



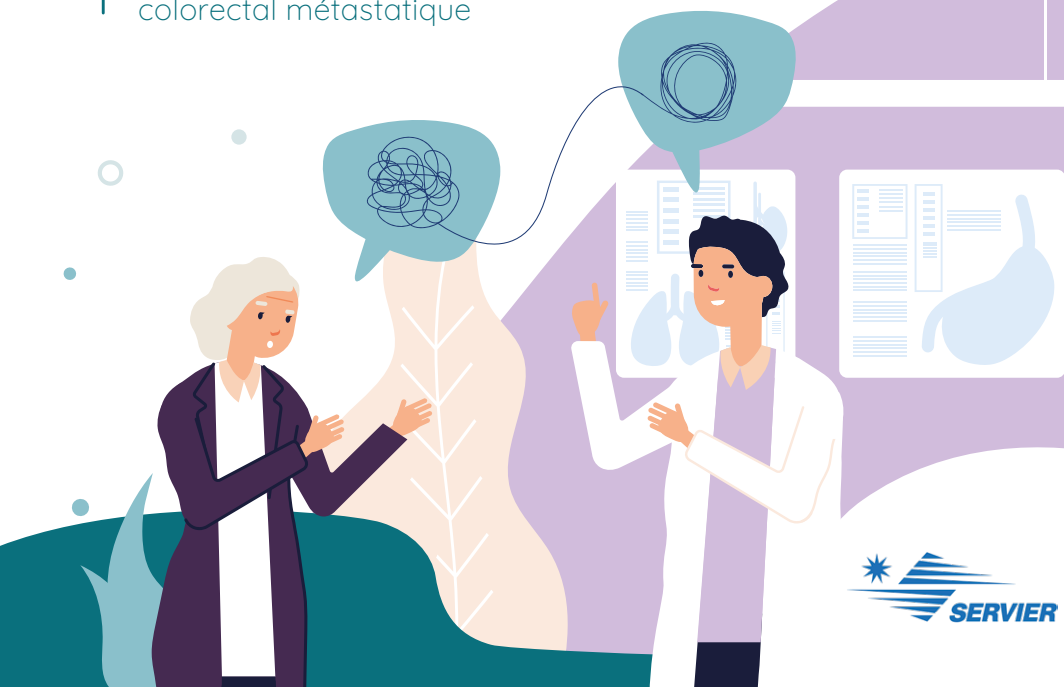
PROGRAMME PARTAGE

Aujourd'hui pour demain

CAP SUR SUR UNE
COMMUNICATION EFFICACE

Communiquer avec les
professionnels de santé

lorsque l'on vit avec un cancer
colorectal métastatique



Bienvenue dans la brochure « CAP SUR UNE COMMUNICATION EFFICACE » de la collection « *Aujourd'hui pour demain* ».

Cette brochure fait partie du « programme PARTAGE » dont le but est d'accompagner les personnes atteintes de cancer colorectal métastatique (CCRm) dans leur quotidien et dans leurs démarches. Cette brochure est née de la collaboration de patients atteints de cancer, d'associations de patients et d'experts de la maladie cancéreuse.

Communiquer sur sa maladie n'est pas toujours chose aisée...

Il peut arriver que vous vous sentiez désemparé.e ou submergé.e lorsque vous parlez de votre cancer avec le corps médical. Parler de votre maladie, de votre traitement ou envisager l'avenir peut vous sembler difficile. En effet, il y a de nombreuses informations à assimiler et vous ne savez pas forcément comment aborder certains points : sachez que vous pouvez prendre le temps qu'il faut pour vous familiariser avec la situation, et que vous aurez plusieurs occasions, avec plusieurs

professionnels de santé ou personnes ressources pour poser les questions que vous souhaitez.

« Cap sur une communication efficace » a pour but de faciliter ces échanges et de favoriser les prises de décisions pour votre santé.

Votre médecin connaît bien les traitements qu'il vous propose et vous, vous connaissez votre corps. Vous avez vos propres expériences et avez des souhaits, des attentes concernant votre traitement qui doivent être partagés avec votre équipe médicale (médecin, infirmière...)¹-⁴.

Cette brochure a pour objectif de vous accompagner dans la communication avec les professionnels de santé à propos des décisions liées à votre santé, dans le but qu'elles soient autant que possible en accord avec ce que vous attendez et êtes prêt.e à accepter.

Ont participé à la réalisation de cette brochure :

- Mon Réseau Cancer Colorectal, de l'association Patients en réseau, France

D'après une adaptation de la brochure MyDialogue, issue du programme SHAPE, à laquelle ont participé :

- Alberto Sobrero, oncologue, Italie
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Royaume-Uni
- Barbara Moss, anciennement atteinte d'un cancer, association de patient - Digestive Cancer Europe
- Mark Moss, représentant de patient, soignant - Digestive Cancer Europe
- Maja Juznic Sotlar, association de patient - Digestive Cancer Europe.

