

GUIDE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ

**COMMENT TIRER PROFIT
DE VOTRE RELATION AVEC VOTRE ONCOLOGUE**

www.esmo.org/patients/

Verifié et approuvé par:



Révisé et approuvé par:



RELIABLE CANCER THERAPIES

RCT est une association sans but lucratif qui soutient de manière sélective le développement de thérapies prometteuses et qui fournit des informations sur les thérapies contre le cancer en s'appuyant sur les résultats de la recherche.

<http://www.reliablecancertherapies.com>



European Society for Medical Oncology

Guide pour les patients atteints d'un cancer avancé

Comment tirer profit de votre relation avec votre oncologue

Publié par les membres du Groupe de travail Soins palliatifs de l'ESMO :

Nathan Cherny (Président et directeur de la rédaction), Raphael Catane,
Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan,
Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,
Florian Strasser, Maria Wagnerova

ESMO Press

Première publication en 2011 par ESMO Press

© 2011 Société européenne d'oncologie médicale

Tous droits réservés. Aucune partie de ce livre ne peut être reproduite, copiée, distribuée ou utilisée sous aucune forme par des moyens électroniques, mécaniques ou autres, utilisés actuellement ou inventés ultérieurement, notamment par photocopie, microfilm et enregistrement, dans un système de stockage ou de récupération d'informations, sans autorisation écrite de l'éditeur, en accord avec les dispositions de la loi britannique Copyright, Designs, and Patents Act de 1988 ou selon les termes d'une licence permettant une copie limitée émise par le Copyright Clearance Center, Inc, 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, États-Unis (www.copyright.com/ ou téléphone : 978-750-8400). Les noms de produits ou de sociétés mentionnés peuvent être des marques commerciales ou des marques déposées et ne sont utilisés qu'à des fins d'identification et d'explication, sans intention de contrefaçon.

Cette brochure contient des informations obtenues auprès de sources renseignées et d'une très grande fiabilité. Les extraits de documents sont cités avec les autorisations correspondantes et les sources sont indiquées. Bien que tous les efforts raisonnables aient été entrepris pour publier des données et des informations fiables, les auteurs et l'éditeur déclinent toute responsabilité quant à la validité de toutes les informations ou les conséquences de leur utilisation.

Les informations contenues dans ce guide ne sont pas destinées à servir d'avis médical ou juridique, ou à remplacer une consultation avec un médecin ou un autre professionnel de santé agréé. Les patients souffrant de problèmes de santé doivent contacter rapidement leur médecin ou un autre professionnel de santé et ne doivent pas ignorer un avis médical professionnel, ou retarder le moment de chercher cet avis, en se basant sur les informations rencontrées dans ce guide. La mention de tout produit, service ou traitement dans ce guide ne doit pas être interprétée comme une approbation de la part de l'ESMO. L'ESMO décline toute responsabilité pour les préjudices ou dommages touchant des personnes ou des biens découlant de l'utilisation des documents d'information des patients, ou en lien avec cette utilisation, ainsi que pour toute erreur ou omission.

Pour des commandes, des ventes en entreprises, des droits à l'étranger et des autorisations de réimpression, veuillez contacter :

ESMO Head Office

ESMO Education Department

via Luigi Taddei 4

6962 Viganello-Lugano

Suisse

Tél. : +41 (0) 91 973 1900

Courriel : education1@esmo.org

www.esmo.org

À propos de l'ESMO

La Société européenne d'oncologie médicale (ESMO) est la principale organisation professionnelle européenne visant à promouvoir la spécialité de l'oncologie médicale ainsi qu'une approche multidisciplinaire dans le traitement et le soin du cancer.

Depuis sa fondation en 1975 comme organisation à but non lucratif, la mission de l'ESMO a été de faire progresser les soins et la guérison du cancer. À ces fins, nous promouvons et diffusons des informations scientifiques rigoureuses qui conduisent à une meilleure médecine et déterminent de meilleures pratiques. De cette façon, l'ESMO remplit son objectif de soutenir les professionnels de l'oncologie dans la prescription des traitements disponibles les plus efficaces aux personnes atteintes de cancer, et de soins de haute qualité qu'elles méritent.

À propos du Groupe de travail Soins palliatifs de l'ESMO

Le Groupe de travail Soins palliatifs (PCWG) a été créé par l'ESMO pour promouvoir l'intégration des soins de support et des soins palliatifs en oncologie pratique en vue d'améliorer les soins aux patients. Le programme de ce groupe de travail aborde la politique, la recherche, la formation et des programmes d'incitation pour améliorer la prestation des soins palliatifs et de support dans les centres anticancéreux d'Europe et du monde entier.

À propos du Groupe de travail Patient cancéreux de l'ESMO

La mission principale du Groupe de travail Patients cancéreux (CPWG) est l'optimisation des soins proposés aux patients en Europe et dans le monde, l'amélioration continue de l'information et de la formation spécifiques du cancer, le renforcement de l'autonomie des patients et la promotion de leurs droits.



Message de l'Association multinationale pour le traitement de support en oncologie

L'Association multinationale pour le traitement de support en oncologie (Multinational Association of Supportive Care in Cancer, MASCC) recommande ce guide ESMO destiné aux patients atteints d'un cancer avancé. Les soins de support en oncologie sont des soins de prévention et de gestion des effets néfastes du cancer et de leur traitement. Cela concerne le soulagement des symptômes physiques et psychologiques, ainsi que des effets secondaires rencontrés au cours de la maladie, de son diagnostic jusqu'au traitement anticancéreux et aux soins post-traitement. L'amélioration des soins de réadaptation, de prévention d'un cancer secondaire, de la survie et des soins en fin de vie fait partie intégrante des soins de support. C'est pourquoi ce guide ESMO est un excellent complément aux directives de la MASCC.

Les patients sont souvent très angoissés par le cancer et son traitement, et tout ce qui peut réduire cette angoisse est bienvenu. Voici une publication claire et concise qui démystifie certains aspects des soins anticancéreux et qui indique aux patients et à leurs familles les questions à poser pour obtenir des informations qui les aideront tout au long du cancer.

MASCC est très heureuse de collaborer avec l'ESMO pour améliorer les soins anticancéreux et réduire l'impact de cette maladie sur les patients et leurs proches.

*Professeure Dorothy Keefe
Présidente
MASCC*



Message de l'Union internationale contre le cancer et la Société internationale de psycho-oncologie

L'Union internationale contre le cancer (UICC) et la Société internationale de psycho-oncologie (IPOS) soutiennent sans réserve cette initiative de la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO) pour aider les personnes touchées par un cancer avancé.

Ce guide constitue une précieuse contribution à la réalisation des objectifs de la Déclaration mondiale sur le cancer qui accorde la priorité aux besoins physiques, sociaux et émotionnels des patients atteints de cancer avancé. Ce guide permet de remplir les exigences de la Déclaration de l'IPOS pour des normes internationales garantissant la qualité des soins anticancéreux, qui stipule que des soins anticancéreux de qualité doivent traiter quotidiennement les impacts psychologiques du cancer, pour soulager la détresse vécue par un nombre significatif de patients et de leurs proches.

Dans le cadre d'un mouvement mondial, l'UICC et l'IPOS sont solidaires de l'ESMO dans son engagement à travailler avec les cliniciens, les professionnels de santé et les patients pour fournir une qualité et un niveau de soins qui abordent le patient dans sa globalité.

De manière très importante, ce guide reconnaît que la confiance du patient en son oncologue traitant est fondamentale pour préserver la meilleure qualité de vie possible. De même, ce guide reconnaît que les oncologues ont le devoir particulier de veiller à ce que leurs patients puissent accéder à une gamme complète de moyens d'assistance pour faire face aux défis complexes posés par un cancer avancé. Cela comprend le soutien affectif et psychosocial, le conseil médical, ainsi que le soulagement des symptômes et de la douleur. En effet, pour de nombreux patients et leurs familles, les conséquences émotionnelles d'un cancer avancé sont parmi les plus difficiles à surmonter. Ce guide fournit une base pour des soins holistiques, à travers des conseils pratiques qui visent à encourager une relation plus forte entre les patients et les oncologues.

