



Je deviens acteur de
mon parcours
de soins



Personnalisation de l'ACcompagnement
du patient en ONCOlogie



PactOnco (Personnalisation de l'ACcompagnement du patient en ONCOlogie) est un **plan d'accompagnement** mis en place par Pfizer pour vous soutenir dans votre quotidien face au cancer, mais aussi dans votre parcours de vie.

Ce volet « *Je deviens acteur de mon parcours de soins* » a pour vocation de vous informer sur les enjeux de la prise en charge de votre maladie et de vous donner les connaissances pour y participer activement.

.....

SOMMAIRE

- 1 INTRODUCTION
- 2 MON ÉQUIPE SOIGNANTE
- 3 LES ÉTAPES DE MON PARCOURS DE SOINS
- 4 A. L'ANNONCE DE LA MALADIE
B. APRÈS L'ANNONCE
- 5 MES TRAITEMENTS ET MES SOINS
- 6 MON SUIVI MÉDICAL

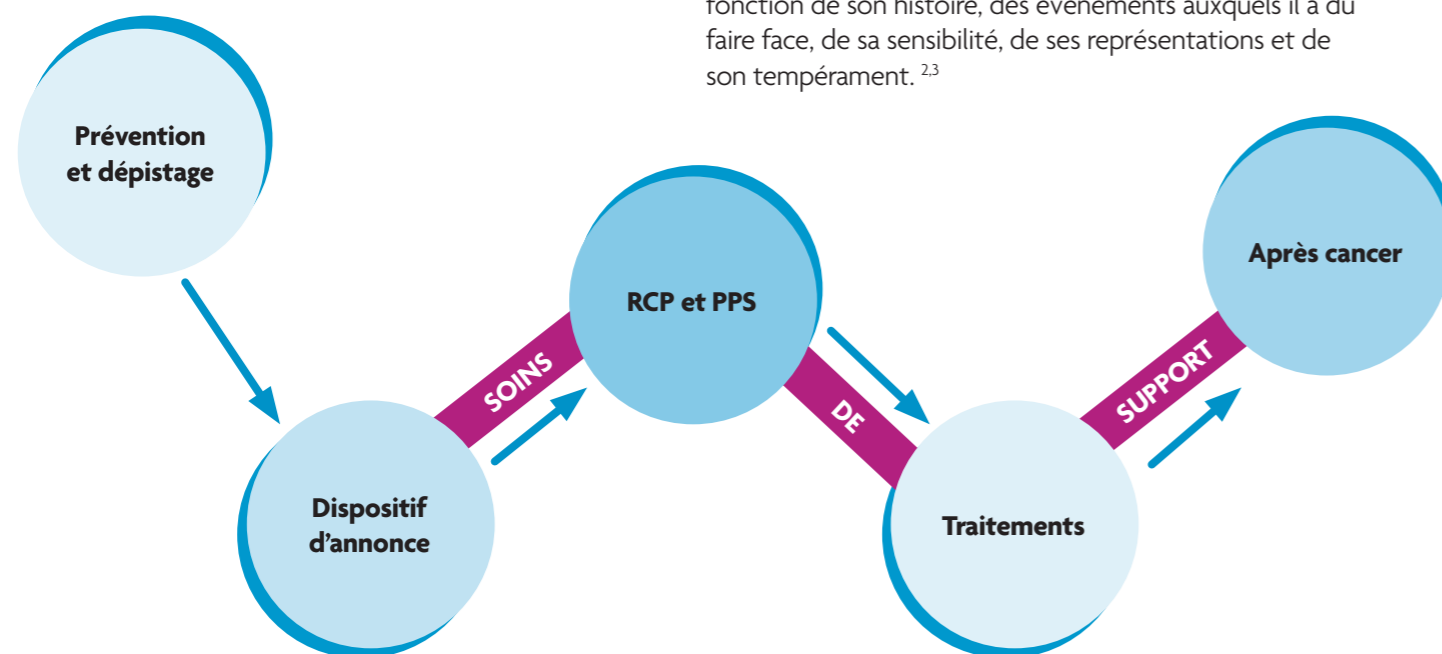
QU'EST-CE-QUE LE PARCOURS DE SOINS ?

Le **parcours de soins en oncologie** représente une **succession d'étapes coordonnées** pour assurer une **qualité optimale de prise en charge**.¹

Il est composé de plusieurs **moments clés** :^{2,3}

- des examens médicaux pour confirmer la suspicion de cancer,
- l'annonce du diagnostic du cancer,
- l'élaboration d'un programme personnalisé de soins (PPS) lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP),
- la période de traitement,
- l'après-traitement.

Chaque personne traverse ces étapes différemment, en fonction de son histoire, des événements auxquels il a dû faire face, de sa sensibilité, de ses représentations et de son tempérament.^{2,3}



● Comment agir pour être acteur de ma prise en charge ?



Afin de **mieux anticiper les démarches à venir et de jouer un rôle actif dans votre prise en charge**, il est important de **bien comprendre les étapes de votre parcours de soins et leurs enjeux**. Ces étapes vont de la première consultation médicale, en passant par la phase de traitement, jusqu'à la fin de votre suivi.¹

Pour cela, vous pouvez par exemple :

- Exprimer vos préoccupations lors de l'annonce de la maladie.
- Identifier vos sources de soutien après l'annonce du diagnostic.
- Vous renseigner sur la maladie et les types de traitements disponibles, en posant des questions à votre équipe médicale.
- Donner votre avis sur les options de traitement en fonction de vos préférences,
- Suivre les recommandations de votre équipe soignante (prise de vos traitements, examens, rendez-vous, ...).
- Communiquer de manière ouverte avec les professionnels qui vous suivent, en posant des questions ou en partageant vos préoccupations.

Ces actions vous permettent d'être pleinement impliqué dans votre parcours de soins en oncologie.

Mon équipe soignante

2

QUI SONT LES INTERVENANTS IMPLIQUÉS DANS MA PRISE EN CHARGE ? 1,4-10

Le médecin traitant vous oriente vers un médecin spécialiste à la suite de la découverte d'une lésion ou d'un bilan biologique suspect. Il coordonne vos soins, vous guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée.

