



UN GUIDE POUR LES PATIENTS QUI VIENNENT D'APPRENDRE QU'ILS SOUFFRENT DU CANCER

Ce Guide pour les Patients a été conçu par le Fonds Anticancer pour rendre service aux patients qui viennent d'apprendre qu'ils souffrent du cancer, afin de les aider ainsi que leurs proches. Nous recommandons aux patients de consulter leur médecin. Les informations contenues dans ce document proviennent de sources scientifiques et ne sont données qu'à titre informatif.

Plus d'informations sur le Fonds Anticancer: www.fondsanticancer.org



TABLE DES MATIÈRES

1. DIAGNOSTIQUE ET CHOIX DU TRAITEMENT	3
1.1 Questions pour votre médecin (médecin de famille, oncologue, chirurgien)	3
1.2 Un second avis médical	4
1.3 Études cliniques.....	6
1.4 Votre relation avec votre médecin (médecin de famille, oncologue, chirurgien)	7
1.5 Belangrijkste bronnen	8
2. DÉFINITIONS	9

Ce texte a été écrit par Ann-Christine Moenaert (le Fonds Anticancer).



1. DIAGNOSTIQUE ET CHOIX DU TRAITEMENT

Le moment où votre médecin vous annonce que vous souffrez du cancer est particulièrement stressant. Vous ne vous souvenez sans doute pas de tous les détails de cette consultation. Il est souvent difficile de penser à tout. Vous avez certainement consulté votre médecin à diverses reprises avant de pouvoir prendre une décision concernant le traitement. Par ailleurs, votre médecin utilise probablement des termes médicaux que vous ne comprenez pas toujours. Vous pouvez évidemment toujours lui demander des nouvelles explications ou aller chercher la signification d'un terme dans le glossaire publié sur notre site Internet (<http://www.anticancerfund.org/fr/glossary>).

1.1 Questions pour votre médecin (médecin de famille, oncologue, chirurgien)

Avant de consulter votre médecin, prenez la peine de noter vos questions. Prendre des notes lors de la consultation ou enregistrer vos entrevues peut également vous aider. Beaucoup de patients demandent à un ami ou un membre de leur famille de les accompagner pour participer à la discussion, prendre des notes ou simplement écouter.

Voici une liste des éventuelles questions :

- Quel est le type de cancer dont je souffre?
- Mon cancer est-il fort étendu?
- Quel traitement me conseillez-vous et pourquoi?
- Existe-t-il d'autres options de traitement pour moi? Si non, pourquoi?
- Quels sont les risques et les effets secondaires possibles pour chaque traitement?
- Combien de temps durera mon traitement ? Vais-je devoir séjourner à l'hôpital?
- Combien coûtera le traitement?
- Vais-je beaucoup souffrir de ce traitement? Que puis-je faire à ce sujet?
- Les derniers traitements et recherches pour mon type de cancer sont-ils disponibles dans cet hôpital?
- Des études cliniques sur de nouveaux traitements sont-elles en cours?
- A quelle fréquence devrais-je effectuer des contrôles?
- Existe-t-il des thérapies complémentaires qui pourraient m'aider?



1.2 Un second avis médical

A l'annonce d'un cancer, de nombreuses personnes pensent qu'elles doivent décider immédiatement quel traitement commencer. C'est en effet le cas pour certains types de lymphomes et de leucémies, mais en général, les patients disposent de quelques semaines pour demander un autre avis et envisager toutes les options possibles. Aucun manuel de réglementation ne fixe le traitement du cancer. Différentes options de traitement sont envisageables pour un même patient, parfois même au sein d'une même institution. Chaque patient est différent et chaque cas doit être examiné individuellement. Un second avis peut aboutir à d'autres options de traitement encore inconnues, dont le premier médecin consulté peut n'avoir pas eu connaissance. En effet, un deuxième avis médical peut servir à contrôler la qualité du premier. Différentes raisons justifient la nécessité d'un second avis : vous souffrez d'un cancer particulier ou d'un cancer d'origine inconnue, vous habitez à la campagne où les médecins ont moins d'expérience en cancérothérapie, on vous a dit qu'« il n'y avait rien à faire » ou vous n'êtes tout simplement pas convaincu par l'avis du premier médecin.

