

QUE DEVRAIT-ON DEMANDER À SON MÉDECIN ?

Informations utiles avant, pendant et après votre consultation



IMAGYN
Initiative des Malades Atteintes
de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien



SOMMAIRE

03

- ÊTRE PRÊTE
- PENDANT LA CONSULTATION

04

- OSER DEMANDER

05

- APRÈS LA CONSULTATION
- PRENDRE DES DÉCISIONS

06

- QUESTIONS GÉNÉRALES

07

- CHIRURGIE

08

- CHIMIOTHÉRAPIE

09

- RADIOTHÉRAPIE

10

- BIOTHÉRAPIES, ANTICORPS MONOCLONAUX, IMMUNOTHÉRAPIES
- ESSAIS CLINIQUES

11

- RÉGIME ET NUTRITION

12

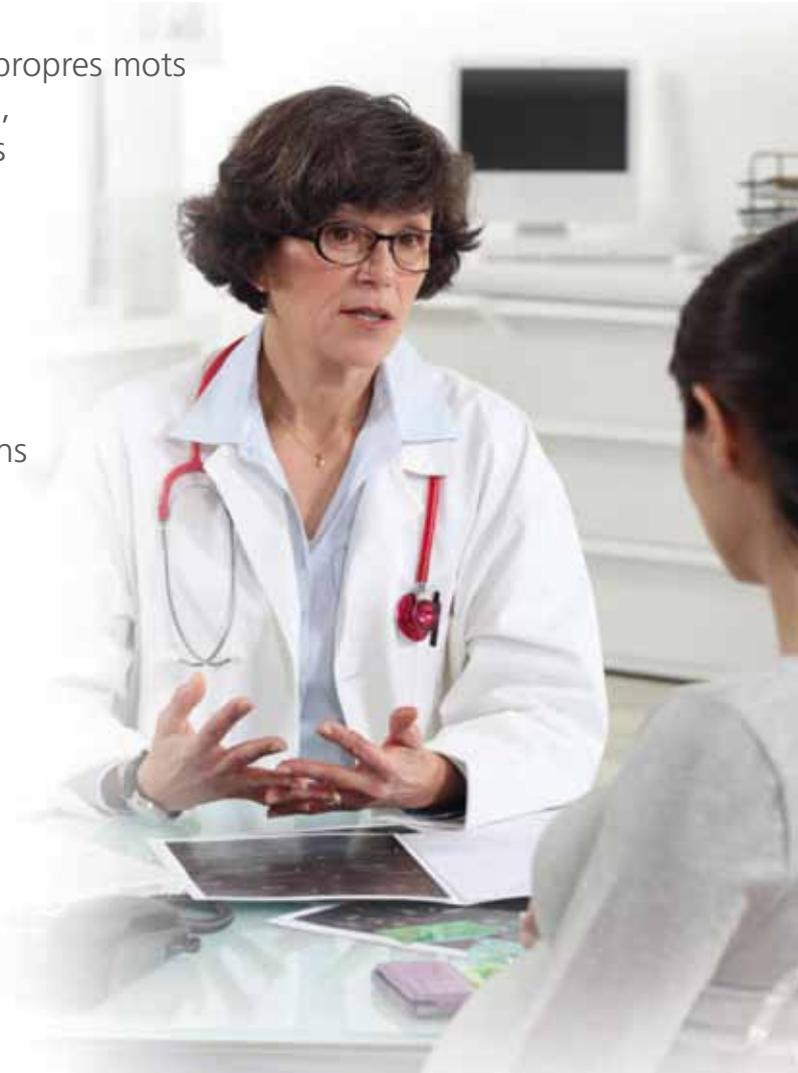
- SUPPLÉMENTS ALIMENTAIRES / MÉDECINE ORTHOMOLÉCULAIRE
- QUESTIONS D'ORDRE PSYCHOLOGIQUE

ÊTRE PRÊTE

- Assurez-vous de pouvoir bien expliquer vos symptômes et votre situation (comment vous sentez-vous ? avez-vous mal ? où avez-vous mal ?)
- Réfléchissez à vos questions avant la consultation et notez vos questions