Le pharmacien apporte des conseils pour faciliter le bon déroulement du traitement, sa bonne adhésion ainsi que sa sécurité et son confort.

L'assistant(e) social(e) peut vous accompagner, vous et vos proches, pendant et après la maladie. Il contribue à améliorer vos conditions de vie sur les plans social, sanitaire, familial, économique et professionnel.

Les professionnels paramédicaux tels que **les infirmier(ère)s, les aide-soignant(e)s, les diététicien(ne)s, les kinésithérapeutes, les psychologues**, ... jouent un rôle crucial dans le traitement du cancer en vous fournissant des soins spécialisés, un soutien psychologique et des conseils adaptés pour améliorer votre qualité de vie.

Le médecin référent vous accompagne dans le cadre de votre maladie. Il **coordonne l'ensemble de votre traitement et joue un rôle central dans la surveillance de l'évolution de votre santé**. Il vous soutient, vous conseille et vous oriente tout au long de votre prise en charge.

Certains médecins, tels que les **biologistes ou les radiologues**, prennent en charge **les examens complémentaires** et sont impliqués dans la prise de décision quant aux stratégies concernant vos traitements et vos soins.

D'autres, comme **les gastroentérologues, les gynécologues, les pneumologues ou encore les hématologues**, par exemple, **peuvent être impliqués dans votre prise en charge en fonction de la nature du cancer**.

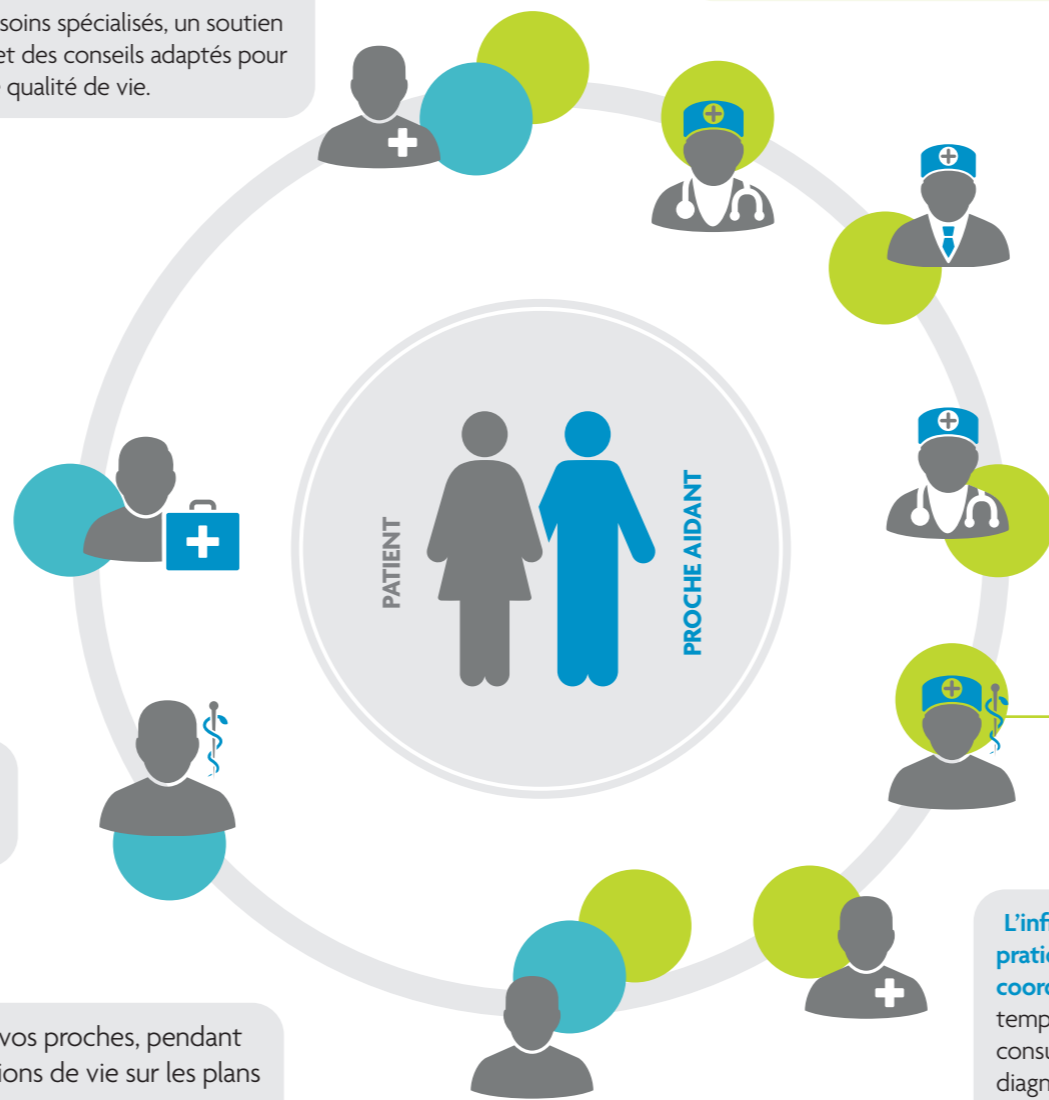
L'oncologue est un médecin **spécialiste du cancer et de ses traitements**.

Le radiothérapeute est un **spécialiste des traitements des cancers par des rayons** qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

Le **chirurgien** peut s'occuper de la **biopsie** (prélèvement d'un fragment de la lésion) si nécessaire, afin de diagnostiquer le cancer. Il pratique des **opérations pour enlever une tumeur, des tissus ou des organes atteints**.

Le pharmacien hospitalier exerce des activités de dispensation, de reconstitution de médicaments mais aussi d'informations. Il est impliqué notamment lors de la **consultation tripartite*** en association avec le médecin et l'infirmière coordinatrice en cancérologie.