Deux avis sont également l'occasion d'en apprendre davantage sur les possibilités de traitement. Si un médecin vous dit que le traitement A est le meilleur mais que le second n'est pas d'accord avec lui, demandez-lui pourquoi. Beaucoup de patients demandent à leur médecin de les accompagner lors de ce deuxième avis. Un bon médecin comprend leur besoin d'explorer toutes les possibilités, a fortiori pour une maladie aussi grave que le cancer. Si votre médecin vous décourage de demander un second avis ou vous affirme que vous ne trouverez nulle part de meilleurs soins, ceci constitue une raison supplémentaire d'aller chercher une réponse ailleurs. Vous n'avez pas besoin de l'accord de votre médecin pour consulter ailleurs. Ne vous laissez pas intimider ni influencer par votre oncologue. Vous avez le droit de demander un second et même un troisième conseil !

Toutefois, avant de vous lancer à la recherche d'un deuxième avis médical, demandez à votre médecin s'il a discuté avec ses confrères du choix d'un traitement spécifique (oncologues, chirurgiens, etc.). Dans de nombreux cas, la recommandation se fait après la rencontre de votre médecin avec d'autres confrères experts (ce que l'on appelle une « consultation oncologique multidisciplinaire » ou COM). Cette pratique est très répandue dans beaucoup, voire la plupart des centres oncologiques.

Informez-vous sur les traitements standards de votre type de tumeur. Les recommandations européennes pour chaque type de cancer, tant pour les professionnels que pour les patients, sont accessibles sur le site Internet du Fonds Anticancer: (<http://www.anticancerfund.org/fr/cancers>). Les guides pour les patients (<http://www.anticancerfund.org/fr/guides/cancertype>) aident ceux-ci et leur entourage à comprendre le type de cancer et explique les meilleurs traitements disponibles par type de cancer. Les Guides pour les patients actuellement disponibles sont : le cancer du sein,

Ce document est fourni par le Fonds Anticancer. Les informations contenues dans ce document ne remplacent pas un avis médical. Il est à usage personnel et ne peut pas être modifié d'aucune manière sans l'autorisation écrite du Fonds Anticancer ni reproduit ou diffusé sans référence explicite au document original du Fonds Anticancer. (septembre 2015)



cancer de l'endomètre, cancer colorectal, cancer de l'estomac, cancer de l'ovaire, cancer de l'œsophage, cancer de la vessie, cancer du col de l'utérus, cancer du foie, cancer du pancréas, cancer du poumon non à petites cellules, leucémie aiguë myéloblastique, leucémie myéloïde chronique, lymphome folliculaire, mélanome et cancer de la prostate. De nouveaux Guides pour les patients seront régulièrement publiés sur le site internet. Les textes sont rédigés sur base des nouveautés des recommandations de pratique clinique de l'ESMO (ESMO Clinical Practice Guidelines). Pour les Etats-Unis, le Grand réseau national du cancer (National Comprehensive Cancer Network) met en place des recommandations pour le traitement du cancer. Elles sont disponibles sur le site : www.nccn.org.

Comment trouver un médecin pour un second avis?

- Votre médecin ou médecin de famille peut vous conseiller un ou plusieurs spécialistes. Dans les centres de lutte contre le cancer, divers spécialistes travaillent souvent en équipe.
- Une association nationale de médecins, une clinique proche ou un centre académique peut souvent vous donner le nom de spécialistes.

Suivre des étapes et des questions:

Si vous souhaitez un second avis, veillez aux éléments suivants:

- Demandez à votre médecin de rédiger un résumé de votre situation et ses recommandations de traitement.
- Lorsque vous consultez un médecin pour un second avis, apportez-lui l'ensemble des résultats des examens les plus importants.
- Si vous avez des radiographies ou des comptes-rendus de scanner, procurez-vous non seulement les comptes-rendus, mais aussi les CD-ROM ou les images les plus récentes.

Notez auparavant les questions que vous voulez poser ou demandez à un ami ou un membre de votre famille de vous accompagner pour vous soutenir et vous aider à vous souvenir des questions et des réponses. Certaines personnes emportent un magnétophone pour enregistrer la conversation (demandez l'autorisation auparavant).

Voici quelques questions que vous pouvez poser :

- Quels avantages/risques puis-je attendre de cette thérapie ? Les avantages sont-ils plus grands que les risques ?
- Quels sont les effets secondaires ?
- Le traitement proposé est-il en accord avec les recommandations nationales ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi pensez-vous qu'il sera plus efficace ?



1.3 Études cliniques

Une étude clinique est une étude menée sur des patients pour évaluer la sécurité d'un nouveau traitement et son efficacité. Les études cliniques ont pour objectif de tester l'efficacité d'un médicament, mais aussi des traitements non-médicamenteux tels que la radiothérapie, la chirurgie ou la combinaison de différents traitements.