En quoi cette brochure va vous aider ?

Quelques conseils généraux pour une relation patient – soignant efficace

Participer à la prise de décisions : échanger avec votre médecin pour faire les bons choix pour vous

- Qu'est-ce que le partage des décisions ?
- Comment puis-je participer aux prises de décision avec mon médecin ?

Préparer des échanges constructifs avec les professionnels de santé

- Comment échanger avec les professionnels de santé ?
- Comment préparer mes rendez-vous médicaux ?
- Quelles sont mes expériences personnelles, mes volontés, mes valeurs ?

Évaluer votre plan de traitement entre les rendez-vous

- Ai-je posé toutes les questions que je voulais lors du dernier rendez-vous ?
- Est-ce que mon traitement me convient ?
- Que va-t-il m'arriver par la suite ?





Une relation patient – soignant de qualité est primordiale pour vous aider à mieux vivre votre parcours de soin. Voici quelques conseils qui peuvent poser les bases d’une relation saine et efficace avec votre équipe de soin.

- **Soyez acteur de votre traitement** : vous n’êtes pas un objet de soin, n’hésitez pas à avoir une posture proactive dans vos démarches de santé, et vis-à-vis des professionnels de santé qui vous entourent. Préparez les rendez-vous, sollicitez des avis / conseils. Une relation patient-soignant n’a pas à être uniquement descendante.
- **Osez prendre le temps en consultation** : posez vos questions, évoquez les points qui vous tiennent à cœur et ce même si les soignants vous semblent pressés.
- **Installez une relation de confiance avec votre équipe soignante** : il est important que l’écoute et la bienveillance soient réciproques.
- **Choisissez une « personne ressource »**, qui pourra vous accompagner à chaque étape, notamment lors de vos rendez-vous médicaux, pour vous soutenir et avoir une seconde écoute.
- **Pensez aux professionnels de santé dans leur ensemble** : votre oncologue n’est pas le seul à pouvoir vous apporter du soutien et des réponses. Les infirmières d’annonce ou du service oncologie de votre établissement, les psychologues, les associations de patients, le centre d’information patients, votre médecin traitant, votre pharmacien de ville... sont autant de professionnels qui peuvent vous accompagner.
- **Osez poser toutes les questions que vous avez en tête** : il n’y a pas de question bête.

Participer à la prise de décision : échanger avec votre médecin pour faire les bons choix pour vous

Comment savoir quand il s’agit d’un coup de blues ou si c’est plus grave ?

En tant que patient vous pouvez, si vous le voulez, prendre part à la prise de décision. Le partage de prise de décision est un dialogue qui s’instaure entre le patient et le professionnel de santé afin de prendre communément des décisions de santé en prenant en considération⁵ :

- Vos préférences, vos souhaits, vos expériences personnelles, vos croyances et vos valeurs
- Les avis de votre médecin sur les divers traitements envisageables, en fonction des bénéfices et des risques de chaque option. Il y a toujours plus d’un choix.

La consultation médicale où votre traitement est déterminé est l’occasion de profiter de l’expertise médicale de votre médecin, mais aussi d’avoir une approche plus personnelle : n’hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent à l’esprit et à évoquer les sujets qui vous tiennent à cœur⁶.

Une communication franche, ouverte et positive avec votre médecin vous aidera toujours à faire les bons choix.



Conseil

Vous pouvez vous rendre à la consultation avec une tierce personne de votre entourage, en qui vous avez confiance. Cette personne pourra vous aider à mieux assimiler les informations transmises lors de la consultation, pour mieux les intégrer par la suite. En effet, avec l’émotion ou la fatigue, certaines notions peuvent parfois vous échapper. Fonctionner « en équipe » avec une personne de confiance dès le démarrage de votre parcours de soin est un réel atout pour une meilleure compréhension des options thérapeutiques.





Patient Expert de sa propre vie

Je connais mon corps, mes besoins et mes objectifs. Je veux comprendre les conséquences des choix qu'on me propose.



Professionnel de santé Expert en santé

Je connais les divers traitements possibles et je veux aider mon patient à comprendre les avantages et les risques de chacun.



Partage

Vous et votre médecin partagez vos expertises. En fonction de vos expériences, de vos souhaits, mais aussi de vos convictions et intuitions, votre médecin vous accompagne au mieux dans les divers choix de traitement en vous expliquant leurs risques éventuels et leurs avantages propres.



Exemple de questions

Quels sont les traitements possibles ?
Quels sont les intérêts et les inconvénients de chacun ?
Qu'est-ce que j'attends de mon plan de traitement ?
Qu'est-ce qui est le plus important pour moi ?



