

La Ligue vous aide et vous informe :

. **Ecoute Cancer**
(Service d'écoute anonyme)

 **N°Azur 0 810 810 821**
PRIX APPEL LOCAL

. **Internet**
www.ligue-cancer.net

Votre comité départemental

Ligue Nationale contre le Cancer
14, rue Corvisart . 75013 Paris
Tél. 01 53 55 24 00

La Ligue tient à votre disposition
les coordonnées des comités départementaux.

Réalisation graphique : 01 42 50 54 54



**ACTION POUR
LES MALADES**

**Savoir préparer
sa consultation
avec son médecin**

GRAND PUBLIC



Recherche
Prévention
Action pour les malades

Sommaire

- La consultation médicale avec son médecin savoir la préparer, pouvoir s'en rappeler. Comment s'y préparer ? p 2
- La première consultation de débrouillage avec le spécialiste (oncologue, chirurgien, gynécologue) p 2
- Les questions que vous ne devez pas hésiter à poser p 3
- Vous souhaitez être accompagné lors de votre prochaine consultation p 4
- La consultation d'annonce p 5
- Vous vous demandez : pourquoi moi ? p 6
- Les consultations en cours de traitement p 7
- La fin du traitement p 7
- Les consultations de surveillance p 9
- Comment se rappeler le contenu de la consultation ? p 10

La consultation médicale avec son médecin : savoir la préparer, pouvoir s'en rappeler. Comment s'y préparer ?

Ce moment privilégié, que vous attendez avec angoisse, avec espoir aussi, vous savez qu'il sera bref, face à un médecin dont vous attendez beaucoup, mais qui paraît souvent harcelé par le temps et ses obligations, tandis que vous-même serez, bien souvent, inhibé dans vos réactions. Le plus souvent, c'est après une ou parfois plusieurs consultations avec votre généraliste, qui a pu demander divers examens, que ce dernier vous adresse à un spécialiste.

La première consultation de débrouillage avec le spécialiste (oncologue, chirurgien, gynécologue...)

C'est le temps où le médecin doit prendre connaissance de votre problème, pour ensuite élaborer des hypothèses qu'il étayera à partir des investigations qu'il aura demandé, d'où l'importance de **préparer votre propos**.

Deux clefs de réussite sont nécessaires pour faciliter le dialogue :

① Classez les informations qui vous semblent importantes

- les faits qui vous paraissent importants (maladies diverses et familiales, etc.),
- ce qui touche votre passé médical, en ne retenant que ce qui est majeur, inhabituel, ou relié aux symptômes que vous éprouvez,
- n'oubliez pas de préciser les traitements que vous suivez ou que vous avez suivis récemment,
- peut-être vous trouvez-vous dans une situation familiale ou sociale particulière, par exemple vous élevez seul(e) votre enfant, vous êtes artisan, en recherche d'emploi ou en période d'essai, en CDD... N'hésitez pas à le signaler car, dans certains cas, le planning des traitements pourra en tenir compte.

② Décrivez complètement et précisément les troubles qui vous inquiètent

- en cas de douleur, il est bon que vous puissiez préciser depuis quand vous souffrez, où siège la douleur, le type de la douleur : brûlures, crampes, torsion, coliques...,
- récapitulez tous les troubles ou signes récents qui vous semblent anormaux et notez éventuellement leur date d'apparition pour ne rien oublier,
- si vous avez suivi des traitements dans les semaines ou mois précédents, dressez-en la liste et, le cas échéant, apportez avec vous les ordonnances classées,
- si vous vous connaissez des allergies, des intolérances, signalez-les.

Éventuellement :

- écrivez les principaux points de repère de ce que vous voulez dire,
- préparez et classez tous vos documents si vous en avez (radiographies, résultats d'examens...),
- enfin, chaque fois que cela est possible, venez avec une lettre de votre médecin traitant, qui pourra résumer la situation.

Les questions que vous ne devez pas hésiter à poser

- Si vous ne comprenez pas la **signification de certains termes**, n'hésitez pas à demander des clarifications.
- Si le médecin vous propose des **examens** que vous ne connaissez pas, demandez-lui dans quel but il les prescrit.
- Éventuellement, demandez des précisions sur les éventuelles contraintes (par exemple, quelle durée d'attente pour une scintigraphie, pourrai-je revenir seul(e) à mon domicile ou devrais-je prévoir un accompagnant, etc.).
- En fin de consultation, vous pouvez l'interroger sur les éventuelles **hypothèses de la nature de votre maladie**, sur sa gravité.