L'infirmier(ère) d'annonce, l'infirmier(ère) de pratique avancée (IPA) ou l'infirmier(ère) de coordination médicale (IDEC) intervient lors du 2^e temps de l'annonce, en complément d'une première consultation durant laquelle le médecin annonce le diagnostic. Elle reformule ce qui a été dit et apporte des informations complémentaires.



EN VILLE



À L'HÔPITAL

* Vous trouverez un lexique des différents médecins impliqués dans la prise en charge du cancer aux pages 26-29.

* Cf. définition dans le lexique à partir de la page 28.

Les étapes de mon parcours de soins

QUELLES SONT LES GRANDES ÉTAPES DE MON PARCOURS DE SOINS ? 2,3,11,12

RECHERCHE DE LA MALADIE

- **Bilan initial** : permet de définir de quel type de cancer il s'agit.
- **Bilan d'extension** : permet de définir le stade du cancer.



Ces recherches comprennent généralement des examens cliniques, des bilans biologiques, des examens d'imageries et des prélèvements.

DIAGNOSTIC

DISPOSITIF D'ANNONCE

- Consultation d'annonce médicale (informations sur la nature de votre maladie)
- Consultation d'annonce avec un(e) infirmier(re)

RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)

- Décision des stratégies concernant vos traitements et vos soins à adopter

CONSULTATION DÉDIÉE À LA PROPOSITION DE TRAITEMENT

- Un programme personnalisé de soins (PPS) vous est remis après votre accord sur la proposition de traitement

Il est conseillé pendant ces consultations d'être accompagné par l'un de vos proches ou par la personne de confiance que vous avez choisie.

ANNONCE

ACCOMPAGNEMENT

- Soutien social
- Soins oncologiques de support* médicamenteux et non médicamenteux (ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de la maladie, conjointement aux traitements)

TRAITEMENT

- Soins spécifiques du cancer
- Essais cliniques

TRAITEMENTS ET SOINS

SURVEILLANCE

- Examens de contrôle
- Rendez-vous de suivi

POURSUITE DE CERTAINS TRAITEMENTS LE CAS ÉCHÉANT



SURVEILLANCE ET APRÈS CANCER

* Cf. définition dans le lexique à partir de la page 26.

A. L'annonce de la maladie



Entendre une mauvaise nouvelle est toujours difficile, d'autant plus lorsqu'il s'agit du **diagnostic de cancer**. En effet, ce moment marque un tournant de votre vie et peut changer votre perception de l'avenir.¹³

Devenir acteur de votre prise en charge peut vous aider à vous approprier le diagnostic et à mieux vivre cette période difficile.

COMMENT SE DÉROULE LA CONSULTATION MÉDICALE D'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ?

L'annonce de la suspicion de cancer correspond au **premier échange avec votre médecin** (généralement votre médecin traitant) durant lequel le diagnostic potentiel est évoqué, après un examen clinique, une image suspecte ou un résultat biologique anormal. À ce stade, le diagnostic n'est pas encore posé et des examens complémentaires sont nécessaires. Cela marque le début d'une **période d'incertitude** qui peut être difficile à vivre.¹⁴

L'annonce du diagnostic est une étape cruciale lors de laquelle un **médecin de votre équipe soignante** (oncologue, médecin référent, ...) **confirme le diagnostic de cancer** et met fin à la période d'incertitude. Il vous informe sur la nature du cancer, son stade ainsi que sur les options concernant vos traitements et vos soins. Souvent l'émotion est forte et vous n'arrivez à entendre qu'une petite partie de ce qui est dit. Ne vous inquiétez pas, un nouveau temps avec un(e) infirmier(re) d'annonce est prévu à cet effet.¹⁴

VOUS ENVISAGEZ DE SOLLICITER UN AUTRE AVIS MÉDICAL ?

Vous en avez parfaitement le droit, mais il est recommandé d'en discuter avec votre médecin, ce qui permettra de coordonner votre prise en charge avec les différents intervenants impliqués dans votre traitement.¹⁵

COMMENT SE DÉROULE LA CONSULTATION D'ANNONCE AVEC L'INFIRMIER(RE) ?

L'annonce par un(e) infirmier(re) vient renforcer la consultation médicale. C'est un moment durant lequel l'infirmier(re) vous écoute afin d'appréhender votre niveau de compréhension et vos préoccupations.^{13,15}

Le soignant reformule ce qui a été dit pendant la consultation médicale, vous informe sur le déroulement des soins, et surtout évalue vos besoins en soins de support.¹⁴



Il peut ainsi vous **orienter vers des structures et professionnels compétents, au sein de l'établissement de santé ou en dehors** (assistant social, psychologue, ...).¹⁴

C'est un **moment d'échange**. Utilisez ce temps pour poser toutes les questions que vous n'avez pas posé à votre médecin et pour confier vos inquiétudes. L'infirmier(re) saura vous répondre et vous orienter au mieux.

CONNAISSEZ-VOUS LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

C'est une personne que vous choisissez. La personne de confiance peut être un membre de votre famille, un ami ou même votre médecin traitant. Elle peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans les décisions et être consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Vous devez la désigner par écrit et pouvez revenir sur votre choix à tout moment.¹⁵

A. L'annonce de la maladie



COMMENT AGIR POUR ÊTRE ACTEUR DE MA PRISE EN CHARGE ?