Enfin, ce guide constitue un outil essentiel pour améliorer la qualité de vie des patients et l'efficacité des traitements du cancer avancé. Nous recommandons ce guide aux personnes souffrant de cancer et à leurs proches.

D^r Eduardo Cazap
Président
UICC

Professeur Maggie Watson
Présidente
IPOS

Table des matières

1. Introduction	9
2. Vivre avec cancer avancé	10
3. Qu'est-ce qu'un oncologue et quel est son rôle?	11
4. L'équipe d'oncologie et le parti que vous pouvez en tirer	13
5. Les questions à poser à votre oncologue concernant votre état de santé: obtenir les informations de base	16
6. Les questions à poser à votre oncologue lorsque vous étudiez des options de traitement anticancéreux	18
7. La participation à une étude de recherche clinique : dois-je envisager un traitement expérimental ?	20
8. Dois-je envisager des médecines complémentaires ou des méthodes alternatives ?	22
9. Un deuxième avis médical	23
10. L'utilisation d'Internet pour obtenir des informations sur votre maladie	24
11. L'utilisation de groupes de défense et de soutien des patients	26
12. L'amélioration de votre qualité de vie	28
13. Équilibrer votre vie	30
14. Espérer le meilleur et se préparer au pire	31
15. Lorsque les traitements ne sont plus efficaces	34
16. En cas de problème dans votre relation avec votre oncologue	36

Annexes

A. Mon équipe soignante	37
B. Ma maladie et les traitements reçus	38
C. Points à discuter avec mon oncologue	39
D. Notes	40

1 : Introduction

Ce livret est conçu pour aider les patients atteints de cancer avancé et les membres de leurs familles à tirer le meilleur parti de leur relation avec leurs oncologues traitants. Un cancer avancé est un cancer qui ne peut être retiré de son emplacement initial par opération chirurgicale ou qui s'est propagé au-delà de son emplacement initial.

Les oncologues consacrent leurs efforts à aider les personnes à surmonter les défis que pose leur maladie et à profiter au maximum de leur vie.

Les relations avec les médecins, y compris les oncologues, peuvent être compliquées. Le plus souvent, le problème est dû au fait de ne pas savoir comment travailler avec eux.

- Que puis-je raisonnablement attendre d'eux ?
- Quelles sont les questions que je dois poser ?
- Comment puis-je présenter mes problèmes, mes peurs et mes préoccupations ?

« Ce livret a été conçu pour vous aider à communiquer avec votre oncologue »

Ce livret a été conçu pour vous aider à communiquer avec votre oncologue en abordant un large éventail de questions pertinentes tant pour vous patient vivant avec un cancer avancé que pour votre famille.

Ce livret est le fruit d'une collaboration entre des oncologues qui travaillent avec des patients vivant avec un cancer avancé, leurs patients et des groupes de défense des patients de toute l'Europe.

Nous espérons et sommes certains que vous le trouverez utile.

Si vous souhaitez nous faire part de vos réactions ou de vos suggestions pour de futures éditions, veuillez contacter l'équipe de rédaction à education1@esmo.org

2 : Vivre avec cancer avancé

Malgré les progrès réalisés en matière de soins médicaux, le cancer avancé est encore une réalité trop fréquente. Pour certains patients, cancer avancé signifie avoir maladie qui n'est plus curable. Pour d'autres, cela signifie vivre dans l'incertitude quant à une guérison possible.

Dans ces deux circonstances, un cancer avancé constitue pour la plupart des patients une expérience angoissante, incertaine, qui présente un grand nombre de besoins exigeants.

Les patients atteints d'un cancer avancé requièrent :

- Le meilleur contrôle possible de leur maladie pour vivre le mieux et le plus longtemps possible.
- Un contrôle méticuleux de leurs symptômes.
- Une attention portée à leur bien-être psychologique et spirituel.
- Une attention portée aux besoins de leurs proches, y compris leur bien-être psychologique et spirituel.
- Des soins qui prennent en considération leurs préoccupations culturelles ou religieuses.

Les patients atteints d'un cancer avancé nécessitent une relation de soutien avec un spécialiste du cancer attentif à leurs besoins et en qui ils peuvent avoir confiance.

3: Qu'est-ce qu'un oncologue et quel est son rôle ?

Un oncologue est un médecin spécialiste du cancer. Un oncologue ne se contente pas de prescrire des chimiothérapies ou d'autres types de traitements pour contrôler ou de guérir les cancers. Les oncologues sont des « médecins de personnes » engagés dans une approche globale en vue d'aider les patients atteints de cancer à vivre le plus longtemps possible et le mieux qu'ils le peuvent.

L'apport de conseils sur la chimiothérapie, la radiothérapie ou la chirurgie constitue bien sûr une grande partie du rôle des oncologues. Ils s'attèlent à cette tâche, et font bien plus encore.

« En tissant une relation avec votre oncologue, vous êtes en mesure de profiter de ses compétences, de ses connaissances et de ses relations professionnelles »

Un oncologue est un coordinateur de soins qui travaille dans le cadre d'une équipe plus large de médecins, d'infirmiers et d'autres professionnels de santé qui se consacrent aux soins et au bien-être des patients atteints de cancer.

En tissant une relation avec votre oncologue, vous êtes en mesure de profiter de ses compétences, de ses connaissances et de ses relations professionnelles, ce qui vous aide, vous et votre famille, à mieux surmonter les défis que pose la vie avec le cancer.

Lors des consultations avec votre oncologue

Lorsque vous rencontrez un oncologue, il est important de partager avec lui/elle des informations à votre sujet. En plus de votre maladie, vous devez lui parler des sujets suivants :

- Votre famille
- Vos centres d'intérêt
- Vos espoirs
- Vos craintes
- Les buts importants que vous souhaitez atteindre dans votre vie.
- Les informations que vous souhaitez recevoir

Votre relation avec votre oncologue peut constituer un outil puissant

- Il/elle peut vous guider dans la prise de décision au sujet de traitements potentiels.
- Il/elle peut être votre coordinateur de soins afin que vous puissiez utiliser toute la gamme des services disponibles pour vous aider à mieux vivre avec la maladie.
- Il/elle peut être votre défenseur dans le traitement de nombreux problèmes bureaucratiques liés à l'accès aux soins et aux services.
- Il/elle peut être une importante source de connaissance, d'orientation et de soutien personnel pour vous et votre famille.



Votre relation avec votre oncologue sera entretenue aussi longtemps que vous en avez besoin

Une relation avec un oncologue est une relation à long terme.

Si votre cancer est curable, vous aurez toujours besoin de soins après le traitement, ainsi que d'une stratégie de suivi.

Si votre maladie ne peut pas être guérie, alors vous aurez besoin d'une relation de soins continue pour vous garder en forme aussi longtemps que possible et vous soutenir, vous et votre famille, tout au long de cette épreuve.

4: L'équipe d'oncologie et le parti que vous pouvez en tirer

La plupart des oncologues travaillent avec une équipe de praticiens, dont des infirmières, des assistantes sociales et des psychologues.

De nombreux oncologues collaborent avec des professionnels supplémentaires, parmi lesquels figurent :

- Des spécialistes des soins palliatifs
- Des spécialistes de la douleur
- Des nutritionnistes et des diététiciens
- Des praticiens de soins spirituels
- Des thérapeutes en rééducation, notamment des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des orthophonistes
- Des spécialistes des lymphœdèmes
- Des spécialistes en soin des blessures et des stomies
- Des spécialistes utilisant des thérapies complémentaires
- Des conseillers en matière de vie intime et sexuelle
- Des thérapeutes spécialistes de la fertilité
- Des généticiens

Certains centres peuvent aussi offrir des services spéciaux tels que :

- De la thérapie esthétique (« bien paraître pour se sentir mieux »)
- De la thérapie récréative
- De la musicothérapie

Les assistantes sociales

En général, tous les patients atteints de cancer avancé et leur famille doivent envisager de rencontrer l'assistante sociale attachée au service d'oncologie. L'assistante sociale vous aidera à résoudre tous les problèmes familiaux particuliers. Elle peut vous offrir ses conseils concernant les aides financières et d'autres services spéciaux. L'assistante sociale peut vous aider à surmonter les problèmes tels que l'anxiété, la dépression ou le sentiment de désespoir.