Par contre, sachez que les statistiques sont établies sur un grand nombre de personnes. Elles sont donc interprétables pour une population donnée, mais n'ont pas de sens pour un individu. Trop souvent, elles ne servent qu'à éluder une vraie réponse... Il est donc superflu de s'en enquérir, et, si on vous les donne, essayer de ne pas y attacher trop d'importance.

- Vous avez **peur de transmettre la maladie** à vos enfants ? Sachez que seuls 5 % des cancers sont héréditaires, mais n'hésitez pas à vous le faire confirmer, surtout si vous avez d'autres cas dans votre famille.
- **Vous souhaitez demander un autre avis** ? Vous en avez le droit, mais parlez-en au médecin, il le comprendra fort bien et il est bon que la coordination des différents intervenants soit assurée.

Vous allez passer par un circuit de multiples examens dont l'un d'entre eux aura été consacré à un **prélèvement de la lésion suspecte**. Ce prélèvement est indispensable pour que soit posé le diagnostic définitif. Il pourra se faire selon diverses méthodes, en fonction de l'accessibilité de la lésion. Il pourra s'agir soit d'une biopsie (prélèvement limité) faite sous anesthésie locale, soit de l'ablation d'une tumeur dans sa totalité (tumorectomie) qui aura nécessité une intervention chirurgicale.

Quoiqu'il en soit, c'est l'examen au microscope (anatomopathologie ou histologie) qui va être la clef du diagnostic.

Vous devez savoir que, dans certains cas, un délai de quelques semaines peut être nécessaire pour que soient réalisés tous les examens requis pour débiter un traitement.

Vous souhaitez être accompagné lors de votre prochaine consultation

Mentionnez-le. En effet, Il est parfois bon d'être deux, car lorsque l'on est stressé, il est courant que l'on ne puisse bien se concentrer, et que l'on retienne mal ce qui s'est dit.

Sachez que vous pouvez être accompagné(e) à toutes les consultations, si vous le désirez. Mais si, au contraire, vous souhaitez que tel ou tel de vos proches ne soit pas mis au courant de votre état, précisez-le au médecin.

N'oubliez pas, en fin de consultation, de confirmer le nom et les coordonnées du ou des médecins auxquels vous désirez que soient communiquées les informations vous concernant, et éventuellement le référent familial.

La loi du 4 mars 2002, dite loi sur les droits des malades, a prévu la possibilité pour un patient, de désigner une personne de confiance (un membre de sa famille, un proche, son médecin traitant) pour recevoir l'information vous concernant si vous le souhaitez.

La consultation d'annonce

Le médecin va donc vous dire si vous avez ou non un cancer. Les termes qu'il va employer peuvent varier avec sa sensibilité. Certains médecins vous expliquent directement que vous avez un cancer, d'autres parlent de "tumeur maligne" ou encore de "mauvaises cellules". Si vous restez dans le doute, posez les questions qui vous oppressent. Mais, comment ne pas être traumatisé par un tel diagnostic ? Souvent, cet état est tel que l'on n'entend plus le reste de la conversation, que l'on oublie tout. C'est une réaction bien compréhensible. Et pourtant, ce diagnostic demande à être nuancé, car il existe de multiples formes d'un même cancer.

Le médecin dispose, selon les résultats de divers examens de la tumeur, d'éléments qui permettent d'évaluer dès le départ s'il existe un risque éventuel de rechute. C'est d'après ces éléments que le médecin (en équipe avec divers spécialistes tels chirurgien, radiothérapeute, médecin, mais aussi biologiste, pathologiste, radiologue,...), et tenant compte des règles de bonne pratique érigées par les experts internationaux, vous proposera un traitement.