Discussion

Vous discutez tous les deux du traitement et des soins éventuels disponibles tout en considérant vos valeurs, vos croyances et vos choix personnels.



Exemple de questions

Dans quelle mesure ces traitements vont-ils changer ma vie ?
Que représentent ces choix pour moi ?
Quels risques suis-je prête à prendre ?
Quels pourraient être les effets indésirables ?



Vous choisissez ensemble le meilleur traitement pour vous.

Préparer des échanges constructifs avec les professionnels de santé

Vous pouvez vous sentir désemparé·e ou perdu·e face aux dialogues avec les professionnels de santé : vous y préparer vous aidera à mieux les appréhender.

Réfléchissez aux sujets que vous aimeriez aborder : avez-vous des doutes, des questions, des expériences personnelles à partager ? Ne vous bridez pas, osez aborder éventuellement des sujets plus personnels, qu'ils soient directement en rapport avec le traitement ou non (comme l'impact de ce dernier ou de la maladie sur votre vie par exemple).



Mon diagnostic

- Que signifie concrètement un diagnostic de CCRm ?
- Quelles sont les évolutions possibles de ma maladie ?
- Mon diagnostic est posé : que va-t-il se passer maintenant ?
- Où puis-je trouver des informations fiables sur ma maladie ?
- Puis-je demander un second avis ?
- Est-ce que je pourrais bénéficier d'un essai clinique ?



Mes soutiens

- Quels seront mes principaux interlocuteurs ?
- Qui d'autre peut répondre à mes questions ?
- Quels sont les soins de support proposés ? Comment y avoir accès ?
- Où trouver des conseils pour moi et ma famille ?
- Quand est-il possible de revoir mon médecin ? Quand puis-je vous recontacter ?
- Comment s'organise mon suivi dans le temps ?



Mon quotidien

- Vais-je pouvoir continuer à travailler si je le souhaite ?
- Quelles conséquences auront ma maladie et mes traitements sur ma famille ?
- Mes soins sont-ils compatibles avec mes loisirs ?
- Quelles sont les conséquences de ma maladie et/ou de mon traitement sur ma vie sexuelle ?



Les effets indésirables

- Vais-je changer physiquement ?
- Mon appétit va-t-il évoluer ?
- Combien de temps peuvent durer les effets indésirables du traitement ?
- Sont-ils réversibles ou durent-ils dans le temps ?
- Le traitement ou la maladie peuvent-ils avoir des effets sur ma vie intime ?
- A qui en parler ?

Cette liste n'est pas exhaustive, ce sont des suggestions pour vous guider et amorcer une réflexion. N'hésitez pas à la compléter et à créer votre propre liste sur la page suivante.

Etes-vous satisfait·e de votre plan de traitement ?



Entre deux consultations, prenez le temps de la réflexion :

- Ma dernière consultation s'est-elle bien déroulée ?
- Est-ce que mon plan de traitement me convient ?
- Ai-je posé toutes les questions que je voulais ?
- Y a-t-il des choses que je n'ai pas comprises ?
- Y a-t-il des termes médicaux qui ont été abordés et que j'aimerais vérifier ? (Voir le glossaire en fin de brochure page 10).

N'hésitez pas à anticiper et préparer votre prochain rendez-vous si vous en ressentez l'envie ou le besoin.



Mon plan de traitement jusqu'à présent :

- Quels sont mes ressentis, comment je me sens par rapport à lui ?
- Est-il toujours compréhensible pour moi ?
- Suis-je toujours en accord avec mon plan de traitement ?
- Est-il efficace pour moi ? Est-ce que tous les enjeux sont clairs ?
- Dois-je faire face à des désagréments imprévus ? Est-ce que je sais comment les gérer ?



Mon prochain rendez-vous:

- Quand et où sera mon prochain rendez-vous ?
- Dois-je préparer quelque chose avant d'y aller ? (Par exemple, la liste des symptômes, le traitement des effets secondaires...)
- Ai-je d'autres questions à poser à cette prochaine consultation ?

Chaque personne est différente et votre expérience est unique. Ces questionnements ne sont pas une liste exhaustive mais uniquement des suggestions pour vous guider.



Quels désagréments ou effets secondaires du traitement aimeriez-vous aborder avec votre équipe soignante la prochaine fois que vous la verrez ?

-
.....
.....
-
.....
.....
-
.....
-
.....
-
.....



Conseil

Vous pouvez toujours demander un deuxième avis si vous en ressentez le besoin.



Glossaire

Ce glossaire est conçu pour vous permettre de comprendre les termes les plus courants utilisés dans le cadre du CCRm.

Ce n'est pas une liste complète et il est possible que les professionnels de santé utilisent d'autres termes.