Les infirmières

Les infirmières en oncologie ont une expertise particulière dans la gestion des effets secondaires des traitements ou des complications du cancer. Elles constituent une source extraordinaire de soutien, d'orientation et d'information. Si vous sentez que vos besoins ou vos préoccupations ne sont pas pris en compte par votre oncologue, votre infirmière en oncologie peut être une intervenante très efficace pour votre défense au sein de l'équipe de professionnels de santé.

Les spécialistes des soins palliatifs

Les spécialistes des soins palliatifs sont des médecins et des infirmières possédant une expertise particulière dans la gestion des conséquences physiques et psychologiques du cancer avancé. En collaboration avec votre oncologue, ils peuvent développer des programmes de soins afin d'optimiser

vos confort, vos fonctionnalités et vous fournir le soutien nécessaire. Ils ne travaillent pas seulement à soulager les patients mourants et leur participation dans le cadre des soins s'avère efficace pour améliorer, et parfois prolonger, la vie des patients.

Les psychologues, les psychiatres et les psycho-oncologues

Vivre avec un cancer avancé peut faire émerger un grand nombre de préoccupations et de sentiments négatifs : la colère, la peur, la tristesse, l'anxiété concernant l'avenir et chez certaines personnes, le désespoir et le sentiment d'inutilité. Les soins qualifiés dispensés par les psychologues, les psychiatres ou les psycho-oncologue sont souvent très utiles pour faire face à ce type de sentiments.

« La plupart des oncologues travaillent avec une équipe de praticiens dont des infirmières, des assistantes sociales et des psychologues. »

Les aumôneries hospitalières et les soins spirituels

La spiritualité revêt différentes significations selon les personnes : chez certaines, elle est liée à des croyances religieuses et pour d'autres, elle est de l'ordre du lien, de la signification et des valeurs qui ne sont pas liées aux religions. Les aumôniers des hôpitaux et les programmes de soins spirituels peuvent aider les patients et leurs familles à surmonter les difficultés liées au cancer avancé en abordant cette dimension très puissante de leur vie.

Les nutritionnistes

Certains patients ne sont pas toujours correctement informés quant à ce qu'il leur convient de manger. Ils demandent fréquemment quels sont les aliments bénéfiques ou néfastes pour les soins anticancéreux. Le cancer affecte en effet l'alimentation de différentes manières, de par la maladie elle-même ou les traitements qui lui sont associés. Certains patients souffrent ainsi de nausées, d'autres, de perte d'appétit, et d'autres encore sont affectés gravement dans leur capacité de goûter. L'ensemble de ces problèmes peut être abordé en consultant un nutritionniste expérimenté.

La rééducation

La rééducation vise à améliorer vos capacités fonctionnelles. Même si le terme se réfère habituellement aux fonctions physiques, la rééducation peut également concerner le bien-être psychologique. Chez les patients souffrant d'une faiblesse, de difficultés à mobiliser certaines parties de leur corps, à parler ou avaler, le travail de l'équipe de rééducation s'avère essentiel pour restaurer le mieux possible leurs capacités perdues.

Les conseillers ou thérapeutes en matière de sexualité

Le cancer et les différents traitements peuvent affecter les représentations du patient par rapport à son intimité physique et sa sexualité, et perturber ses fonctions sexuelles. De nombreux centres ont mis sur pied des services spéciaux pour aider les patients confrontés à ces difficultés. En outre, il existe des services pour traiter les problèmes de fertilité, les symptômes causés par la ménopause chez les



femmes ou l'andropause (« ménopause masculine ») chez les hommes, qui constituent des effets secondaires possibles des traitements anticancéreux.

Les soins spécialisés en matière de blessures, de lymphœdèmes et de stomies

Certains patients présentent des besoins spécifiques à la suite de mauvaise cicatrisation des plaies, de gonflement d'un bras ou d'une jambe (lymphœdèmes) ou de stomies. Ces cas nécessitent des soins et une assistance spécialisés.

5: Les questions à poser à votre oncologue concernant votre état de santé : obtenir les informations de base

Le cancer n'est pas une maladie unique. Il existe plus de 300 types différents de cancers. En comprenant exactement votre type de cancer et les parties de votre organisme qui sont touchées, vous serez mieux à même de comprendre ce qui va mal et comment vous serez le mieux aidé.

Le plus souvent, et en particulier avec des discussions très fortes émotionnellement, il est difficile de se rappeler exactement ce que le médecin vous a dit. C'est pourquoi il est utile de vous faire accompagner par un membre de la famille ou un ami. De nombreux patients préfèrent prendre des notes et même, si le médecin n'y a pas d'objection, enregistrer les discussions.

Voici les quatre questions fondamentales à poser :

1. Quelle sorte de cancer ai-je ? Quel est son nom ?
2. Où a-t-il commencé ?
3. Savons-nous s'il s'est étendu ? Si oui, où s'est-il étendu ?
4. Existe-t-il des traitements qui puissent m'aider ?

Les questions délicates

Certaines questions sont particulièrement délicates. Ce sont celles liées à la gravité de la maladie et aux perspectives pour l'avenir.

Beaucoup de patients ressentent le désir et le besoin d'avoir ces informations pour mieux comprendre leur maladie, de manière à prendre les décisions les plus éclairées possible concernant leurs options de traitement, et leur vie de manière générale.

D'autres patients se sentent si accablés par la situation qu'ils préfèrent ne pas discuter de ces questions, ou ne veulent recevoir que des informations très générales. Si vous ne souhaitez pas discuter au moment même de ces aspects de la maladie, avisez-en votre médecin. Ce n'est pas parce que vous ne préférez pas en parler à ce moment-là que vous ne voudrez jamais le faire.

« En comprenant exactement le type de cancer qui vous affecte, vous serez en mesure de comprendre comment vous serez le mieux aidé. »

Voici quelques questions dont les réponses s'avèrent utiles et importantes pour de nombreux patients :

- Y a-t-il un risque immédiat qu'il m'arrive quelque chose de terrible ?
- Ai-je une chance d'être guéri dans mon état ?
- Que puis-je espérer de mieux ?
- Si je dois me préparer au pire, quel est le scénario le plus pessimiste pour une personne dans ma situation ?
- Existe-t-il des traitements qui puissent améliorer mes perspectives ?

Que faut-il que ma famille sache ?

La plupart des patients invitent des membres de leur famille à participer à ce type de discussions, pour profiter d'un soutien et avoir le sentiment « d'être dans le même bateau ». D'autres patients, cependant, préfèrent être seuls, ce qui leur permet de poser des questions sensibles dont ils ne souhaitent pas que les réponses soient entendues par la famille. Cela est tout à fait normal.

En général, les familles surmontent mieux les difficultés et chacun se sent en mesure de soutenir les autres quand la communication est franche et ouverte.

Les patients se préoccupent souvent de la manière dont ils vont expliquer tout cela à leurs parents ou leurs enfants. Cependant, les personnes que vous aimez risquent d'être très anxieuses si elles sentent que vous leur mentez au sujet de votre santé ou que vous leur cachez quelque chose. Pour ces raisons, nous recommandons une bonne communication.

Si vous avez besoin d'aide pour savoir quoi dire ou comment expliquer les choses, votre oncologue ou l'un des membres de son équipe sauront vous conseiller.

Organiser une réunion de famille afin d'avoir une discussion avec toutes les personnes concernées peut être une initiative utile.

La confidentialité

Vous avez droit à la confidentialité et vous devez communiquer à votre médecin le nom des personnes à qui il peut parler de votre état de santé.

