

MÉLANOME.
RECONNAISSEZ
LES IMPERFECTIONS
SUR VOTRE PEAU.

**Guide de consultation
checklist pour les patients^{1,2}**

**Tirez le meilleur parti de votre
rendez-vous**



OIGNON

**NE PAS SAVOIR CE QUI
SE TROUVE SUR VOTRE
PEAU EST GÊNANT,
NE PAS SAVOIR CE QUI
SE DÉVELOPPE SUR
VOTRE PEAU PEUT
ÊTRE DANGEREUX.**

Seuls ceux qui connaissent leur
mélanome peuvent s'armer contre
lui. Vérifiez les types de traitements
adaptés pour vous sur
www.novartis.be/fr/melanome

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

À PROPOS DE CE GUIDE

Ce guide est destiné à vous aider à tirer le meilleur parti de vos rendez-vous avec votre médecin ou infirmier(ère). Il vous donne des conseils sur la façon de partager les bonnes informations sur votre diagnostic afin d'obtenir les meilleurs soins et traitements, adaptés à votre cas.

Le guide comprend également des informations sur l'équipe médicale multidisciplinaire qui est à votre disposition pour vous aider et vous soutenir tout au long de votre maladie.

CONTENU

01 Rencontrez votre équipe de soins multidisciplinaire pour le mélanome

02 Choses à penser/questions :

- a:** Avant votre rendez-vous
- b:** Lors de votre rendez-vous
- c:** Après votre rendez-vous

03 Checklist pour les patients

04 Questions à poser à votre professionnel de santé

01 – RENCONTREZ VOTRE ÉQUIPE DE SOINS MULTIDISCIPLINAIRE POUR LE MÉLANOME

Le diagnostic du mélanome peut être une expérience stressante, inquiétante et difficile à vivre seul. Une équipe de soignants est présente pour vous aider à mieux comprendre votre état, gérer vos symptômes et pour vous impliquer davantage dans le choix des soins et traitements. Il est important pour vous de bien comprendre le rôle de chaque soignant spécialisé et comment ils peuvent vous aider.

Votre équipe de soins peut se composer de :

- Médecins généralistes (médecins qui dispensent des soins de santé généraux, y compris des examens de base)
- Dermatologues (médecins spécialistes des affections cutanées)
- Infirmiers(ères) (des infirmiers[ères] de spécialisations différentes peuvent être impliqué[e]s dans vos soins, lors du diagnostic, de la chirurgie et du traitement)
- Oncologues (médecins qui traitent le cancer avec des médicaments ou une radiothérapie)
- Pathologistes (médecins qui examinent des échantillons de tissus)
- Chirurgiens plasticiens (médecins qui excisent, réparent ou reconstruisent les zones manquantes ou endommagées des tissus ou de la peau)
- Radiologues (médecins qui effectuent et examinent des scans du corps)
- Oncocoachs (infirmiers[ères] qui aident les patients atteints de cancer avec des conseils et une assistance tout au long du processus de traitement)
- Psychologues (experts professionnels impliqués dans le bien-être général du patient)
- Aide psychosociale/assistants sociaux (experts professionnels qui aident en cas de problèmes psychologiques/organisationnels/financiers)
- Kinésithérapeutes (experts professionnels impliqués dans la mise en œuvre de la rééducation du cancer)

Ces professionnels travaillent souvent ensemble au sein d'une Consultation oncologique multidisciplinaire (COM) durant laquelle chaque patient est discuté et le choix d'un traitement est déterminé en fonction de chaque cas.

Tout le monde n'a pas accès à tous ces prestataires de soins médicaux. Demandez à votre médecin, dermatologue, oncologue ou infirmier(ère) qui fait partie de votre équipe de soins.

02– CHOSES À PENSER/QUESTIONS AVANT, PENDANT ET APRÈS VOS RENDEZ-VOUS

Votre rendez-vous est l'occasion de discuter librement de l'impact du mélanome sur votre vie et de déterminer les prochaines étapes avec votre médecin ou votre infirmier(ère). Ces conseils s'appliquent à différents types de rendez-vous ou à un rendez-vous général. Il y a trois étapes à considérer :

a:

Avant votre rendez-vous

La liste de contrôle au dos de cette brochure vous donne un aperçu des différentes facettes de votre rendez-vous. Elles peuvent servir de point de départ à la conversation et certaines questions peuvent aider à guider votre consultation.



b:

Lors de votre rendez-vous

c:

Après votre rendez-vous

a: Avant votre rendez-vous

- Si vous pensez à l'avance à ce que vous souhaitez retirer de votre rendez-vous, votre conversation sera plus productive. Vous pourrez poser des questions spécifiques sur votre diagnostic et vos soins, et discuter de tout ce que vous voulez savoir.
- Prenez le temps de préparer et d'écrire les principaux points dont vous souhaitez discuter avec votre médecin ou votre infirmier(ère). Dans la mesure du possible, utilisez des exemples spécifiques, dans un contexte déterminé.
- Certaines personnes trouvent utile de parler à leur famille, à leurs amis et aux soignants de ce dont ils veulent discuter lors d'un prochain rendez-vous.
- Emmenez une personne de confiance, un proche au rendez-vous.
- Pensez à bénéficier d'un transport aller et retour, accompagné par quelqu'un, surtout s'il s'agit d'une discussion à propos du diagnostic.