PENDANT LA CONSULTATION

- Emmenez un ami, un conjoint ou un membre de votre famille avec vous (deux personnes retiennent mieux les informations qu'une seule)
- Prenez des notes pendant la consultation ou demandez l'autorisation de l'enregistrer avec votre téléphone
- Parlez de vos symptômes et de vos douleurs – ne présumez pas que ce que vous ressentez est « normal »
- Répétez les mots du médecin avec vos propres mots (« donc, si je vous comprends bien... »), c'est le seul moyen d'être sûre que vous avez bien compris
- Parlez ouvertement et honnêtement de tous vos soucis. Vos sensations et celles de vos proches comptent !
- Demandez plus de temps pour réfléchir avant de prendre d'importantes décisions
- Demandez s'il existe une association de patients pour vous aider dans votre parcours et découvrez où vous pouvez en apprendre plus sur la maladie et ses traitements



OSER DEMANDER

Demandez des explications pour tout ce que vous ne comprenez pas, par exemple les termes médicaux.

- Quels choix ou options puis-je avoir ? Quels sont les « pour » et les « contre » ?
Quels sont les bénéfices et les inconvénients pour moi ?
- La chirurgie est-elle possible pour moi ?
- Quelles sont les prochaines étapes du traitement ?
- Quels sont les risques du traitement ?
- Que va-t-il arriver si je ne choisis pas ce traitement ?
- Est-ce que le médecin a discuté/va discuter de mon cas avec ses confrères ?
Serai-je suivie par une équipe d'oncologie* ? Dois-je y participer ?
Si non, comment serais-je informée de la décision ? Et quand ?
- A quelle fréquence traitez-vous ce type de cancer ?
(ou combien de cancers de ce type traitez-vous par an ?)
- Quelles vont-être les conséquences dans le futur ?
(par exemple concernant ma santé, ma vie sexuelle, le travail, le sport, ma féminité, ma fertilité, ma qualité de vie)
- Puis-je avoir plus d'informations/liens /brochures que je pourrais lire à la maison ?
- Puis-je avoir une copie de mes analyses/examens/scanner/résultats ?
Existe-t-il un accès en ligne ?

* Une équipe d'oncologie est un groupe de professionnels de santé qui discutent le cas du patient pour déterminer les meilleurs traitements. L'équipe peut être composée par exemple de gynécologues, oncologues, chirurgiens, radiologues, psychologues, généticiens, infirmières en oncologie, infirmière coordinatrice, etc.

APRÈS LA CONSULTATION

- Parlez avec votre conjoint/ami/proche/enfant (adulte), des informations que vous avez reçues. Donnez-leur des documents à lire ; ils auront eux aussi des questions.
- Si vous pensez que vous avez besoin d'un second avis, demandez-le mais vérifiez que cela sera pris en charge par votre assurance maladie

PRENDRE DES DÉCISIONS

- Suivez votre intuition. Ne prenez jamais une décision avec laquelle vous n'êtes pas pleinement d'accord.
- Vous êtes la seule à pouvoir décider de votre vie et vous êtes donc la seule à pouvoir décider de votre traitement. Le spécialiste ne prendra de décisions pour vous que si vous le lui demandez.



QUESTIONS GÉNÉRALES

- Est-ce que mon cancer est curable ?
- Quel est mon pronostic ?
- Est-ce héréditaire ?
- Serais-je guérie après ce traitement ?
- Quand saurais-je si je suis guérie ou pas ?
- Que se passe-t-il si ou quand le cancer revient ?
- Quelles sont les options de traitement pour un cancer récurrent ?
- Quelle sera ma qualité de vie ? A court et à long terme ?
- Puis-je travailler, faire du sport, voyager ou voir ma famille pendant le traitement ?
- Quel est le plan de suivi ?
- Suis-je suivie par une équipe multidisciplinaire ?
- Qui sera mon spécialiste superviseur ?
- Dois-je m'adresser à un diététicien pour des conseils nutritionnels spéciaux ?
- Les frais sont-ils couverts par l'assurance maladie ?
- Existe-t-il un spécialiste à qui je pourrais poser des questions sur les problèmes d'hérédité ?
- Y-a-t-il une assistance sociale/psychologique pour m'aider concernant les problèmes auxquels je fais face (ou je m'attends à faire face) ?
- Comment parler à mes enfants de ma maladie ?
- Est-ce que je pourrais toujours avoir des rapports sexuels ? Quand ?
Est-ce que ce sera différent ?
- Comment le tissu cicatriciel va-t-il affecter mes organes et ma qualité de vie ?
- Est-ce que tous les patients ont du tissu cicatriciel après les traitements ?
- Que puis-je faire pour rester en forme pendant le traitement ?
- Que dois-je faire pour retrouver ma condition physique après le traitement ?
- Que savez-vous à propos des traitements biologiques/complémentaires