Pour bien comprendre ce qui vous arrive, vous devez demander :

- la nature de la tumeur, car il existe divers types de tumeur,
- si elle a été enlevée chirurgicalement, si tout a été enlevé,
- si elle est importante ou non. Le médecin vous aura peut-être parlé de "**stade**" : c'est la classification en fonction de la taille de la tumeur,
- si les cellules présentent des signes d'agressivité ou non : c'est la fonction du "**grade**",
- un dernier élément pronostic important est de savoir si des cellules cancéreuses ont migré dans les ganglions lymphatiques de voisinage (l'aisselle pour le cancer du sein, le cou pour ceux de la bouche ou de la gorge, l'abdomen ou du petit bassin pour les tumeurs intra abdominales ou pelviennes). Ces données sont importantes dans le choix des traitements.

Mais sachez bien que tous ces éléments ne sont que des facteurs de risque possible de rechute, mais aucune certitude ne peut en être déduite.

Ils servent à adapter les traitements à votre propre situation. On vous expliquera le traitement proposé. En fait, le traitement d'un cancer comporte souvent plusieurs temps, afin d'associer diverses méthodes. C'est pourquoi, plusieurs médecins sont associés dans cette démarche : le chirurgien, le radiothérapeute, le chimiothérapeute. Il s'agit d'une équipe agissant en coordination, même s'ils ne sont pas situés sur le même lieu.

Il est important que vous puissiez comprendre comment les choses vont se dérouler, quels en sont les risques et bénéfices attendus. Ainsi, le médecin, comme l'exige la loi, vous exposera les risques possibles : conséquences courantes, que l'on appelle "effets secondaires", et qui sont prévisibles sans être certaines, ou bien des risques plus rares, mais que vous devez connaître pour pouvoir accepter la décision. Ces risques font souvent peur, mais il faut savoir aussi que le danger de refuser le traitement est bien plus grand.

Il y a des questions auxquelles le médecin ne pourra répondre avec certitude, par exemple sur celle de la guérison. Ne demandez pas de prévisions chiffrées, de pourcentage de chance de guérison, car cette pseudo précision serait illusoire...

Si le traitement vous semble trop difficile, si vous avez des doutes, si vous souhaitez prendre le temps de la réflexion, si vous avez envie d'avoir un autre avis avant de vous engager, vous en avez le droit, mais que cela ne vous fasse pas perdre du temps. Dites-le franchement au médecin qui doit le comprendre. Il fera alors parvenir le contenu de votre dossier au médecin de votre choix. Vous pouvez également demander que l'on vous remette directement les pièces essentielles de votre dossier.

Mais le traitement d'un cancer demande du temps, une bonne coordination, et un suivi régulier. C'est pourquoi il est de votre intérêt de rester dans une même équipe.

Vous vous demandez : pourquoi moi ?

En dehors de cas précis, la consommation excessive de tabac, certaines expositions professionnelles comme l'amiante dans les 20 ou 30 années précédentes, il n'y a pas de cause précise connue à la grande majorité des cancers.

Et le stress ? Peut-il être responsable de ce cancer ?

Si l'annonce d'une maladie comme le cancer et les traitements qu'il nécessite suscitent certainement une réaction psychologique, l'inverse n'est pas vrai. A ce jour, aucun lien entre stress et déclenchement d'un cancer n'a pu être prouvé.

Quand a commencé ce cancer ?

Le cancer est un processus très sournois, et il se passe des années entre la transformation de la première cellule et l'apparition des premiers symptômes, mais durant tout ce temps, la tumeur est indétectable avec les méthodes actuelles.

Les consultations en cours de traitement

Il n'est pas toujours facile de comprendre des actes de technique plus ou moins complexe. Si vous avez été opéré(e), le chirurgien vous expliquera ce qu'il a réalisé, et si vous ne comprenez pas, posez-lui, ou aux infirmières, les questions complémentaires. Le compte-rendu opératoire décrit l'opération mais il est rédigé en des termes techniques, difficiles à comprendre complètement sans explications par un professionnel.

Les traitements provoquent des effets plus ou moins sévères et difficiles à supporter et vous vous angoissez. Vous vous demandez si c'est normal, combien de temps cela va durer et s'il y a des moyens pour les adoucir. Votre oncologue connaît bien ces effets et saura vous donner des médicaments pour vous aider.

Si vous n'êtes pas soulagé(e), si vous constatez d'autres signes qui vous inquiètent, n'hésitez pas à lui signaler.