Si un oncologue vous encourage à participer à une étude clinique sur un traitement expérimental (un nouveau médicament) comparé à un placebo ou à un médicament qui n'est généralement pas utilisé pour votre type de tumeur alors que vous savez que le médicament X est efficace, n'hésitez pas à poser les questions utiles. Les études cliniques sont essentielles à l'amélioration des soins du cancer, mais les risques et les avantages de chaque option doivent être évalués en fonction de votre situation. Si on vous propose une étude clinique, celle-ci ne doit pas constituer votre seule option et vous pouvez également recevoir une « thérapie standard ».

Participer à une étude clinique n'est pas proposé à tous et certaines personnes s'inquiètent quant aux points suivants :

- Les risques et les effets secondaires inconnus
- La demande de tests sanguins, de radiographies et de listes de questions supplémentaires
- L'inquiétude quant au fait que l'effet de leur traitement peut être déterminé par « pile ou face », étant donné qu'une étude admet volontairement les patients dans un groupe qui reçoit soit un traitement expérimental, soit un traitement standard pour comparer leur efficacité.

Vous trouverez davantage d'informations quant aux études cliniques sur le site Internet du Fonds Anticancer. (<http://www.anticancerfund.org/fr/trials>).



1.4 Votre relation avec votre médecin (médecin de famille, oncologue, chirurgien)

Votre relation avec votre médecin peut s'avérer une aide utile

- Il peut vous accompagner lors de la prise de décision sur les traitements possibles
- Il peut être votre coordinateur de soins pour vous aider à vous rendre dans les différents services disponibles pour gérer votre maladie.
- Il peut vous soutenir dans la gestion de nombreuses tâches bureautiques ainsi que les soins et services qui y sont liés.
- Il peut s'avérer être une source de connaissance, un accompagnateur et un soutien précieux pour vous et votre famille.

Votre relation avec votre médecin durera tant que vous en aurez besoin.

- La relation avec le médecin qui vous soigne est une relation à long terme
- Si votre cancer guérit, vous aurez toujours besoin de soins et d'une stratégie de suivi (follow-up) après votre traitement.
- Si votre maladie ne guérit pas, vous aurez besoin d'une relation durable pour vous maintenir au mieux aussi longtemps que possible, ainsi que pour vous soutenir, vous et votre famille, pendant cette période.



1.5 Belangrijkste bronnen

- CAMEO

CAMEO

Complementary Medicine Education & Outcomes Program

Le Complementary Medicine Education and Outcomes (CAMEO) est un programme de recherche mené en collaboration entre l'université de la Colombie-Britannique et la BC Cancer Agency (BCCA) du centre Vancouver de la BCCA. Il a été développé pour gérer les besoins des patients atteints du cancer en leur fournissant des informations sur les médecines complémentaires et alternatives (CAM en anglais) et les soutenir lors de leur prise de décision quant aux CAM.

Voici la mission de ce programme de recherche :

« Faciliter l'intégration et l'évaluation de la preuve basée sur l'éducation et les stratégies CAM quant au soutien de la décision dans le contexte d'un soin du cancer conventionnel quotidien et le développement de nouvelle enquête sur les CAM. »

- ESMO



La Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO)) est la principale organisation professionnelle européenne sans but lucratif qui se consacre à la promotion de la spécialisation de l'oncologie médicale et de l'approche multidisciplinaire du traitement, ainsi qu'à la promotion du soin du cancer.

Depuis sa fondation en 1975, cette organisation sans but lucratif vise à encourager le soin et la guérison des patients atteints du cancer. Elle atteint cet objectif par la promotion et la diffusion d'une bonne science, qui mène à une meilleure médecine et détermine une meilleure pratique. Voici comment l'ESMO atteint ses objectifs : soutien des professionnels de l'oncologie, afin de pouvoir offrir aux personnes atteintes du cancer les traitements les plus efficaces qui soient et les soins de qualité qu'elles méritent.

Ce document est fourni par le Fonds Anticancer. Les informations contenues dans ce document ne remplacent pas un avis médical. Il est à usage personnel et ne peut pas être modifié d'aucune manière sans l'autorisation écrite du Fonds Anticancer ni reproduit ou diffusé sans référence explicite au document original du Fonds Anticancer. (septembre 2015)



2. DÉFINITIONS

Thérapies expérimentales

Les thérapies expérimentales sont de nouveaux traitements testés sur des patients par une étude clinique.

Recommandations

Un ensemble de recommandations utilisées par les médecins comme documents de référence pour déterminer le meilleur soin standard pour les différents types de cancers, le meilleur diagnostique, suivi et traitement. Les informations médicales présentées dans les « Guides pour les patients » sur notre site Internet (<http://www.anticancerfund.org/fr/guides/cancertype>) se basent sur les recommandations de pratique clinique de l'ESMO (ESMO Clinical Practice Guidelines).