Il est important de bien préparer vos consultations médicales afin de faciliter le dialogue avec les médecins qui vous suivent.¹⁵

Avant la consultation

Listez vos symptômes et vos antécédents : Il est utile d'avoir en tête ou de noter les symptômes que vous ressentez ou avez ressentis, avec leur date d'apparition et les traitements que vous avez pris. En cas de douleur notamment, essayez d'en préciser la localisation, la durée, les circonstances d'apparition et le type (brûlures, crampes, lancements...). Si c'est votre première consultation, résumez vos antécédents médicaux (maladies dont vous ou un membre de votre famille avez souffert), et précisez vos éventuelles allergies.¹⁵

Préparez votre dossier : Le médecin spécialiste vous demandera les **résultats de vos examens complémentaires** : prises de sang, radiographies, scanner, ... Pensez à les présenter classés dans l'ordre chronologique. Joignez-y les ordonnances des traitements récents et, pour une première consultation, **la lettre de votre médecin traitant.**¹⁵

Notez les sujets que vous souhaitez aborder : Pour ne rien oublier, listez les **principaux sujets que vous voulez aborder et les questions que vous désirez poser.**¹⁵

Durant la consultation

Posez des questions : N'hésitez pas à demander des explications sur les termes techniques que vous ne comprenez pas, sur le but d'un examen complémentaire ou les traitements qui vous sont prescrits.¹⁵

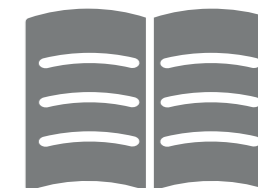
Exprimez vos préoccupations : **Faites part au médecin des difficultés que vous rencontrez**, que ce soit dans l'acceptation de votre maladie, dans le suivi de votre traitement ou dans votre vie familiale et professionnelle. **Il vous aidera à trouver des solutions ou vous orientera vers d'autres intervenants.**¹⁵

PENSEZ-Y

Même en préparant parfaitement votre consultation, il se peut que les émotions que vous ressentirez vous empêchent d'entendre ce qui vous est dit. Sachez que vous pouvez **vous faire accompagner**, à tout moment, par un parent, un proche ou même votre médecin traitant.^{13,15}

Après la consultation

Faites un compte-rendu : Vous pouvez **faire un résumé écrit de la consultation** dans lequel vous consignerez ce qui vous est apparu important et que vous conserverez pour pouvoir y revenir ultérieurement.



B. Après l'annonce



L'annonce d'un diagnostic de cancer est souvent un moment déstabilisant. **L'acceptation** de cette nouvelle peut passer par **différentes émotions** telles que **le choc initial, la colère, la contestation, voire le déni, la négociation, la dépression, jusqu'à l'acceptation.**¹³

Ce cheminement n'est pas uniforme et varie selon les personnalités et les situations. Ce qui reste constant, c'est le besoin pour vous d'être **entendu, compris et accompagné à votre rythme.**¹³

N'hésitez pas à partager votre besoin de **soutien psychologique** avec votre équipe soignante qui saura vous orienter vers les professionnels compétents et les structures adéquates.¹⁴



COMMENT ANNONCER LE CANCER À MES PROCHES ?

Parler à ses proches du cancer est un choix. Votre choix ! La décision peut être difficile mais c'est aussi une façon, en rompant le silence, de **lutter contre l'isolement et de se sentir entouré.** Néanmoins, il se peut que vous ne souhaitiez pas en parler ; cette décision vous appartient et doit être respectée.

Pour annoncer votre cancer à vos proches, il est important de ne pas le faire dans la précipitation. Voici quelques conseils que vous pouvez appliquer :¹⁶

- Tout d'abord, prenez votre temps pour assimiler le diagnostic. Cela évitera que vous ne soyez trop envahi par l'émotion.
- Choisissez un moment calme et sans interruption.
- Soyez honnête sans être trop direct.
- Préparez-vous à entendre des questions auxquelles il vous sera peut-être difficile de répondre. Répondez-y le plus simplement possible et seulement si vous le souhaitez.
- Parlez des traitements disponibles et des possibilités de guérison.

En fonction de la personne à qui vous vous adressez, il sera sûrement nécessaire d'adapter votre discours afin qu'il soit compréhensible.

POUR PARLER À VOTRE CONJOINT DU CANCER :¹⁶

- **Osez aborder le sujet** pour éviter les éventuels malentendus et les tensions.
- Expliquez les **effets que la maladie pourra avoir sur votre vie** quotidienne et émotionnelle.
- N'hésitez pas à **exprimer vos besoins**, comme celui d'avoir son soutien dans les tâches quotidiennes, notamment à cause de la fatigue liée à votre situation.
- **Partagez vos émotions**, telles que la peur, la tristesse ou la colère. De cette manière votre conjoint aura plus de facilité à vous comprendre.
- Si nécessaire, pensez à **opter pour l'aide d'un professionnel** afin de faciliter le dialogue.

N'hésitez pas à solliciter votre équipe soignante si vous rencontrez des difficultés à parler du cancer à vos proches. Ils sauront vous conseiller et vous accompagner au mieux dans cette démarche.

POUR PARLER À VOS ENFANTS DU CANCER :¹⁶

- **Choisissez des mots simples et adaptés** à leur âge pour leur expliquer la situation.
- **Soyez rassurant** et dites-leur qu'il existe des traitements efficaces.
- **Encouragez-les à poser des questions et à exprimer leurs émotions.**
- Pour les enfants plus âgés, donnez-leur des informations plus complètes tout en les rassurant.
- Soyez prêt à **accepter et à comprendre les différentes réactions de chacun.**



4

B. Après l'annonce

DOIS-JE EN PARLER AU TRAVAIL ?

À l'annonce d'un cancer, on peut se demander si on doit parler de sa maladie au travail et à qui ? Sachez d'abord que vous n'êtes pas obligé de parler de votre maladie à votre employeur ou à vos collègues. Cependant, en discuter pourrait ouvrir des possibilités d'aménagement.¹⁷

Voici quelques conseils pour décider de parler ou non de votre cancer au travail :¹⁷

- **Considérez l'impact de la maladie sur votre travail**, comme la fatigue, les absences pour traitement ou les besoins d'aménagements.
- **Évaluez votre relation avec votre employeur et vos collègues.** Certains peuvent être compréhensifs et bienveillants, tandis que d'autres pourraient ne pas comprendre vos difficultés.
- Parler de votre cancer peut aider à **obtenir du soutien et à faciliter les rapports professionnels.**
- Si nécessaire, **consultez le médecin du travail pour discuter des possibilités d'aménagements ou d'adaptations à votre poste comme un temps partiel thérapeutique.**

- N'oubliez pas que des **autorisations d'absence pour suivi médical sont prévues par la loi, et que le médecin du travail est là pour vous aider à préserver votre santé au travail.**

EXISTE-IL DES AIDES SOCIALES POUR M'ACCOMPAGNER ?