Il est également important que vous voyiez régulièrement votre médecin traitant.

Vous pourrez éventuellement lui poser les questions que vous n'aurez pas eu le temps ou l'occasion de demander au spécialiste.

Quelques recommandations sont essentielles :

- Ne prenez pas de médicament sans le faire savoir à vos médecins, car il pourrait y avoir des incompatibilités plus ou moins nocives.
- N'écoutez pas tous les conseils diététiques ou d'hygiène de vie que donnent souvent des personnes bien intentionnées mais qui n'ont pas forcément de base scientifique. Parlez-en plutôt à votre médecin.
- De même, si on vous a parlé de méthodes non conventionnelles (régimes plus ou moins sévères, plus ou moins fantaisistes, médicaments homéopathiques), ne prenez aucune initiative sans en parler à votre médecin. Même si vous percevez une certaine réticence, persévérez, car **il n'y a aucune honte à être intéressé par ce sujet**¹.

La fin du traitement

Lorsqu'arrive la dernière consultation qui clôture le traitement, vous pouvez être saisi(e) à la fois par un grand soulagement, mais aussi par une certaine angoisse. Est-ce définitivement fini ? Qu'est-ce qui va m'arriver ?

A ces questions, on ne pourra vous donner que des réponses un peu évasives

car un cancer, même bien traité, tout comme un diabète ou une affection cardiaque, etc., doit toujours être surveillé.

Le mot guérison, que vous attendez, ne sera pas prononcé mais remplacé par celui de rémission. Ce mot rémission, vous le vivez mal car il signifie incertitude. En effet, vous aurez à être suivi(e) régulièrement durant des années et un grand nombre de cancers évoluent vers la guérison : une rémission qui dure, c'est cela, la guérison.

Vous pouvez avoir le compte-rendu opératoire, ainsi que le compte-rendu histologique ; il vous sera utile de les posséder. C'est pourquoi, n'oubliez pas de les demander à votre sortie.

Il en est de même des compte rendus finaux de la radiothérapie : quels champs ont été irradiés, quelle dose finale reçue ? Et enfin, trop souvent, les patients ignorent le nom des médicaments de chimiothérapie qu'ils ont reçus et c'est cependant bien utile de les connaître.

Vous pouvez avoir accès à votre dossier médical en le demandant à l'établissement où vous avez été traité(e) par un courrier adressé au directeur de l'hôpital.

Vous pouvez le consulter sur place et en demander une photocopie ou bien vous le faire adresser (les frais de reproduction et d'envoi peuvent vous être facturés au prix coûtant). Vous pouvez vous faire assister par un médecin pour le consulter.

Vous devez garder le contact avec votre médecin traitant, et, en cas de signe anormal, consultez-le sans retard. Si vous deviez changer de médecin généraliste, pensez à en avvertir les spécialistes.

Enfin, il vous faut envisager **la reprise dans votre vie professionnelle**. Votre état est-il compatible avec la poursuite de votre emploi antérieur et, si oui, pensez-vous pouvoir reprendre à temps complet, à mi-temps thérapeutique, ou prolonger votre congé ? Discutez-en avec votre médecin qui vous conseillera et pourra vous orienter au besoin vers des services sociaux. Si vous êtes suivi(e) dans un service hospitalier, il existe certainement un service social, sinon vous pouvez vous adresser à celui de votre commune ou de la Sécurité Sociale.

D'autres points peuvent être importants pour vous : la reprise d'un sport, de voyages, de responsabilités. Et vous pouvez avoir besoin d'être conseillé(e) ; n'attendez pas la fin de la consultation pour le faire, mais prévenez d'emblée le médecin que vous aurez quelques questions à lui poser qui vous tiennent à cœur.

Et puis, il y a peut-être **des questions intimes** que vous n'osez aborder : sur la

¹ Voir brochure "Les médecines douces, alternatives et parallèles"

sexualité, la possibilité de se marier, d'avoir des enfants, etc. Il faut savoir en parler. Vous n'êtes pas isolé(e), tous les patients ont ce type de préoccupations, et les médecins sont eux-mêmes inhibés par ces questions. Ils n'abordent que rarement ces sujets de façon spontanée mais répondront à vos questions, vous conseilleront et éventuellement vous orienteront.