6: Les questions à poser à votre oncologue lorsque vous étudiez des options de traitement anticancéreux

Il n'existe pas de méthode optimale pour traiter un cancer avancé chez tous les patients. Pour prendre de bonnes décisions concernant des traitements tels que la chimiothérapie, les traitements biologiques et la radiothérapie, vous devez avoir recueilli suffisamment d'informations pour analyser les possibilités qui se présentent à vous. Il incombe à votre oncologue d'expliquer les options disponibles, ainsi que les bénéfices ou les risques potentiels présents pour chacune d'entre elles, afin de vous aider à décider du plan de traitement le plus approprié à votre cas.

Chacun prend ses décisions de manière différente

- Certains patients veulent connaître toutes les informations et les options disponibles dans leur cas pour prendre leur décision, seuls ou en collaboration avec l'oncologue.
- Certains patients préfèrent une approche plus guidée, où l'oncologue leur suggère le meilleur traitement.

Quelle que soit la méthode que vous préférez, il est important d'informer votre oncologue de la manière dont vous souhaitez participer à la prise de décision.

« Pour prendre de bonnes décisions concernant les traitements, vous devez avoir recueilli suffisamment d'informations pour analyser les possibilités qui se présentent à vous »

Prendre des décisions éclairées ou donner un consentement éclairé

Indépendamment de l'approche que vous choisissez, quand vous prenez finalement votre décision, vous devez donner un accord formel pour le traitement (accord souvent appelé « consentement ») et vous êtes en droit de savoir ce que vous acceptez.

Pour la plupart des personnes, cette situation est totalement nouvelle. La plupart du temps, les patients et leurs proches ne savent pas quelles sont les informations requises pour prendre une décision éclairée ou pour donner un consentement éclairé qui leur permettra de suivre un plan de traitement.

Pour obtenir toutes les informations dont vous avez besoin, voici quelques questions importantes à poser à votre oncologue au sujet de tous les traitements proposés :

Généralités

- De quel type de traitement s'agit-il et quelles en sont les contraintes pour moi et ma famille ?
- S'agit-il d'un traitement communément mis en œuvre, recommandé par les instances internationales ou les directives professionnelles ?
- Quelle est la probabilité que ce traitement puisse m'aider à me sentir mieux ou à vivre plus longtemps ?

- Si ce traitement est efficace, quand devrais-je commencer à me sentir mieux ?

Les avantages

- Quels sont les meilleurs résultats sur lesquels je peux compter si le traitement est efficace ?
- En moyenne, dans quelle mesure ce traitement me permet-il de vivre plus longtemps ?
- Si ce traitement ne me permet pas de vivre plus longtemps, peut-il m'aider à me sentir mieux et améliorer ma qualité de vie ?
- Dans quelle proportion ce traitement soulage-t-il les patients ?
- S'il est efficace, durant combien de temps pourrait-il me soulager ?

Les risques potentiels

- Quels sont les effets secondaires dont je peux souffrir si je suis ce traitement ? Quel sera leur degré probable de gravité et combien de temps vont-ils durer ?
- Peut-on prévenir ces effets secondaires ?
- Y a-t-il des effets secondaires potentiellement dangereux ? Si tel est le cas, à quelle fréquence surviennent-ils ? Que peut-on mettre en œuvre pour réduire ces risques ? Ces effets secondaires sont-ils réversibles ?

Existe-t-il d'autres options que je puisse raisonnablement prendre en compte ?

- Des traitements plus agressifs ?
- Des traitements moins agressifs ?
- Des traitements expérimentaux ?
- Des traitements complémentaires ou alternatifs ?
- Un contrôle des symptômes sans traitement anticancéreux ?

7: La participation à une étude de recherche clinique : dois-je envisager un traitement expérimental ?

Même pour les patients souffrant d'un cancer avancé, il existe dans de nombreux cas des traitements établis qui offrent une forte probabilité de bénéfice. Dans certains cas, cependant, la probabilité de bénéfice des traitements standard est réduite ou l'ampleur du bénéfice (notamment en terme de survie) est très limitée.

Étant donné les limites des traitements actuels, la recherche médicale est dans l'obligation de repousser les limites de ce qu'il est possible de faire. Il s'agit d'une nécessité cruciale.

Les progrès médicaux reposent sur la coopération de patients qui sont prêts à se servir de leur propre état de santé pour permettre l'émergence de nouvelles connaissances concernant les bénéfices potentiels et/ou les risques de nouveaux médicaments ou de nouvelles approches thérapeutiques.

Les personnes participent à des essais cliniques pour différentes raisons :

- Dans l'espoir qu'un nouveau traitement expérimental soit meilleur que le traitement auquel ils auraient normalement accès.
- Pour jouer un rôle dans l'émergence d'une médecine de pointe.
- Dans l'espoir que d'autres personnes pourront bénéficier des connaissances acquises durant leur traitement.

En plus de recevoir des soins à la pointe de la médecine, la participation à des travaux de recherche vous permet d'apporter une contribution à la société sans laquelle il n'y aurait pas de progrès médical.

**« La recherche médicale est dans l'obligation de repousser les limites de ce qu'il est possible de faire.
Il s'agit d'une nécessité cruciale. »**

La participation à un essai clinique n'est pas destinée à tous et certaines personnes, avec raison, en sont dissuadées pour les raisons suivantes :

- Les risques inconnus des effets secondaires.
- Les contraintes dues à l'augmentation du nombre d'analyses sanguines, d'examens d'imagerie médicale et de questionnaires de renseignements.
- La crainte que leur traitement puisse être déterminé par un jeu de « pile ou face », comme dans les essais où certains patients reçoivent de manière aléatoire un traitement expérimental ou le traitement standard, afin de comparer leur efficacité.

Envisager la participation à un essai clinique

Pour vous aider à prendre une décision quant à l'opportunité de participer à un projet de recherche, nous vous recommandons de demander à votre oncologue quel type d'études pourrait être approprié à votre état dans l'établissement où vous êtes traité ou dans les établissements proches.

- Si vous envisagez de participer à un essai clinique, on devra vous expliquer oralement tous les éléments à prendre en compte et vous remettre un document écrit reprenant toutes les informations auxquelles vous devrez réfléchir avant de prendre une décision finale.
- Si vous acceptez de participer à un essai clinique, il est important que vous compreniez que votre consentement signé n'est pas un contrat, que vous êtes en droit de changer d'avis et de vous retirer de l'essai à tout moment, quelle que soit la raison invoquée. Votre retrait d'un essai clinique n'affectera en aucun cas vos soins médicaux ou l'attitude de vos médecins à votre égard.

Les outils pour trouver un essai clinique pertinent dans votre situation

Chacun peut se renseigner sur Internet pour savoir s'il existe des recherches en cours pertinentes pour son état de santé. Ces informations sont disponibles sur les sites des principaux registres des essais cliniques (voir ci-dessous). Si vous trouvez un essai clinique correspondant à votre situation et qui vous intéresse, vous devez en discuter avec votre médecin traitant.

Les principaux registres d'essais cliniques :

- www.clinicaltrials.gov – Il s'agit du registre des essais cliniques menés aux États-Unis et dans le monde entier. Il renseigne sur l'objectif des essais, sur le profil des patients pouvant y participer, sur les sites des centres d'études et fournit des numéros de téléphone pour obtenir davantage d'informations.
- www.clinicaltrialsregister.eu – Il s'agit du registre des essais cliniques menés dans les États membres de l'Union européenne et de l'Espace économique européen. Ce site est beaucoup moins complet que www.clinicaltrials.gov, car il indique uniquement les pays impliqués, sans donner d'informations sur les centres spécifiques participant aux essais ou sur leurs coordonnées de contact.

8: Dois-je envisager des médecines complémentaires ou des méthodes alternatives ?

Souffrir d'un cancer avancé suscite un sentiment d'impuissance dans la « bataille » contre la maladie. De nombreux patients recherchent des traitements complémentaires en plus de ceux proposés par la médecine reposant sur une démarche scientifique. Ils recherchent souvent l'aide de ces méthodes alternatives dans l'espoir d'augmenter la probabilité de contrôle de la maladie ou d'améliorer leur bien-être.