À différents stades de votre parcours de soins, il est possible que vous rencontriez des obstacles, professionnels ou familiaux. Les assistants sociaux sont là pour vous accompagner dans la recherche de solutions. Cela s'inscrit dans une approche globale et personnalisée de votre prise en charge.¹⁸



LE CANCER EN TANT QU'AFFECTION DE LONGUE DURÉE (ALD), QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE ?

Le cancer est une ALD, ce qui signifie que **les soins sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.**¹⁹

Pour être reconnu en ALD, votre médecin traitant remplit un **formulaire de protocole de soins**, soumis à l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'Assurance Maladie. Une fois l'accord obtenu, **votre prise en charge est ouverte pour six mois, renouvelable sur demande.**¹⁹

Y A-T-IL UNE POSSIBILITÉ QUE D'AUTRES MEMBRES DE MA FAMILLE PUISSENT ÊTRE AFFECTÉS PAR CE MÊME CANCER ?

Il est tout à fait normal que vous vous interrogiez sur la possibilité que vos proches, vos enfants par exemple, puissent être également affectés par le même cancer que vous.

Certains cancers sont liés à la présence d'une **altération génétique* héréditaire** qui peut-être **transmissible à la descendance.** C'est pourquoi, selon votre histoire personnelle et familiale, une consultation d'oncogénétique peut vous être proposée.²⁰

L'oncogénétique est une branche médicale dans laquelle des tests peuvent être réalisés pour évaluer les **risques de développer certains cancers.** Ils impliquent souvent des prélèvements de sang ou de tissus pour analyser les gènes* associés au cancer. Les résultats sont ensuite interprétés lors d'une consultation dédiée, au cours de laquelle les implications génétiques sont discutées, y compris les risques et les mesures préventives possibles.²⁰

* Cf. définition dans le lexique à partir de la page 26.

Les traitements

5



COMMENT EST DÉTERMINÉ LE CHOIX DES TRAITEMENTS ?

Une fois que les résultats des examens ont permis de déterminer le type de cancer et son stade, **une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** rassemble différents spécialistes pour discuter de votre cas. Elle réunit au moins 3 médecins de spécialités médicales différentes (chirurgien, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, radiologue, ...). Ensemble, ils proposent un **plan de traitement adapté à votre situation**, en prenant en compte votre diagnostic, votre mode de vie et d'autres facteurs médicaux. Ensuite, ces informations vous sont communiquées durant une consultation expliquant vos **différentes options de traitements et de soins**.¹¹²



● Puis-je participer à la prise de décision de mon plan de traitement ?

Absolument, après la RCP, vous aurez l'opportunité d'exprimer votre opinion lors de la consultation dédiée à la proposition thérapeutique. En fait, votre implication dans la prise de décision s'inscrit dans la **décision médicale partagée (DMP)** qui :²¹

- valorise votre **autonomie** en reconnaissant votre **droit à participer aux choix concernant votre traitement**.
- repose sur une **relation de confiance** entre vous et votre équipe médicale, favorisant les échanges.
- vous permet d'acquérir une **meilleure compréhension des options de traitement**, ainsi que des risques et des bénéfices associés.
- favorise **l'intégration de vos préférences personnelles** dans le processus de décision.

La DMP reconnaît que **vous jouez un rôle central dans votre prise en charge**. L'objectif est de **trouver un accord ensemble**.

QU'EST-CE QUE LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS) EN ONCOLOGIE ?

Le **PPS** est un document qui vous est remis après avoir discuté des **options de traitements et de soins** avec votre équipe médicale. Ce document vous permettra d'avoir une **vision globale** (traitements anticancéreux et soins de support) et pourra être réadapté au fil du temps.²²

Il comprend deux volets :²²

- le volet «**Informations générales**» reprenant vos coordonnées et celles de vos professionnels de santé, ainsi que des informations sur votre plan de soins et les services de soutien disponibles,
- le volet «**Soins**» résumant vos traitements contre le cancer, le diagnostic, le plan thérapeutique et les soins de support prévus.



QUELS SONT LES SOINS MIS EN PLACE LORS DE LA PRISE EN CHARGE DU CANCER ?

Les **soins spécifiques au traitement du cancer** sont des **interventions médicales destinées à traiter la maladie elle-même**. Ils visent à **éliminer ou à contrôler les cellules cancéreuses** et comprennent des traitements tels que la chirurgie, la chimiothérapie*, la radiothérapie*, l'immunothérapie* et les thérapies ciblées* par exemple.²³

Les **soins de support** sont des interventions qui visent à **améliorer votre qualité de vie, notamment en soulageant les symptômes associés au cancer ainsi que les effets secondaires dus à ses traitements**. Ces soins peuvent inclure la gestion de la douleur, le soutien psychologique, la nutrition, la réadaptation physique, le traitement des nausées, de la fatigue ... Les soins de support sont essentiels pour vous aider à faire face aux défis liés au cancer et à améliorer votre bien-être général pendant et après le traitement.²³

* Cf. définition dans le lexique à partir de la page 26.

Les traitements

5



QUELLES SONT LES MODALITÉS PRATIQUES DE PRISE EN CHARGE ?

Différentes possibilités existent, celles-ci seront adaptées en fonction de vos besoins, de vos souhaits et de votre état de santé.

1. **Hospitalisation** : Vous êtes admis à l'hôpital pour recevoir des soins et une surveillance adaptés à votre état de santé. La durée de votre séjour peut être variable, soit pour une période indéterminée avec une date de sortie décidée en concertation avec l'équipe médicale, soit du lundi au vendredi pour des traitements ou bilans planifiés sur plusieurs jours. Dans ces situations, vous dormez sur place.²⁴
2. **Traitement ambulatoire ou en hôpital de jour** : Vous venez à l'hôpital pour recevoir votre traitement et rentrez chez vous le même jour. De nombreux traitements, comme la chimiothérapie, peuvent être administrés de cette manière.²⁴
3. **Hospitalisation à domicile (HAD)** : Des soins médicaux complexes peuvent être dispensés à votre domicile pour une durée limitée, selon l'évolution de votre état de santé et avec votre accord. Avant toute admission en HAD, une évaluation de votre situation est réalisée par l'équipe soignante de l'établissement. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale, avec l'accord de votre médecin traitant. Elle est prise en charge par l'Assurance Maladie.²⁴

LES TRANSPORTS SONT-ILS PRIS EN CHARGE ?²⁵

Si votre état de santé le nécessite, vous pouvez demander un bon de transport au médecin pour vous faire véhiculer de votre domicile à l'hôpital. Le praticien en évaluera sa nécessité et vos besoins lors d'une consultation.