En cette fin de traitement, alors que cessera le suivi étroit lié à ce dernier et à sa surveillance, vous pouvez sentir un certain vide, et même parfois une sensation d'abandon. Pouvoir trouver un lieu d'accueil susceptible de répondre à certaines questions, rencontrer d'autres personnes qui sont confrontées à la même expérience d'un cancer, peut vous apporter un certain réconfort.

Il existe des **associations** susceptibles de vous apporter cette aide, dans un contexte tout à fait différent de celui de l'hôpital. La plupart d'entre elles ont des antennes dans les différentes régions ou départements de France (Ligue contre le Cancer, Fédération des laryngectomisés et mutilés de la voix, Fédération des stomisés, Vivre comme Avant, Europa Donna et bien d'autres encore...). Vous pouvez obtenir leurs coordonnées après de la Ligue contre le cancer. Des groupes de paroles, mis en place par la Ligue contre le Cancer, permettront de partager votre expérience du vécu de la maladie avec d'autres patients ou anciens patients.

Les consultations de surveillance

Il s'agit d'une précaution visant à suivre les effets des traitements que vous avez reçus, mais aussi à s'assurer que la maladie est toujours bien contrôlée. Ces consultations vont rythmer désormais votre vie, permettant un suivi médical régulier. Elles seront assurées en alternance par les divers médecins qui vous ont traité(e), en y incluant votre médecin généraliste. Une bonne coordination entre ces divers intervenants est indispensable.

Une bonne surveillance nécessite un minimum d'exams, à condition qu'ils soient sélectionnés. Les multiplier n'apporte pas de bénéfice.

Si vous éprouvez des symptômes imprévus comme des complications aux traitements, ou des coups de fatigue, des troubles de l'appétit, du poids, du sommeil, des difficultés de communication avec autrui, etc., ce sont des faits courants, sachez-le bien. Il faut savoir et pouvoir en parler, même s'il n'y a pas de remède miracle. Au besoin, notez-les pour vous en souvenir à la prochaine consultation.

Mais l'après traitement est aussi le temps de la reconstruction, si c'est nécessaire, par exemple après une mastectomie.

Enfin, vérifiez toujours que votre médecin traitant actuel reçoit bien le courrier, car c'est vers lui que vous devez aller en dehors des consultations prévues du spécialiste.

Dans certains cas, on vous prescrira le dosage d'un "marqueur", qui va vite vous devenir familier. Qu'est-ce qu'un marqueur? Qu'en attend-t-on?

On appelle "marqueur biologique" une substance, sécrétée par certaines cellules, présente normalement dans le sang à taux faible, et qui peut être augmentée dans certains cancers. Il n'y a pas un marqueur, commun à tous les cancers, mais plusieurs ; ils varient suivant le cancer en cause.

Ce sont des indicateurs d'une éventuelle évolution de la maladie, mais en aucun cas des outils diagnostiques. Ils peuvent initier d'autres investigations, plus poussées, mais ne justifient pas à eux seuls une indication thérapeutique, sauf dans des situations bien précises.

En cas d'événement imprévu, consultez en priorité votre médecin traitant. Il vous adressera, s'il le juge nécessaire, à votre cancérologue. Si vous êtes en déplacement, n'oubliez pas de signaler que vous avez été traité pour un cancer.

Si vous avez subi une intervention mutilante telle qu'une mastectomie, peut-être souhaitez-vous bénéficier d'une chirurgie esthétique. C'est une décision importante et vous avez besoin d'être conseillé(e). Demandez avis au chirurgien qui vous a opéré(e). Il vous donnera les explications techniques, vous indiquera les éventuels inconvénients, mais aussi ce que vous pouvez en attendre : les vêtements possibles (maillot de bain, déshabillé, décolleté, etc.). Une période de réflexion est toujours nécessaire, au terme de laquelle vous reverrez le chirurgien pour lui exposer vos sujets d'incertitude éventuels.

Comment se rappeler du contenu de la consultation ?

Il est fréquent que, l'émotion aidant, on oublie une partie de ce qui a été dit durant ce court moment.