Certaines thérapies complémentaires se sont révélées d'une grande aide aux patients atteints de cancer, notamment dans le domaine de l'adaptation et du bien-être. Ces thérapies comprennent :

- Les soins spirituels
- L'imagerie mentale dirigée
- Les massages
- Les techniques de relaxation
- Le yoga
- L'acupuncture

Néanmoins, de nombreuses autres approches ne présentent aucune preuve de leur efficacité ou se sont montrées inefficaces. D'autres se sont avérées inutiles, mais ont été commercialisées pour exploiter les patients vulnérables et démunis, tandis que d'autres enfin se sont révélées manifestement nuisibles.

« Votre oncologue peut vous assister en vous suggérant des approches efficaces »

Les traitements biologiques alternatifs et les remèdes à base de plantes médicinales

- La plupart des allégations présentées par les partisans et les producteurs de remèdes à base de plantes médicinales se fondent sur une tradition historique ou des études de laboratoire qui ne sont pas confirmées par des essais cliniques.
- Peu de preuves à ce jour démontrent que la phytothérapie ou l'homéopathie peuvent éradiquer ou soigner le cancer dans un cadre clinique.
- De nombreux compléments sont souvent produits avec un minimum de contrôle, voire aucun.
- Certains produits peuvent interférer avec des médicaments prescrits sur ordonnance, notamment ceux de chimiothérapie, ce qui peut réduire l'efficacité de cette médication ou augmenter le risque d'effets secondaires.

Votre oncologue peut vous assister en vous suggérant des approches efficaces et en discutant avec vous de méthodes alternatives pour déterminer celles qui seraient potentiellement appropriées.

9: Un deuxième avis médical

Il est important pour les patients de recevoir les meilleurs soins possibles, mais également d'avoir l'assurance que les soins qu'ils reçoivent sont les mieux adaptés à leur situation.

Chez la plupart des patients, les informations fournies par un oncologue en qui ils ont confiance suffisent à leur procurer la sérénité.

« Certains patients ont intérêt à rechercher d'autres avis médicaux avant de prendre une décision finale concernant leur traitement »

Mais pour certains patients, cela n'est pas suffisant. Ceux-là ont intérêt à rechercher d'autres avis médicaux avant de prendre une décision finale concernant leur traitement.

Avant de chercher un second avis médical, il est bon de demander à votre oncologue si ses recommandations ont été discutées avec d'autres oncologues. Très souvent, les recommandations de votre oncologue ont été suggérées qu'après de longues consultations avec d'autres collègues experts (au sein de « réunions d'avis pluridisciplinaire » ou de « réunions de concertation pluridisciplinaire »). Cette pratique est très répandue dans beaucoup de centres d'oncologie, voire dans la plupart d'entre eux.

Le deuxième avis médical

Si vous envisagez toujours de demander un deuxième avis médical, mieux vaut en discuter avec votre oncologue, votre médecin généraliste ou un chirurgien pour qu'il vous recommande un spécialiste en oncologie, expert de votre maladie et capable de formuler cet avis. Parfois, des groupes de défense des patients peuvent également fournir des informations sur les deuxièmes avis médicaux.

Si vous prévoyez d'obtenir un second avis médical, il est préférable de suivre les étapes suivantes :

1. Demandez à votre oncologue une lettre récapitulative concernant votre situation et ses recommandations de traitement.
2. Pour le rendez-vous concernant le deuxième avis médical, apportez la lettre récapitulative du premier oncologue et l'ensemble des résultats d'examens les plus importants.
3. Si vous avez des radiographies ou des comptes-rendus de scanner, il est essentiel d'apporter non seulement les comptes-rendus, mais également les disques ou les films d'imagerie médicale.

10: L'utilisation d'Internet pour obtenir des informations sur votre maladie

Internet donne accès à une quantité extraordinaire d'informations. Un grand nombre de patients et de proches cherchent des informations supplémentaires au sujet de leurs maladies ou de leurs traitements à partir de sources trouvées sur Internet.

Internet s'avère utile pour :

- Trouver un oncologue spécialisé.
- Consulter des directives appropriées à votre maladie.
- Trouver des informations sur les effets secondaires courants et vous aider à surmonter les difficultés quotidiennes durant le traitement anticancéreux.
- Découvrir les résultats des travaux de recherche d'avant-garde.
- Trouver des essais cliniques.
- Partager son expérience avec d'autres patients afin de réduire l'anxiété, la solitude et la peur.
- Trouver des groupes d'information et de défense correspondant à votre maladie spécifique.

Le bon et le moins bon

Même si certaines informations récoltées sur Internet peuvent aider de nombreux patients, elles peuvent également s'avérer dommageables pour différentes raisons :

1. Malheureusement, toutes les informations publiées sur Internet ne sont pas exactes et dans certains cas, elles peuvent être extrêmement trompeuses.
2. De nombreux sites Internet sont mis en ligne pour des raisons commerciales, dans le but d'inciter les visiteurs à acheter leurs produits spécifiques.
3. Même sur les sites Web administrés par des organisations fiables et responsables, les informations fournies quant au pronostic ne correspondent pas nécessairement à votre situation spécifique. Cela peut être parfois à l'origine d'une très grande détresse et d'une extrême confusion.

« Il est souvent bon de demander à votre oncologue de vous recommander un site fiable »

Obtenir des conseils

Si vous souhaitez trouver sur Internet davantage d'informations sur votre maladie ou ses traitements, il est souvent bon de demander à votre oncologue de vous recommander un site fiable offrant des informations dans une langue que vous comprenez.

Conseils pratiques pour l'utilisation d'Internet

- Rappelez-vous que n'importe qui peut publier ce qu'il souhaite sur Internet, que ce soit vrai ou faux.
- Tenez-vous-en aux sites Web consacrés à la santé et réputés. Ils présentent généralement les liens ou les références renvoyant à leurs sources d'information.
- Les sites Web qui prétendent constituer la seule source d'informations sur un sujet sont peu fiables.
- Vérifiez que les informations que vous trouvez sont à jour.

- Si les informations que vous trouvez vous semblent trop belles pour être vraies, cela est probablement le cas. Cherchez au moins une seconde référence sur un site de bonne réputation pour confirmer vos résultats. Si vous ne parvenez pas à trouver les mêmes informations sur plus de deux ou trois sites réputés, c'est qu'il s'agit d'informations probablement discutables.
- Les témoignages de patients publiés sur le Web vous assurant de l'efficacité d'un traitement ou d'une thérapie ne sont pas la garantie que ces patients existent vraiment ...
- Apprenez à distinguer les opinions des faits. Par exemple, un médecin peut vous suggérer un traitement sur la base de son avis et de son expérience, alors que les études et les preuves scientifiques peuvent montrer qu'un autre traitement fonctionne généralement plus souvent. La valeur d'un avis médical dépend de l'expertise et des références du médecin qui le donne et, dans de nombreux cas, de la connaissance qu'il a de votre situation individuelle.
- Méfiez-vous des sites Web qui prétendent avoir un remède secret ou miraculeux que les médecins ne connaissent pas. Les chercheurs sérieux ne gardent pas le secret sur un remède. Ils le partagent avec toute la communauté médicale, afin que chacun puisse en bénéficier.
- Étudiez avec votre médecin toute information qui pourrait influencer vos décisions ou qui vous préoccupe.

11: L'utilisation de groupes de défense et de soutien des patients

Les groupes de défense des patients sont des organisations à but non lucratif axées sur les besoins des patients atteints de cancer ou de types spécifiques de cancers. Ils proposent des services de soutien, d'information et de défense.