L'Assurance Maladie propose une liste de taxis conventionnés pour faciliter les démarches. Renseignez-vous auprès de votre caisse d'Assurance Maladie pour plus de détails.

EST-IL POSSIBLE DE PRENDRE CERTAINS TRAITEMENTS À DOMICILE ?



Tout à fait. Certains traitements sont pris sous forme de comprimés. Bien que pratiques, ces traitements exigent de respecter consciencieusement les prescriptions de vos médecins. Il vous sera nécessaire de bien prendre votre traitement aux jours et horaires indiqués, selon les recommandations de votre médecin, et de respecter la durée prescrite.²⁶

● Comment agir pour prendre correctement mon traitement oral ?²⁶

Avant de commencer, il est important de **parler avec votre médecin** (pour partager vos préférences, vos craintes, ...) et de **vous préparer mentalement**. Maintenir une observance* stricte peut être difficile, mais **des rappels** (sur votre téléphone par exemple) et des outils (comme un pilulier électronique) **peuvent vous aider**. Les effets secondaires peuvent affecter la prise de vos médicaments, soulevant des questions sur le rapport bénéfice/risque. Il est crucial de **communiquer ouvertement avec votre équipe soignante pour ajuster le traitement si nécessaire et obtenir un soutien**.



● Comment agir pour optimiser mes traitements et mes soins ?¹⁵

- **Respectez les recommandations de votre équipe soignante.**
- **Signaler tout effet indésirable ou nouveau symptôme sans attendre .**
- La communication avec les professionnels de santé impliqués dans votre prise en charge est essentielle. **Faites-leur part de vos doutes, questions ou difficultés pour trouver des solutions adaptées.**
- **Ne prenez pas de médicament sans avis médical.** Cela pourrait être contre-productif car il pourrait y avoir des incompatibilités plus ou moins nocives avec les traitements anticancéreux.
- **Ne suivez pas les conseils émanant de personnes autres que votre équipe soignante** (diététiques, d'hygiène de vie ou autres). Il existe beaucoup de croyances qui n'ont aucune base scientifique. Discutez-en avec les professionnels de santé qui vous suivent.

* Cf. définition dans le lexique à partir de la page 26.

Les traitements

5



EN QUOI CONSISTENT LES CONSULTATIONS AU COURS DES TRAITEMENTS ?

Votre traitement sera rythmé par des rencontres régulières avec les différents professionnels de santé qui s'occupent de vous. Vous serez alors informé de l'évolution de votre état de santé et de la façon dont le cancer répond aux traitements.¹⁵

Ces rendez-vous **sont essentiels**. Ils permettent de surveiller **l'évolution de la maladie, d'évaluer l'efficacité de votre traitement et de détecter les effets indésirables**.²⁷

Si une opération est nécessaire, vous aurez rendez-vous avec le chirurgien en charge de l'intervention qui vous expliquera le déroulé de cette dernière, ses objectifs et ses risques éventuels. Une fois l'intervention terminée, des explications vous seront apportées sur la façon dont l'opération s'est passée et sur la suite de votre prise en charge.¹⁵

Si vous êtes loin des centres médicaux, la téléconsultation offre un moyen pratique d'accéder aux consultations spécialisées sans contraintes de déplacement.

LA TÉLÉCONSULTATION, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est une consultation médicale à distance, qui se déroule en visioconférence via un ordinateur ou une tablette (grâce à un lien internet), offrant ainsi une alternative au présentiel. Elle est facturée au même tarif qu'une consultation en personne. Tout médecin, quelle que soit sa spécialité, peut proposer une téléconsultation si celle-ci s'avère pertinente au regard de la situation du patient. Son remboursement par l'Assurance maladie est conditionné notamment par le suivi régulier du patient, sa localisation et son consentement.²⁸



Pour bien **préparer vos consultations**, voici quelques conseils que vous pouvez appliquer :

- **Notez vos interrogations** : Prenez le temps de réfléchir aux **questions que vous souhaitez poser à votre équipe médicale**. Notez-les dans un carnet ou sur votre téléphone pour ne rien oublier lors de la consultation.
- **Évoquez tout nouveau symptôme ou effet indésirable** : Si vous remarquez **des symptômes inhabituels (fatigue, douleurs, ...)** ou **des effets indésirables**, n'hésitez pas à les rapporter à votre équipe soignante, même par téléphone. Ces informations peuvent être importantes pour adapter votre prise en charge.¹⁵
- **Respectez vos rendez-vous** et effectuez bien les analyses qui vous sont demandées en amont.
- **Apportez vos résultats d'analyses ou de tests** : Si vous avez réalisé des **analyses ou des examens médicaux depuis votre dernière consultation, pensez à apporter les résultats avec vous**. Cela permettra à votre équipe médicale d'avoir une vue d'ensemble de votre suivi.¹⁵
- **Exprimez vos ressentis** : N'hésitez pas à **partager vos préoccupations, vos émotions et vos besoins** avec votre équipe médicale.





JE N'AI PLUS DE TRAITEMENT ALORS JE SUIS GUÉRI(E) ?