Pourquoi ne pas se faire un bref résumé ? Cet aide-mémoire pourra suivre un schéma général pour chaque type de consultation :

- le diagnostic : noter le nom de l'affection, le stade, le grade,
- les exams à prévoir, leur date,
- la date du prochain traitement,
- les effets possibles à prévoir,
- les éventuelles précautions à prendre.

Préparez un classeur pour y conserver, dans l'ordre chronologique, toutes les pièces importantes de votre dossier (compte-rendus divers, résultats d'exams etc.).

Découvrez La Ligue

Créée en 1918, La Ligue Contre le Cancer est une association à but non lucratif, régie par la loi de 1901 et reconnue d'utilité publique.

Rechercher, informer et prévenir, soutenir : trois pôles d'activité essentiels pour La Ligue Contre le Cancer, trois missions sur lesquelles, avec ses 102 Comités Départementaux, elle concentre ses efforts. Indissociables les unes des autres, ces actions concrétisent quotidiennement la mission de La Ligue : faire reculer la maladie et les souffrances qu'elle provoque.

• UNE RECHERCHE QUI SE MET EN QUATRE

Parce que demain, grâce à elle, le nombre de guérisons pourra augmenter, la recherche est une activité essentielle de La Ligue. Plus de 60 % des fonds dont celle-ci dispose lui sont attribués. Pour piloter avec compétence et rigueur cette activité, La Ligue a mis en place un Conseil scientifique national et des Conseils scientifiques régionaux et départementaux.

Une organisation en quatre grands domaines permet de couvrir un champ de recherche le plus large possible :

- la recherche fondamentale sur le cancer ;
- la recherche appliquée, dont le but est d'améliorer le diagnostic et les traitements ;
- la recherche épidémiologique, autrement dit l'étude des facteurs de risque pour l'amélioration des conditions de prévention et de dépistage ;
- la recherche psycho-sociale pour mieux connaître et améliorer la compréhension des conséquences sociales et psychologiques de la maladie.

• INFORMER POUR PRÉVENIR, PRÉVENIR POUR DÉPISTER

Dans la perspective d'une prévention du cancer, l'information passe par la sensibilisation de chacun au danger de certaines pratiques (consommation de tabac, d'alcool, exposition prolongée au soleil...), la présentation des facteurs de risque et l'éducation du public sur l'identification de certains symptômes. Autant d'enjeux pour lesquels La Ligue développe une large activité d'information et de communication, avec une documentation adaptée aux différents publics : brochures, affiches, expositions, films et campagnes de sensibilisation dans les grands médias.

• DE L'AIDE MATÉRIELLE AU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La réalité quotidienne à laquelle les malades et leurs proches doivent faire face appelle un soutien actif. Apportée par les bénévoles des Comités Départementaux, cette aide s'adresse aussi bien aux malades et à leur famille qu'aux anciens malades. Matériel, lorsque les frais augmentent alors que les ressources diminuent en raison de la maladie, ce soutien est aussi psychologique et social (démarches administratives, aide à la réinsertion des anciens malades).

En organisant les Etats Généraux des malades atteints de cancer, La Ligue a donné en 1998 et en 2000 une très forte impulsion pour que les malades soient mieux pris en charge. En donnant la parole aux malades, La Ligue a permis que soient connus et pris en compte leurs attentes et leurs besoins pour l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie.

Pour tout problème psychologique posé au malade ou à ses proches (relations entre conjoints, avec les enfants...), une solution est recherchée avec l'aide de psychologues de La Ligue.

DEVENEZ LIGUEUR

L'action de La Ligue repose sur l'alliance d'hommes et de femmes de recherche, de médecine, de sciences humaines et de cœur, qui s'engagent sur tous les fronts pour lutter contre le cancer. Vous pouvez aussi nous aider...

- en adhérant au comité départemental de La Ligue le plus proche de chez vous ;
- en soutenant nos efforts, lors des grandes campagnes nationales, par vos dons ;
- en faisant une donation ou un legs (La Ligue est habilitée à recueillir dons, donations et legs exonérés de tous droits de succession) ;
- en participant à des opérations organisées par votre Comité Départemental.

Un sérieux et une transparence reconnus

Depuis sa création, La Ligue adhère au Comité de la Charte de déontologie des organisations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public.



NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....