b: Lors de votre rendez-vous

- Prenez votre temps – essayez de ne pas vous sentir pressé(e) et restez détendu(e) afin de vous souvenir des principaux points dont vous vouliez discuter. Vérifier vos notes peut vous aider.
- Soyez proactif – n'attendez pas d'être interrogé(e) sur un symptôme ou une préoccupation. Dites au médecin ou à l'infirmier(ère) ce qui se passe dans votre tête. Fournissez autant d'informations que possible en consultant votre liste, si vous en avez préparé une.
- Soyez honnête – dites à votre médecin ou à votre infirmier(ère) comment vous vous sentez et comment vous allez. Essayez d'être précis sur ce qui vous préoccupe.
- Notez tout – surtout s'il n'y a pas assez de temps pour tout ce dont vous vouliez discuter. Si quelqu'un vous accompagne, demandez-lui de prendre des notes pour vous.
- Posez des questions – n'hésitez pas à poser des questions s'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas. Il est important que vous connaissiez parfaitement votre traitement et vos soins.
- Rédigez un rapport. Obtenez une copie de tous les documents pertinents au cours de votre entretien, tels que les références et les résultats des tests, car vous devrez peut-être les consulter à nouveau plus tard.
- Enregistrez la date de votre prochain rendez-vous. Demandez quand votre prochaine visite aura lieu et que faire avant. Fixez également des rendez-vous pour les prochaines étapes à entreprendre.
- Demandez une personne de contact que vous pouvez contacter pour des questions supplémentaires ; il peut s'agir du médecin traitant lui-même ou, par exemple, d'un oncocoach. Demandez également dans quelles circonstances et comment cette personne peut être contactée.

c: Après votre rendez-vous

Admettons que lors de votre dernier rendez-vous, vous avez, avec votre médecin spécialiste, décidé d'un plan d'action pour votre mélanome : voici quelques suggestions pour vous aider à réfléchir et à vous souvenir des points clés discutés et convenus :

- Pensez à votre rendez-vous : Avez-vous pris des notes lors de votre rendez-vous ? Il est alors utile de les relire maintenant pour vérifier qu'il ne manque rien et/ou qu'elles ont du sens. Avez-vous reçu des réponses à toutes vos questions ?
- Informez votre famille, vos amis ou votre médecin généraliste. Il peut être utile d'informer vos amis, votre famille ou votre médecin généraliste des résultats de votre rendez-vous. De cette façon, ils seront bien informés sur vos soins et traitements et pourront mieux vous soutenir lors des prochaines étapes. S'ils ont assisté au rendez-vous avec vous, il peut être utile d'en discuter avec eux. Sont-ils d'accord avec vos préoccupations et votre interprétation de ce qui a été discuté ? Y a-t-il quelque chose que vous avez manqué ?
- Rendez-vous de suivi. Maintenant que tout est frais dans votre esprit, il peut être utile de réfléchir à ce qui s'est bien passé et à ce que vous aimeriez faire différemment lors de vos prochains rendez-vous. Quelles questions aimeriez-vous poser ? Assurez-vous de noter ces questions afin de pouvoir les poser lors de votre prochain rendez-vous. Soyez honnête avec votre médecin et partagez autant que possible, le médecin déterminera par la suite si cela est important pour un traitement ultérieur.

03– CHECKLIST POUR LES PATIENTS

Il s'agit d'une indication générale, mais pas d'une liste de contrôle complète ; la checklist ne sera jamais complète pour votre situation, chaque situation est différente.

Votre équipe de soins multidisciplinaires pour le mélanome	O/N	Remarques
Avez-vous demandé à votre dermatologue, oncologue ou infirmier(ère) qui sera impliqué dans vos soins et votre traitement ?		
Avez-vous les coordonnées nécessaires de votre équipe de soins pour les joindre rapidement et facilement ?		
Avez-vous reçu des informations écrites sur votre diagnostic, par exemple un dossier ?		
Avant votre rendez-vous		
Avez-vous réfléchi à la façon dont vous souhaitez tirer le meilleur parti de votre rendez-vous ?		
Avez-vous préparé une liste de questions ou de points importants que vous aimeriez discuter avec votre médecin/infirmier(ère) ?		
Avez-vous discuté de votre rendez-vous avec votre famille/vos amis/votre soignant ? Ils peuvent vous aider à tirer le meilleur parti de votre rendez-vous.		
Lors de votre rendez-vous		
Avez-vous apporté un stylo et un cahier pour prendre des notes ou avez-vous quelqu'un qui peut le faire pour vous ?		
Avez-vous demandé des copies de tous les documents pertinents comme des références ou résultats de tests, pour pouvoir les consulter ultérieurement ?		