Une fois vos traitements arrêtés, a lieu une consultation de bilan avec votre médecin spécialiste. Si les résultats le permettent, il vous proposera alors une simple surveillance. Lors de cette consultation, le mot tant attendu « guérison » ne sera cependant pas prononcé. Le médecin évoquera certainement « une rémission ». Mais quelle est la différence ?¹⁵

- La **rémission** signifie que les **signes et symptômes du cancer ont disparu** ou se sont **considérablement améliorés**, mais il reste une possibilité que le cancer revienne. On parle alors de **rechute**.²⁹
- La **guérison**, quant à elle, signifie que la durée de la rémission est déclarée suffisante, **écartant ainsi le risque de rechute ultérieure**.²⁹

L'incertitude portée par le terme « rémission » se lèvera progressivement au cours des années pour laisser place à la guérison. C'est pour cette raison qu'après l'arrêt de vos traitements, une surveillance est mise en place.¹⁵

EN QUOI CONSISTE LA SURVEILLANCE POST-TRAITEMENT ?

Elle **consiste en un suivi régulier indispensable qui doit être réalisé selon le calendrier prédéfini**.²⁹

- **Ses objectifs** sont de détecter toute récurrence du cancer, surveiller l'apparition d'autres cancers éventuels et fournir les soins de support nécessaires pour améliorer votre qualité de vie.²⁹
- **Sa durée** dépend du type de cancer traité, mais il est généralement prévu pour au moins 5 ans et peut être prolongé indéfiniment.²⁹
- **Sa réalisation est faite par votre équipe médicale en collaboration avec votre médecin traitant**. Le suivi comprend généralement des examens cliniques réguliers, des analyses sanguines et des examens d'imagerie.²⁹

Il est extrêmement **important d'honorer ces rendez-vous de suivi et de suivre les recommandations de votre équipe médicale**.

COMMENT ABORDER LE RETOUR AU TRAVAIL PENDANT OU APRÈS LES TRAITEMENTS D'UN CANCER ?

Si vous avez dû arrêter votre **activité professionnelle, une reprise « normale »** est souvent vue comme la fin d'une période difficile. Le retour au travail est une **décision qui vous appartient**. Et elle ne peut se prendre à la légère. Cette **réintégration est donc une étape qu'il faut préparer**.³⁰

Une mesure légale pour faciliter ce retour est la **visite de pré-reprise avec le médecin du travail**, qui se déroule pendant l'arrêt de travail et est soumise au secret professionnel. Elle vise à discuter des **modalités de reprise en fonction de votre état de santé et du poste de travail**, pouvant **inclure des aménagements horaires ou des ajustements des conditions de travail**. Des recommandations peuvent être émises à votre employeur, sauf opposition de votre part.³⁰

COMMENT BIEN PRÉPARER SON RETOUR AU TRAVAIL ?

- Pour anticiper votre réintégration professionnelle, il est important d'**évaluer votre propre état et de vous écouter**. Certains auront besoin d'un temps de récupération avant de reprendre le travail, tandis que d'autres se sentiront prêts à retrouver une vie active dès que possible.
- **Opter pour une reprise progressive**. En effet, un **temps partiel thérapeutique** permet **d'adoucir les conditions de reprise**, à condition que la charge de travail soit correctement adaptée. Cela va vous permettre de reprendre votre poste en douceur, en ménageant votre fatigue et en vous laissant du temps pour vous.³⁰

Lexique³¹

● **Algologue**

Médecin spécialisé dans la prise en charge de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. L'algologue les traite par diverses méthodes.

● **Altération génétique**

Anomalie survenant au niveau de l'ADN constituant les gènes de la cellule. La transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse peut résulter de la survenue de plusieurs anomalies moléculaires dans l'ADN. Il existe différents types d'altérations moléculaires, parmi lesquelles figurent les mutations et les translocations.

● **Anatomo-pathologiste**

Médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur un patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

● **Biologiste**

Le biologiste est un médecin ou un pharmacien, responsable des examens de biologie médicale ou des analyses médicales (analyses de sang par exemple) dans un laboratoire en ville ou à l'hôpital. Le biologiste contribue à la prévention, au diagnostic, au traitement et au suivi du patient.

● **Cardiologue**

Médecin spécialiste qui procède à l'examen, au diagnostic et au traitement des personnes atteintes de maladies du cœur ou du système cardiovasculaire.

● **Chimiothérapie**

Traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

● **Chirurgien**

Médecin qui pratique des opérations pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations (chirurgie plastique).

● **Consultation tripartite**

Consultation en présence d'un médecin, d'un pharmacien hospitalier et d'une infirmière de coordination en oncologie ayant pour but d'analyser différents aspects, tels que l'observance des traitements, les interactions médicamenteuses, et à rappeler les règles de bon usage des médicaments.

● **Dermatologue**

Médecin spécialiste des maladies de la peau, des cheveux, des ongles et des muqueuses. En concertation avec l'équipe pluridisciplinaire, il effectue le diagnostic et le traitement des tumeurs de la peau, puis le suivi à l'issue des traitements.

● **Gastro-entérologue**

Médecin spécialiste de l'appareil digestif. Il traite les maladies de l'œsophage, de l'estomac, de l'intestin grêle, du côlon, du rectum, de l'anus, du foie, du pancréas, de la vésicule biliaire, ...

● **Gène**

Segment d'un chromosome, constitué d'ADN. L'homme possède environ 20 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement des cellules et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

● **Gériatre**

Médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques que mentales, fonctionnelles et sociales. Il propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les polymédications (les prescriptions trop nombreuses de médicaments). Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance.

● **Gynécologue**

Médecin spécialiste de l'appareil génital de la femme. Le gynécologue assure le diagnostic et la prise en charge des maladies de l'utérus, du vagin, des ovaires, des seins.

● **Hématologue**

Médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui fabriquent les cellules du sang. L'hématologue s'intéresse notamment aux cancers des cellules du sang et des organes qui les fabriquent (leucémies, lymphomes).

● **Immunothérapie**

Traitement qui vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

● **Médecin nucléaire**

Médecin spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs pour aider à un diagnostic ou effectuer un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire peuvent être une tomographie par émission de positons (TEP) ou une scintigraphie.

● **Neurologue**

Médecin spécialiste des maladies du système nerveux : cerveau, moelle épinière et nerfs.