CHIRURGIE

- Est-ce que la chirurgie est la seule option ?
- Combien de fois par an cet hôpital effectue-t-il ce type d'intervention ?
- Serez-vous mon chirurgien ?
- Combien de fois avez-vous effectué cette intervention auparavant ?
- Quels sont les risques et les bénéfices ?
- Quelles complications dois-je craindre ? A court et à long terme ?
- Combien de temps devrais-je rester à l'hôpital ?
- Comment puis-je me préparer à la chirurgie ?
- Aurais-je besoin d'aide à domicile ?
- Combien de temps va prendre ma convalescence ?
- Est-ce que cela affectera ma fertilité/ mon statut hormonal/ma vie sexuelle ?

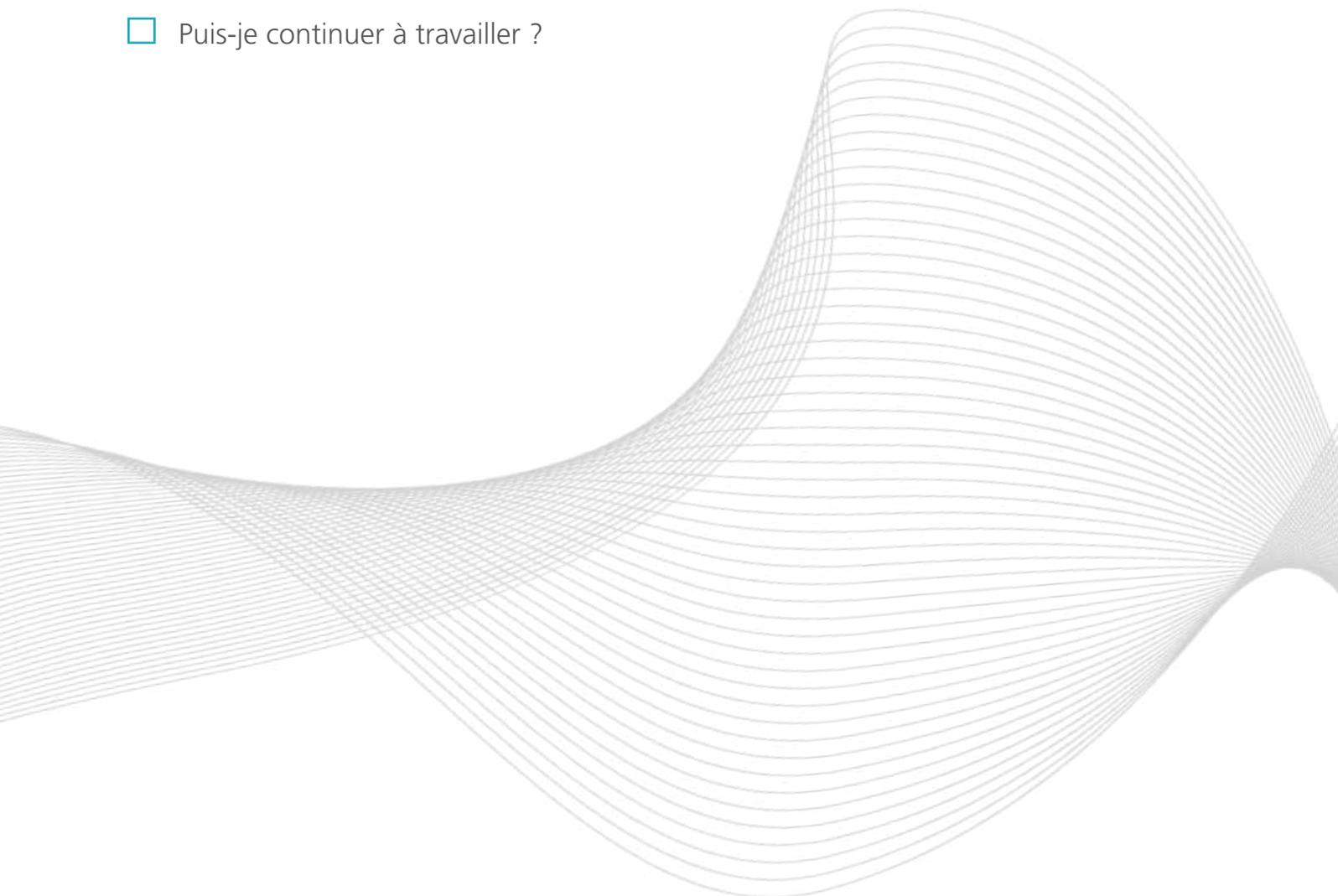


CHIMIOTHÉRAPIE

- Comment puis-je me préparer à la chimiothérapie ?
- Enlever les parenthèses autour de avant/après ?
- Quels sont les effets secondaires ? A court et à long terme ?
- Est- ce que cela va me rendre malade ?
- Vais-je pleinement me remettre de la chimiothérapie ?
- Est-ce que cela affectera ma fertilité/ mon statut hormonal/ma vie sexuelle ?
- Est-ce que je vais perdre mes cheveux ? Est-ce qu'il y a un moyen de l'empêcher ?
- Dois-je prendre des précautions particulières pendant mon traitement par chimiothérapie ?
- Pourrais-je continuer à m'occuper de mes enfants/de ma maison ?
- Puis-je continuer à travailler ?
- Existe-t-il d'autres alternatives ?
- Quels sont les différents types de chimiothérapie ? Quels sont les « pour » et les « contre » ?
- Choisissez-vous une molécule de chimiothérapie spécifiquement adaptée au profil génétique de ma tumeur ?
- Est-ce que toutes les femmes atteintes du même type de tumeur que moi ont besoin de chimiothérapie ?
- Est- ce que je dis faire toutes les séances de chimiothérapie, même si elles m'affaiblissent ?
- Quoi faire si mon corps ne supporte pas cette chimiothérapie ?
- Puis-je prendre des vitamines ou d'autres compléments alimentaires avant et pendant le traitement ?

RADIOTHÉRAPIE