Un groupe de défense des patients peut vous aider de différentes façons

1. L'information : les brochures et les sites Web développés par les groupes de défense de patients reconnus constituent une source très importante d'informations fiables et utiles, car ils ont été préparés spécifiquement pour aider les patients et les membres de leur famille. Cela est particulièrement vrai pour les cancers rares, où les organisations de base sont souvent les seules sources d'information sur le Web.
2. L'orientation vers les ressources locales : les groupes de défense des patients peuvent être en mesure de vous diriger vers des médecins possédant une expertise spécifique ou vers d'autres centres de soins dans la région où vous vivez.
3. Le traitement de requêtes individuelles : de nombreux groupes de défense des patients proposent une assistance téléphonique ou en ligne pour répondre aux questions que vous vous posez concernant un large éventail de thèmes tels que les options de traitement, la gestion des effets secondaires, l'existence de groupes de soutien ou l'existence de projets de recherche pouvant concerner votre maladie.
4. La défense de vos droits : dans certains cas, les patients ont besoin d'aide spécialisée pour la résolution de problèmes administratifs, juridiques ou d'assurance entravant l'accès aux soins dont ils ont besoin. Beaucoup de groupes de défense des patients proposent l'assistance d'un conseiller personnel pour aider à traiter ces problèmes.

Les laboratoires pharmaceutiques et les groupes de défense des patients

- La plupart des groupes de défenses des patients déploient de grands efforts pour veiller à fournir une information exacte, équilibrée et non influencée par le parrainage des laboratoires pharmaceutiques.
- Les groupes de défenses des patients parrainés par des entreprises pharmaceutiques doivent informer les lecteurs de ce lien financier (un avis de non-responsabilité). Cet avertissement ne signifie pas que l'information qu'ils fournissent est fausse, mais plutôt qu'il y a un risque que ce lien financier puisse (inconsciemment ou non) en influencer le contenu.
- Dans certains cas, les laboratoires pharmaceutiques mettent en place et développent des groupes de défense des patients comme stratégie commerciale pour encourager les patients à utiliser leurs médicaments spécifiques. Les informations fournies par ces services peuvent être faussées.

Il est généralement recommandé aux patients et aux proches de se fier aux groupes de défense des patients à but non lucratif, et à ceux approuvés et soutenus par les associations nationales contre le cancer.

Les groupes de soutien

Lorsqu'on est confronté au cancer, il est souvent utile de savoir que l'on n'est pas seul et que beaucoup d'autres personnes font face aux mêmes problèmes. Les groupes de soutien aux patients atteints de cancer fournissent un cadre dans lequel les patients peuvent échanger sur leur vie avec le cancer avec d'autres personnes ayant peut-être des expériences similaires.

Les groupes de soutien établissent des liens entre les patients et/ou leurs soignants avec d'autres personnes dans des circonstances similaires pour qu'ils puissent s'aider et se soutenir.

Il existe de nombreux types de groupes de soutiens. Certains groupes sont animés par des personnes sans connaissance particulière du sujet, d'autres par d'anciens malades et d'autres enfin, par des professionnels du domaine médical tel que des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux ou des professionnels de l'éducation à la santé.

Les groupes de soutien spéciaux

- Parfois, les patients ou leurs proches ont des préoccupations spécifiques découlant de leurs conditions de vie particulières, ce qui peut justifier un groupe spécial de soutien qui réponde à leurs besoins.
- Certains groupes de soutien sont prévus pour aider les personnes atteintes de maladies précises ou pour aider spécifiquement les femmes, les hommes, les jeunes ou les seniors, les conjoints, les soignants ou les enfants de patients atteints d'un cancer.
- Certains groupes de soutien sont mis en place pour traiter des questions spécifiques comme la fatigue, la sexualité, la recherche de sens ou le renforcement de l'estime de soi.

Les groupes de soutien en ligne

- Les groupes de soutien en ligne et les forums constituent une bonne option pour les patients qui éprouvent des difficultés à quitter leur domicile durant le traitement.
- Les personnes participant à ces forums ont la possibilité de conserver leur anonymat.

Les avantages potentiels d'un groupe de soutien

1. La possibilité de faire face et l'information : un groupe de soutien est en mesure de fournir et de partager un grand éventail d'informations sur, par exemple, le traitement des effets secondaires, la recherche sur la maladie et les nouvelles options de traitement. Cela est particulièrement utile pour les patients souffrant d'une forme rare de cancer, car un groupe peut les aider à obtenir des informations difficilement disponibles ailleurs.
2. Le soutien affectif et le bien-être : les groupes de soutiens et les réseaux patients/patients peuvent aider les personnes à se sentir moins isolées et en détresse, ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie. De nombreux participants ont témoigné du fait que cette expérience leur apportait un lien affectif lorsqu'ils se sentaient isolés de leur famille et de leurs amis.

12: L'amélioration de votre qualité de vie

La conservation du meilleur bien-être possible, sur les plans tant physique que psychologique, est au centre des relations que vous entretenez avec votre oncologue.

Votre oncologue a l'expérience requise pour vous aider à gérer la douleur et les autres problèmes physiques ou psychologiques qui peuvent survenir. Si vous êtes touchés par des problèmes particulièrement difficiles ou complexes, sachez que les oncologues travaillent avec d'autres experts tels que des spécialistes de la douleur ou des soins palliatifs, des psychologues et des psychiatres, dont la première tâche est de vous aider.

L'amélioration de votre qualité de vie exige un partenariat avec votre oncologue traitant. Si votre oncologue ne sait pas ce que vous ressentez, il ne sera pas en mesure de vous aider.

« L'amélioration de votre qualité de vie exige un partenariat avec votre oncologue traitant »

La réussite des soins exige une collaboration étroite et une communication ouverte au sujet de vos préoccupations et de ce que vous ressentez. Voici quelques conseils utiles pour communiquer avec votre oncologue au sujet de ces questions essentielles.

Pour parler de la douleur

Si vous souffrez, il est important que vous en fassiez part à votre médecin traitant. La douleur constitue non seulement une cause de détresse et de souffrance, mais elle apporte aussi aux médecins des indices importants sur la manière dont ils peuvent traiter votre maladie :

- Où est localisée la douleur ?
- La douleur s'est-elle propagée en un autre endroit ?
- Qu'est-ce qui soulage la douleur ?
- Qu'est-ce qui l'aggrave ?
- La douleur diminue-t-elle votre capacité de mouvement ? Si oui, quels sont les mouvements ou les activités favorisant la douleur ?
- Quels médicaments avez-vous essayés pour soulager la douleur ?
- Dans quelle mesure la douleur limite-t-elle vos capacités fonctionnelles ?

Si vous souffrez de douleurs chroniques, il peut être parfois utile de tenir un journal de la douleur, en y consignant plusieurs fois par jour le degré de la douleur et les circonstances où elle apparaît.

Certains types de douleurs peuvent être les signes précurseurs de problèmes graves qui nécessitent des soins d'urgence

- Des douleurs dorsales qui empirent soudainement.
- Des douleurs dans les hanches ou dans les jambes aggravées en position debout ou en marchant.
- Des maux de tête persistants.

- De graves douleurs à l'estomac et des diarrhées après la chimiothérapie.
- Une douleur aiguë provenant d'ulcères de la bouche qui gênent l'ingestion d'aliments ou de boissons.

La douleur n'est pas le seul symptôme important à signaler

Malheureusement, les personnes atteintes d'un cancer avancé souffrent souvent d'autres symptômes graves rendant leur vie quotidienne pénible. Prendre le temps de s'asseoir et d'en parler vaut la peine, car des traitements existent pour vous soulager.

Si vous souffrez de l'un des symptômes suivants, n'hésitez pas à le signaler à votre médecin :

- Essoufflement ou toux
- Constipation ou diarrhée
- Fièvres ou frissons
- Manque d'appétit et perte de poids
- Difficultés pour manger ou boire
- Somnolence
- Fatigue
- Bouffées de chaleur, dysfonctionnement sexuel ou manque de libido
- Hoquet
- Tristesse et anxiété persistantes ou pensées suicidaires
- Confusion des sentiments ou hallucinations
- Insomnie
- Nausées, étourdissements ou vomissements
- Vision double
- Picotements ou perte de sensation
- Convulsions
- Confusion ou changements de personnalité

13: Équilibrer votre vie

En fait, le but d'une vie avec le cancer est de se sentir suffisamment bien pour jouir des relations, des activités et du temps passé avec votre famille, et de profiter au maximum des opportunités offertes par la vie.