Abdomen : La partie de votre corps qui contient l'estomac, l'intestin et d'autres organes, on l'appelle aussi « le ventre ».

Adjuvant : Une substance ou traitement qui est ajoutée pour aider ou améliorer l'efficacité de votre traitement initial (par exemple, une chimiothérapie peut être ajoutée à la chirurgie).

Biopsie : Une technique qui consiste à prélever un morceau de tissu corporel ou un échantillon de cellules pour l'examiner afin de permettre à votre médecin de vérifier la présence d'une maladie.

Cancer métastatique : Un cancer qui s'est propagé de sa première localisation à d'autres parties du corps, à d'autre(s) organe(s).

Chimiothérapie : Un type de traitement utilisé pour arrêter la croissance des cellules cancéreuses soit en les détruisant soit en les empêchant de se diviser.

Côlon : Un long « tube », partie finale du système digestif et dans lequel l'eau est éliminée de la nourriture digérée.

Coloscopie : Une technique qui permet à un médecin spécialiste, à l'aide d'un système tubulaire de caméra introduit dans le corps, via l'anus, de regarder l'intérieur du côlon.

Colostomie : Une intervention qui permet de relier l'intestin à la paroi abdominale afin d'évacuer les selles.

Dépistage génétique : Un examen qui informe sur les gènes de quelqu'un. Il est réalisé dans le diagnostic de certains types de cancer.

Endoscopie : Une technique par laquelle un médecin introduit un système tubulaire de caméra pour observer l'intérieur du corps.

Hémicolectomie : Une opération chirurgicale qui enlève la moitié du côlon.

Iléostomie : Une opération chirurgicale qui permet l'évacuation des selles en connectant la partie de l'intestin appelée iléum (avant le côlon) à une ouverture pratiquée dans l'abdomen.

Iléus : Un arrêt des mouvements du système digestif.

Péritoine : Une membrane qui recouvre la paroi de l'abdomen et des organes abdominaux.

Polypes du côlon : Des petites excroissances de la paroi du côlon, la plupart non cancéreuses mais dont certaines peuvent le devenir. C'est pourquoi il est important de les retirer.

Première ligne, deuxième ligne : Un traitement de première ligne représente le traitement standard, préféré, ou administré en première intention pour une maladie donnée ; votre médecin peut ensuite prescrire un traitement de deuxième ou troisième ligne si le premier n'est pas efficace.

Prise de décision partagée : Un échange entre un médecin ou professionnel de santé et un patient dans le but de choisir ensemble un traitement.

Radiothérapie : Un type de traitement indolore qui fait intervenir des rayons de haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses et arrêter leur croissance et leur division.

Rectum : La dernière partie du système digestif qui se termine au niveau de l'anus.

Soins palliatifs : Des soins administrés pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille dans le cadre d'une maladie mortelle.

Soins terminaux : Des soins administrés à une personne en fin de vie.

Stomie : Une ouverture sur une partie du tube digestif au niveau de l'abdomen, qui permet l'évacuation des selles (voir iléostomie et colostomie).

Documentation

Digestive Cancers Europe

La page «Pour les patients» de Digestive Cancers Europe propose, entre autres, des témoignages de patients, des informations sur les droits des patients et un guide pour les soignants. Pour en savoir plus, veuillez-vous rendre sur le lien suivant : <https://digestivecancers.eu/patient-voices/>

Mon Réseau Cancer Colorectal



L'association Mon Réseau Cancer Colorectal propose également un site web et une application mobile avec des contenus informatifs sur le cancer colorectal, des témoignages, des échanges entre patients ou proches et des outils pratiques pour vous accompagner au quotidien :

<https://www.monreseau-cancercolorectal.com/>

Dépression, anxiété et souffrance

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Anxiete-et-depression>

France Dépression : <https://francedepression.fr/>

Vivre après un cancer

<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Apres-un-cancer>



Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter les liens sur la page suivante



Handwriting practice area on the left page, featuring 20 horizontal dotted lines on a white background. A small, faint circular mark is located in the center of the page.

Handwriting practice area on the right page, featuring 20 horizontal dotted lines on a white background. The top right corner of the page is partially obscured by a light teal decorative shape.





Membres du programme SHAPE :

- Président : Professeur Alberto Sobrero, oncologue, Italie
- Alexander Stein, oncologue, Allemagne
- Zorana Maravic, responsable d'association de patients, Serbie
- Sarah Dauchy, psycho-oncologue, France
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Royaume-Uni
- Klaus Meier, pharmacien hospitalier en oncologie, Allemagne

La collection « Aujourd'hui pour demain » fait partie du programme PARTAGE, adaptée du programme SHAPE financé par Servier.

Nous remercions notre partenaire Mon Réseau Cancer Colorectal, de l'association Patients en réseau et ses membres pour leur collaboration.