- Pourquoi ai-je besoin de radiothérapie (avant/après) la chirurgie ?
- Quels sont les effets secondaires ? A court et à long terme ?
- Est-ce que cela affectera ma fertilité/ mon statut hormonal/ma vie sexuelle ?
- Comment puis-je me préparer à la radiothérapie ?
- Est- ce que je vais guérir complètement ?
- Est-ce que ça fait mal ?
- Quelle la différence entre radiothérapie et curiethérapie ?
- Quand et comment saurez-vous que le traitement a fonctionné ?
- Est-ce que toutes les femmes qui ont mon type de cancer ont besoin de radiothérapie ?
- Puis-je continuer à m'occuper de mes enfants/ma maison ?
- Puis-je continuer à travailler ?



BIOTHÉRAPIES, ANTICORPS MONOCLONAUX, IMMUNOTHÉRAPIES

- Qu'est-ce qu'une biothérapie ?
- Quelle est la différence entre immunothérapie et thérapie monoclonale ?
- Existe-t-il des biothérapies pour mon type de cancer ?
- A quels effets secondaires dois-je m'attendre ? A court et long terme ?
- Est-ce que cela va me guérir ?
- Est-ce que je serais complètement remise après ça ?
- Est-ce que cela affectera ma fertilité/ mon statut hormonal/ma vie sexuelle ?
- Est-ce que ce traitement a prouvé son efficacité ?
- Puis-je continuer à m'occuper de mes enfants/ma maison ?
- Puis-je continuer à travailler ?
- Quels sont les risques ?
- Combien de fois avez-vous pratiqué ce traitement dans cet hôpital ?
- Puis-je prendre des vitamines ou d'autres compléments alimentaires avant et pendant le traitement ?

ESSAIS CLINIQUES

- Qu'est-ce qu'un essai clinique ?
- Y a-t-il des essais cliniques pour ma maladie ?
- Est-ce que cet hôpital participe à un essai clinique qui me conviendrait ?
- Pouvez-vous m'aider à trouver un essai clinique qui m'inclurait ?
- Pourrai-je continuer à prendre le traitement une fois l'essai terminé ?
- Serais-je informée des résultats de l'essai ?
- Puis-je décider de quitter l'essai quand je le veux ?
- Quels sont les risques ?