● **Nutritionniste**

Le médecin nutritionniste est spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition. Certains sont spécialisés en nutrition clinique et pourront intervenir en cas de dénutrition.

● **Observance³²**

Comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales (absence d'oubli et respect des doses), selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin.

● **Onco-généticien**

Médecin spécialiste de l'étude des gènes à l'origine des cancers.

● Oncologue pédiatre

Médecin spécialiste en traitement du cancer chez les enfants et les adolescents.

● Oncologue radiothérapeute

Médecin spécialiste des traitements des cancers par radiothérapie. Elle consiste à exposer la tumeur et, parfois, certains ganglions reliés à l'organe atteint, à des rayons afin de détruire les cellules cancéreuses.

● ORL (Oto-rhino-laryngologiste)

Médecin spécialiste des maladies de l'oreille, du nez, de la gorge.

● Pneumologue

Médecin spécialiste de l'appareil respiratoire. Le pneumologue effectue les fibroscopies bronchiques indispensables au diagnostic et au suivi du cancer, et établit les traitements en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire.

● Radiologue

Médecin spécialiste qui interprète des images d'organes ou de parties du corps, effectuées lors d'exams de radiologie, tels qu'une radiographie ou une échographie. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.

● Radiothérapie

Traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Contrairement à la chimiothérapie qui agit sur les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps, la radiothérapie est un traitement local, comme la chirurgie. Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets secondaires, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie.

● Soins de support

Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie, ...

● Thérapie ciblée

Ensemble de médicaments conçus pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales en interférant avec des altérations moléculaires ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement ou de leur dissémination. Cette action dite « ciblée » permet d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi de limiter les dommages induits aux cellules normales. Elles ont toutefois des effets indésirables spécifiques.

● Urologue

Médecin spécialiste des problèmes urinaires et génitaux chez l'homme, et des problèmes urinaires chez la femme, en particulier du diagnostic, du traitement et de la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, des testicules, du pénis, ...

Références

1. Pennetier A, *et al.* Parcours de soins d'un patient atteint de cancer, du diagnostic à l'officine. *Actualités Pharmaceutiques*. 2018;57(579);46-9.
2. INCA. Le parcours de soins. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 09/02/2024.
3. INCA. Les temps d'annonce de la maladie. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 13/02/2024.
4. INCA. Assistant de service social. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 08/02/2024.
5. Fondation cancer. Médecin référent. Disponible sur le site de la Fondation cancer. Consulté le 13/02/2024.
6. INCA. Radiothérapeute. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 14/02/2024.
7. INCA. Médecins. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 13/02/2024.
8. INCA. Intervenants paramédicaux. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 14/02/2024.
9. INCA. Hématologue. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 15/02/2024.
10. Fillatre A, *et al.* Retour d'expérience sur la mise en place des consultations tripartites de primo-prescription d'anticancéreux oraux. *Le pharmacien Clinicien*. 2022;57(4);e186.
11. OncoCentre. Réseau de cancérologie Centre-Val de Loire. Parcours de soins personnalisé et coordonné. Disponible sur le site de l'oncocentre. Consulté le 08/02/2024.
12. INCA. Comment est établi le diagnostic de votre cancer et choisi votre traitement ? Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 09/02/2024.
13. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. Février 2008.
14. INCA. Dispositif d'annonce. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 21/02/2024.
15. LLCC. Préparer ses consultations pendant et après un cancer. Mars 2016.
16. Vivre avec mon cancer. En parler à ses proches. Disponible sur le site de Vivre avec mon cancer. Consulté le 09/02/2024.
17. Vivre avec mon cancer. Revenir, en parler au travail. Disponible sur le site de Vivre avec mon cancer. Consulté le 09/02/2024.
18. LLCC. Le dispositif d'annonce. Information destinée aux patients atteints de cancer. 2009
19. INCA. Le cancer, une affection de longue durée (ALD). Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 09/02/2024.
20. INCA. La consultation d'oncogénétique. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 09/02/2024.
21. HAS. Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Synthèse de l'état des lieux. Octobre 2013.
22. INCA. Le nouveau programme personnalisé de soins / principes généraux d'utilisation et éléments fondamentaux. Septembre 2019.
23. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Cancer : les traitements et les soins de support. Disponible sur le site de la Fondation ARC. Consulté le 13/02/2024.
24. INCA. Quelles sont les différentes modalités d'hospitalisation ? Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 13/02/2024.
25. LLCC. Les déplacements pour me rendre dans les établissements de soins sont-ils pris en charge ? Disponible sur le site de La Ligue Contre le Cancer. Consulté le 13/02/2024.
26. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Adhérer au traitement, premier enjeu. des thérapies orales ? Disponible sur le site de la Fondation ARC. Consulté le 22/10/2024.
27. INCA. Chimiothérapie : la surveillance par des consultations régulières. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 15/02/2024.
28. INCA. Le suivi après les traitements du cancer. Disponible sur le site de l'INCA. Consulté le 13/02/2024.
29. Ameli. La téléconsultation. Disponible sur le site Ameli. Consulté le 13/02/2024.
30. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Préparer, anticiper et accompagner le retour au travail après un cancer. 2014.
31. INCA. Dictionnaire. Disponible sur le site de l'INCA rubrique Dictionnaire. Consulté le 04/11/2024.
32. LLCC. L'observance, facteur de succès thérapeutique. Disponible sur le site de La Ligue Contre le Cancer. Consulté le 04/11/2024.

Notre mission est d'optimiser la prise en charge des patients sous thérapie anti-cancéreuse



Des astuces pour
mieux vivre au quotidien
avec la maladie ; activité
physique, alimentation,
relations avec
vos proches,
finances, ...



Des informations
sur la maladie,
vos traitements et
vos soins ainsi que
les potentiels effets
indésirables.



Des conseils
sur l'organisation
du parcours de soins
et sur les particularités
de votre prise
en charge.



LE TRI
+ FACILE

PAPIER



Retrouvez plus d'informations sous forme
d'articles et de brochures sur <http://pactonco.fr>
en flashant le QR code ci-contre :