Trouver un équilibre entre votre vie de patient sous traitement et votre vie quotidienne est un combat permanent

Le traitement est certes important, mais votre vie quotidienne l'est tout autant ! S'occuper de vos priorités, de votre famille et de vos autres relations importantes constitue une grande part du combat pour renforcer l'équilibre de votre vie.

Voici quelques conseils importants qui paraissent évidents, et qui sont pourtant souvent négligés dans la tourmente de la maladie :

- Soignez vos relations avec vos proches et amis.
- Si des relations ont été rompues par des problèmes du passé, envisagez des moyens de les renouer.
- Essayez de trouver du temps pour les personnes qui vous font vous sentir bien et qui sont importantes pour vous.
- Partagez vos espoirs, vos peurs et vos souvenirs importants avec les personnes qui vous sont chères.
- Dites aux gens que vous aimez combien vous les aimez.
- Réservez du temps pour ce qui vous apporte du plaisir.
- Donnez la priorité aux choses importantes qui doivent être faites aujourd'hui, cette semaine, ce mois, l'année prochaine.
- Comprenez que les gens vous chérissent pour ce que vous êtes, et non pour ce que vous faites.

« Le traitement est important, mais votre vie l'est tout autant ! »

14: Espérer le meilleur et se préparer au pire

Le désir de tous les patients atteints de cancer est de guérir. Cela est souvent possible, mais pas toujours.

La vie est de toute façon faite d'incertitudes même si nous aimons vivre comme si notre vie était éternelle.

Malheureusement, cela n'est pas le cas.

Parfois, la mort s'approche lentement, avec suffisamment de temps pour nous préparer, effectuer des changements et prendre les décisions qui s'imposent. Parfois, le cancer ou les traitements reçus peuvent provoquer une aggravation inattendue et la situation peut devenir très préoccupante pour le pronostic vital.

Se préparer au pire ne se limite pas à rédiger des directives médicales anticipées ou à nommer une personne de confiance (ces sujets seront discutés plus tard). Il s'agit plutôt de :

- Faire un testament.
- Penser à laisser une certaine forme d'héritage de votre vie, de vos valeurs, de vos espoirs ou des choses importantes dont vous souhaitez qu'on se souvienne à votre sujet.
- Parler aux proches de ce que vous souhaitez si le cours des événements se déroule mal.
- Parfois, exprimer un pardon ou des regrets aux personnes que vous avez blessées.

Préparer un legs spirituel ou un « testament éthique »

- Un legs spirituel ou testament éthique est un cadeau que vous préparez pour vos proches et amis afin de leur communiquer ce que vous souhaitez leur dire.
- Il peut transmettre des messages d'amour ou de bénédiction, des histoires personnelles et familiales que vous chérissez ; il peut exprimer ce qui vous tient à cœur, ce dont vous voulez qu'on se souvienne à votre propos, ce que vous espérez que ceux qui restent apprennent de vous ou ce que vous ne voulez pas voir oublier par vos enfants et petits-enfants.
- Ce legs spirituel que vous préparerez pour vos proches et amis sera sûrement grandement apprécié lorsque vous ne serez plus avec eux.
- Ce legs spirituel peut se présenter sous plusieurs formes : écrit, enregistrement audio ou vidéo, ou album annoté.
- La préparation d'un legs spirituel est une expérience personnelle profonde qui aide souvent les personnes à se concentrer sur le sens de la vie qu'ils ont vécue, sur les relations et les valeurs présentes au centre de leur vie.
- Un testament éthique est souvent un travail toujours en progression et de nombreuses personnes préfèrent d'ailleurs parfois en partager le contenu avec leurs proches et amis, de leur vivant. Ce partage peut être une expérience profondément unificatrice.

Anticiper les décisions médicales

Même si cela est difficile, il est utile de parler avec votre médecin de la manière dont vous souhaitez être soigné si vous êtes dans une situation qui engage le pronostic vital.

Prévoir ce type de situation peut faciliter la vie de vos proches.

Certaines personnes éprouvent des sentiments très forts quant à la manière dont elles souhaiteraient être soignées dans ce cas de figure.

Cela vaut la peine de se préoccuper de deux situations différentes qui peuvent survenir.

1. Le décès anticipé

Le plus souvent, les situations engageant le pronostic vital des patients atteints d'un cancer avancé ne surviennent pas jusqu'à ce que la maladie se soit propagée gravement dans un ou plusieurs des organes vitaux. La triste vérité dans cette situation est qu'il n'existe pas de bonnes options à l'exception de celles qui veillent à assurer votre confort et à vous soulager de la douleur ou de la souffrance.

Les meilleurs soins intensifs ne peuvent guère mieux que gagner du temps dans cette situation, si le cours de la maladie sous-jacente ne peut pas être inversé. La plupart et des religions et des cultures approuvent le fait d'apporter un soulagement et de permettre une mort naturelle, sans tenter de l'accélérer ou de la ralentir.

2. Des événements inattendus engageant le pronostic vital

Les effets de la maladie sur l'organisme, et parfois ceux de son traitement, peuvent provoquer des crises médicales engageant le pronostic vital des patients atteints d'un cancer avancé. Certains de ces événements sont réversibles, d'autres présentent une très faible chance d'être inversés et certains ne sont pas réversibles du tout.

Les patients ont des approches très différentes de la façon dont ils veulent être traités dans cette situation. Leurs avis sont souvent influencés par de nombreux facteurs tels que les croyances religieuses ou culturelles, la peur de la souffrance, la peur de la mort, des projets de vie non aboutis ou le stade avancé de la maladie.

- Certains patients veulent recevoir tous les traitements possibles.
- Certains patients veulent essayer des traitements spécifiques, mais pas d'autres. Par exemple, certaines personnes indiquent dans leurs directives anticipées qu'elles veulent recevoir une alimentation artificielle, mais ne veulent pas dépendre d'une machine qui les aide à les respirer.
- Certaines disent vouloir recevoir des traitements agressifs mais, dans le cas où elles n'y répondent pas, que ceux-ci soient arrêtés et remplacés uniquement par des mesures de confort.
- Certains patients indiquent qu'ils ne souhaitent pas recevoir de traitements agressifs, mais plutôt des mesures de confort qui leur permettent de se remettre simplement ou de mourir en toute quiétude.

Lorsque les médecins ne connaissent pas les volontés du patient, ils doivent souvent les deviner ou les demander aux proches, qui bien souvent ne savent pas ce que le patient aurait demandé s'il pouvait communiquer.

Cela provoque une grande détresse chez toutes les personnes concernées.

« Il est très utile de parler avec votre médecin de la manière dont vous souhaitez être soigné si vous êtes dans une situation qui engage votre pronostic vital »

Faire connaître vos souhaits

Pour vous préparer à une situation dans laquelle vous êtes trop malade pour exprimer vos volontés, vous pouvez faire connaître vos souhaits en préparant des directives anticipées ou en nommant une personne spécifique comme décideuse dans les situations d'urgence.

1. Les directives anticipées (parfois appelées « testament de fin de vie »)

Les directives anticipées figurent dans un document conservé dans votre dossier médical (dont une copie est également conservée à votre domicile), qui indique vos souhaits dans ce type de situation. Vous pouvez préparer des directives anticipées avec votre oncologue ou l'un des membres de son équipe. Selon votre souhait, ces directives peuvent être modifiées à tout moment.

2. La personne de confiance

Certains patients préfèrent ne pas envisager ces questions. Une autre option consiste alors à demander à un ami ou un proche d'être votre porte-parole et décideur, si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer vos volontés. On appelle cette personne « personne de confiance ».