RÉGIME ET NUTRITION

- Pourrais-je être adressée à un diététicien ?
- Est-ce couvert par l'assurance maladie ?
- Que dois-je manger avant/pendant le traitement de chimio/radiothérapie ?
- Dois-je prendre des suppléments protéinés ?
- Quelle doit être mon alimentation après le traitement pour retrouver ma force ?
- Que dois-je manger pendant la phase de rémission pour rester en bonne santé ?
- Est-ce que le sucre/l'alcool/la viande transformée, est mauvais pour moi ?
- Est-ce qu'il faut que je mange « bio » ?



COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES/MÉDECINE ORTHOMOLÉCULAIRE*

- Quel est votre avis sur les compléments alimentaires/la médecine orthomoléculaire ?
- Dois-je m'adresser à un spécialiste en médecine orthomoléculaire ?
- Puis-je prendre des compléments alimentaires ?
- Les compléments alimentaires peuvent-ils m'aider à aller mieux/à mieux supporter mon traitement ?
- Est-ce pris en charge par l'assurance maladie ?

QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE/PSYCHOLOGIQUE

- Existe-t-il une association de patients à qui je pourrais parler ?
- Puis-je rencontrer d'autres patientes ?
- Puis-je être adressée à un psychologue ?
- Est-ce que la consultation d'un psychologue est prise en charge par l'assurance maladie ?

* La médecine orthomoléculaire est un domaine dans lequel on cherche à traiter le patient par des vitamines, des minéraux et des oligo-éléments (par l'apport optimal de ces substances qui se trouvent naturellement dans le corps ou l'alimentation)

Linda Snoep, survivante d'un cancer de l'ovaire, Pays-Bas, membre d'ENGAGE :

« Pendant le traitement de mon cancer ovarien (stade C), je me suis transformée -plus ou moins paralysée par la peur- de patiente qui savait que son médecin savait toujours ce qui était le mieux pour moi, en patiente qui a commencé à comprendre qu'elle avait le choix et qu'elle pouvait prendre ses propres décisions. Ca n'a pas été facile, parce que personne ne m'avait indiqué comment faire, mais à la fin, en prenant les rênes de ma propre vie, je suis devenue une patiente ayant confiance en elle, ayant moins peur et qui acceptait beaucoup mieux les défis de la maladie. »

Kim Hulscher, survivante d'un cancer du col, Pays-Bas, membre d'ENGAGE :

« Quand on m'a diagnostiqué un cancer du col en 2013, je n'avais aucune idée de ce à quoi je devais m'attendre, ni des questions à poser pendant les consultations. Je ne savais pas qu'il y avait autant d'effets secondaires tardifs et on ne m'en avait pas parlé non plus. Alors j'ai eu une désagréable surprise après mes traitements. J'aurais vraiment apprécié avoir cet outil en main à l'époque. J'aurais pu poser des questions, notamment sur les effets secondaires tardifs. Je suis heureuse que nous puissions aider d'autres femmes aujourd'hui, qui sont dans la même situation que moi alors. »

Pr. Murat GULTEKIN, gynécologue oncologue, onco-chirurgien, Turquie, co-président d'ESGO-ENGAGE :

« Cette brochure me montre le peu d'informations que nous donnons à nos patients lorsque nous débutons diverses thérapies. J'espère que ces questions et leurs réponses seront évaluées systématiquement par les médecins avant qu'ils ne démarrent un traitement, quel qu'il soit, chez leurs patients. C'est le droit du patient de demander et de savoir avant de décider ; c'est notre responsabilité d'expliquer et de respecter leurs préoccupations. »

ENGAGe voudrait remercier, les auteurs, les contributeurs et les membres du Groupe Exécutif d'ENGAGE pour leur disponibilité constante et pour leur travail sur cette brochure.

ENGAGE souhaite exprimer sa sincère gratitude aux auteurs Kim Hulscher (NL), Linda Snoep (NL) et Icó Tóth (HU) ainsi qu'au Pr. Murat Gultekin (TR) pour la revue clinique de cette brochure.

Informations pour contacter ENGAGE

Webpage: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGe vous conseille de contacter votre association de patientes !