	O/N	Remarques
Avez-vous convenu d'un plan d'action ou défini les prochaines étapes avec votre médecin ou votre infirmier(ère) ?		
Savez-vous quand votre prochain rendez-vous aura lieu afin que vous puissiez vous y préparer ?		
Après votre rendez-vous		
Avez-vous reçu des réponses à toutes vos questions ?		
Avez-vous manqué quelque chose ?		
Avez-vous parlé à vos amis/votre famille/vos soignants de votre rendez-vous ?		
Sont-ils d'accord avec vos préoccupations et votre interprétation de ce qui a été discuté ?		
Devez-vous faire encore quelque chose pour préparer votre prochain rdv ?		
Pouvez-vous faire autre chose pour vous assurer que vous êtes bien préparé(e) ?		

04 – QUESTIONS À POSER À VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

a: Questions générales :

- Comment vais-je participer à la prise de décisions concernant mes examens et mon traitement ?
- À qui puis-je parler de mes examens et de mon traitement ?
- Comment mon âge, ma santé et d'autres facteurs affectent-ils mes options ?
- Quel est le coût d'un traitement ?
- Comment savoir si le traitement est efficace ?
- Que se passe-t-il après le traitement ? Quels seront les contrôles post-traitement ?
- Subsiste-t-il un risque de rechute ultérieure après la réussite du traitement ?
- Quel rôle joue le médecin généraliste pendant le traitement ?
- Où et auprès de qui puis-je trouver un soutien psychologique, social et autre ?

b: Questions sur les stades du mélanome :

- À quel stade est mon mélanome ? Qu'est-ce que cela signifie ?
- Si il est au stade III ou IV, est-ce que cela signifie que le mélanome s'est propagé ?
- Comment le stade du mélanome affecte-t-il les options de traitement dont je dispose ?
- Que puis-je faire pour réduire le risque de développer un nouveau mélanome ou tout autre type de cancer de la peau ?

c: Questions sur le traitement du mélanome :

- Quels traitements sont recommandés pour le stade de mon mélanome ?
- Existe-t-il une option de traitement qui fonctionne le mieux ?
- Combien de temps ai-je pour prendre des décisions concernant mon traitement ?
- Qu'est-ce qu'un traitement ciblé ? Qu'est-ce que l'immunothérapie ?

- Quelle différence pour mon traitement si je présente une mutation génétique ?
- Qu'est-ce que la mutation BRAF et pourquoi est-elle importante ?
- Quels sont les risques et les avantages de chaque traitement contre le mélanome ?
- Où suis-je traité(e) ? Dois-je rester à l'hôpital ou puis-je rentrer chez moi après chaque traitement ?
- Quand puis-je commencer le traitement ?
- Quelle est la chance de ne plus souffrir de mélanome après le traitement ?
- Quels effets secondaires dois-je surveiller pendant le traitement ?

d: Questions sur la chirurgie (le cas échéant) :

- Quelle chirurgie me recommandez-vous ? Pourquoi ?
- Qu'implique l'opération ?
- Quels problèmes dois-je surveiller après la chirurgie ?
- La chirurgie signifie-t-elle que mon mélanome ne reviendra pas ?

e: Questions générales sur les informations sur le mélanome :

- Pouvez-vous recommander des sites Web ou des publications sur le mélanome ?
- Existe-t-il des organisations dans ma région qui soutiennent le cancer ?
- Pouvez-vous fournir des informations à ma famille ou à mes soignants ?

f: Membres de la famille ou soignants :

- Que puis-je/pouvons-nous faire pour aider et soutenir la personne atteinte de mélanome ?
- Si un mélanome avec mutation génétique est diagnostiqué chez un membre de ma famille, ai-je un risque plus élevé de développer un mélanome moi-même ?

05 PLUS D'INFORMATIONS

De nombreuses organisations fournissent des informations et un soutien aux personnes atteintes d'un cancer en général ou d'un mélanome en particulier. En plus des entretiens avec un professionnel de la santé spécialisé dans le mélanome et ses traitements, les sites Web ci-dessous peuvent également vous aider :



Fondation contre le Cancer :
www.cancer.be



Melanoompunt:
www.melanoompunt.be



Kom op tegen Kanker
www.komoptegenkanker.be



Euromelanoma:
www.euromelanoma.org/belgie

Vous trouverez plus d'informations sur les différentes étapes et le traitement du mélanome dans notre guide sur le mélanome.

Vous voulez en savoir plus sur le statut BRAF et les tests ? Consultez notre guide BRAF.



Vous voulez en savoir plus sur le mélanome ?

Consultez notre site Web www.novartis.be/fr/melanome.

Références

01. NICE. Melanoma: assessment and management. Disponible sur : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng14/ifp/chapter/Skin-cancer-melanoma>. Dernière consultation : mars 2020.

02. Stichting tegen Kanker, goedgekeurde patiënteninformatie. Avril 2019 Disponible sur : <https://www.cancer.be/les-cancers-types-de-cancers-liste-z/cancer-de-la-peau-m-lanome> Dernière consultation : février 2020.