Il s'agit d'une très grande responsabilité et le plus souvent, les proches ou les amis acceptent ce rôle avec réticence, surtout si vous leur avez dit que vous ne souhaitiez pas de thérapies agressives.

Si vous choisissez cette approche, il est préférable de discuter de ces questions de la manière la plus détaillée possible avec la personne choisie, de manière à ce qu'elle sache vraiment ce que vous souhaitez.

15: Lorsque les traitements ne sont plus efficaces

Après avoir essayé différents traitements, les patients dont le cancer ne peut plus être soigné atteignent souvent un stade où de nouvelles tentatives de traiter la maladie par chimiothérapie, par biothérapie ou même, par radiothérapie, risquent de provoquer plus de tort que de bien.

Une distinction importante doit être faite entre le traitement et le surtraitement.

- Le traitement est en mesure de soulager et les bénéfices possibles sont supérieurs aux risques encourus
- Le surtraitement présente plus de risques que de bénéfices potentiels : il est plus susceptible d'altérer votre qualité de vie, voire même de raccourcir vos jours.

Quand votre durée de vie est limitée par une maladie incurable, le surtraitement est un gaspillage de votre temps et de vos capacités physiques et émotionnelles.

« Dans les situations où il n'est plus possible de contrôler la maladie, la qualité de vie devient encore plus cruciale »

Pourquoi il est si difficile d'arrêter les traitements

- Tout nouveau traitement est toujours associé à un sentiment d'espoir. Malheureusement, dans certaines situations, cet espoir n'est qu'un leurre et ces nouveaux traitements sont parfois plus préjudiciables que bénéfiques.
- Essayer un nouveau traitement ou savoir dire « stop, il est temps d'arrêter » nécessitent du courage.

Les éléments à prendre en compte dans cette situation

- Dans cette situation, le temps qu'il vous reste à vivre est précieux et peut-être vaut-il mieux l'utiliser ainsi que l'énergie encore disponible pour réaliser des choses importantes avec votre entourage plutôt que de les gaspiller à fréquenter les hôpitaux pour subir des traitements parfois plus préjudiciables que bénéfiques.
- Si vous n'êtes pas convaincu par votre oncologue, vous pouvez demander un deuxième avis médical.
- Bien sûr il s'agit de votre vie, néanmoins vous ne pouvez pas insister pour qu'un oncologue vous prescrive un traitement qu'il considère plus néfaste que bénéfique.
- Si vous éprouvez des difficultés à faire face à cette situation, physiquement ou émotionnellement, demandez à votre oncologue de vous réserver une consultation dans le service de soins palliatifs ou l'assistance d'un psychologue, d'un aumônier ou d'une assistante sociale.

Il ne s'agit pas de baisser les bras

- Ce n'est pas parce que vous n'avez plus besoin de traitement anticancéreux (car il n'y en a plus) qu'il n'y a plus de traitement possible.
- Votre oncologue et son équipe continueront à vous aider à vivre aussi bien que possible en essayant de contrôler les symptômes et en vous offrant le soutien nécessaire pour que vous et votre entourage puissiez vivre pleinement votre fin de vie dans le plus grand confort possible.
- Ce type de soins palliatifs est d'une importance vitale et est essentiel pour une bonne prise en charge du cancer.

L'arrêt du traitement ne signifie pas l'arrêt des soins

- Dans les situations où la maladie ne peut plus être contrôlée, la qualité de vie devient encore plus cruciale qu'auparavant.
- Les problèmes liés aux symptômes physiques, à la détresse et à la difficulté de la famille à affronter la situation prennent à ce stade une importance capitale.
- Souvent, les patients bénéficient de l'assistance d'une équipe de soins palliatifs pour aider à optimiser les soins à la maison ou, si nécessaire, dans un hôpital ou un centre de soins palliatifs.

16: En cas de problème dans votre relation avec votre oncologue

Parfois, les patients se sentent frustrés parce que leurs besoins d'information, de soins, de communication ou de disponibilité ne sont pas suffisamment respectés.

Nous espérons que cette brochure vous aidera à poser les questions appropriées et à tisser une relation solide avec votre équipe soignante et en particulier, avec votre oncologue traitant.

Comment essayer de résoudre les problèmes

Si vous rencontrez l'un de ces problèmes, voici quelques suggestions utiles :

- Demandez un rendez-vous à l'oncologue en prévoyant suffisamment de temps pour discuter des problèmes qui se posent. Préparez-vous à cette rencontre en dressant la liste de vos préoccupations spécifiques et des points que vous souhaitez aborder.
- Ce n'est jamais une bonne idée d'essayer d'avoir ce genre de discussion sans préparation ou dans les couloirs de l'hôpital.
- Si vous ne pouvez pas prendre rendez-vous avec l'oncologue, envisagez de discuter du problème avec votre infirmière en oncologie ou une assistante sociale, et demandez-leur de vous servir de porte parole.

Changer d'oncologue

Pour diverses raisons interpersonnelles, certaines relations médecin-patient ne fonctionnent pas.

Si vous pensez que vos besoins en soins ne sont pas satisfaits de manière adéquate ou si vous ressentez une incompatibilité relationnelle entre vous et votre oncologue, envisager un changement de médecin est raisonnable, si cela est possible.

Les autres membres de l'équipe de soins, tels que les infirmières en oncologie ou l'assistante sociale qui vous connaissent et connaissent d'autres médecins, seront peut-être en mesure de vous conseiller un oncologue avec un tempérament et une approche plus appropriés à vos besoins spécifiques.

Faire valoir ses droits

En dernier recours, certains patients se sentent tellement frustrés qu'ils estiment nécessaire de faire valoir eux-mêmes leurs droits. Ils trouveront des informations sur les droits des patients en Europe promus dans la « Charte européenne des droits des patients », qui peut être consultée sur le site www.patienttalk.info/european_charter.pdf

A. Mon équipe soignante

Mon oncologue :

Coordonnées : Téléphone professionnel :

 Numéro de fax :

 Numéro de téléphone mobile :

 Numéro de téléphone d'urgence :

 Courriel :

Autres personnes responsables de mes soins :

	Nom	Téléphone professionnel	Téléphone hors des heures de bureau
Infirmière			
Soins palliatifs			
Assistante sociale			
Nutritionniste			
Soins à domicile			
Soins spirituels			
Physiothérapeute			
Ergothérapeute			
Psychologue ou psychiatre			

100

Traitements anticancéreux reçus :

[illegible]

Directives médicales anticipées (« testament de fin de vie »)	Oui	Non

Personnes de confiance pour les prises de décision	Oui	Non
--	-----	-----

100

100

[illegible]

Veuillez également consulter la page suivante, qui sera continuellement mise à jour sur le site ESMO : www.esmo.org/useful-links/patients-support



Dans un partenariat unique réunissant des oncologues, des patients et des groupes de défense des patients, l'ESMO a rédigé ce guide pour aider les patients atteints de cancer avancé et leurs oncologues traitants.

Aux patients et à leurs proches, il fournit des conseils pratiques concernant les soins anticancéreux, la communication avec les oncologues, les questions importantes à poser, les informations à obtenir et les défis que pose la vie avec un cancer avancé.

Aux oncologues praticiens, ce guide servira d'outil pour les aider à mener les discussions importantes pour leurs patients et à régler les nombreux problèmes auxquels ces derniers sont confrontés.

Dans un partenariat unique réunissant des oncologues, des patients et des groupes de défense des patients, l'ESMO a rédigé ce guide pour aider les patients atteints de cancer avancé et leurs oncologues traitants.

Aux patients et à leurs proches, il fournit des conseils pratiques concernant les soins anticancéreux, la communication avec les oncologues, les questions importantes à poser, les informations à obtenir et les défis que pose la vie avec un cancer avancé.

Aux oncologues praticiens, ce guide servira d'outil pour les aider à mener les discussions importantes pour leurs patients et à régler les nombreux problèmes auxquels ces derniers sont confrontés.

European Society for Medical Oncology
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano
Switzerland

www.esmo.org/useful-links/patients-support



European Society for Medical Oncology