



## Des rendez-vous adaptés à vos besoins

Ce guide a été conçu pour vous accompagner tout au long de votre parcours, lors de vos rendez-vous avec votre équipe soignante et entre les consultations.

Utilisez-le pour noter vos résultats, vos questions ou vos observations, et conserver toutes les informations importantes dans un seul et même endroit.

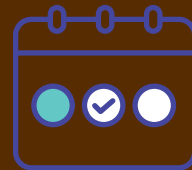
### CARNET DE RENDEZ-VOUS

[www.attentivement.be](http://www.attentivement.be)



 NOVARTIS

# AVANT VOTRE RENDEZ-VOUS



## Clarifiez vos objectifs

Déterminez ce que vous souhaitez accomplir lors de votre rendez-vous. Avez-vous besoin de clarté sur votre plan de traitement, d'un soutien émotionnel ou d'aide pour gérer les symptômes ?

## Réfléchissez à l'avance aux questions que vous souhaitez poser

Les questions ouvertes peuvent être particulièrement utiles, car elles conduisent souvent à des réponses plus détaillées qu'un simple « oui » ou « non ». Si besoin, vous pouvez toujours demander à votre spécialiste de clarifier tout ce qui vous doute ou que vous ne comprenez pas complètement.

*Il peut être utile d'écrire les questions au fur et à mesure que vous les pensez, car vous pourriez les oublier.*

## Préparez vos rendez-vous

Prendre un moment pour préparer vos rendez-vous peut vous aider à vous sentir plus serein et en confiance. Réfléchissez aux questions que vous souhaitez poser ou aux informations que vous aimeriez partager. Vous pouvez le faire seul(e) ou avec l'aide d'un proche. Cela vous aidera à ne rien oublier et à aborder vos préoccupations plus facilement.

## Utilisez les ressources à votre disposition

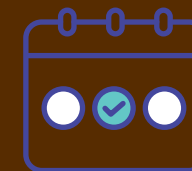
N'hésitez pas à utiliser la liste de questions proposée à la fin de ce guide ainsi que le Journal des symptômes et des effets secondaires pour noter les difficultés ou symptômes que vous rencontrez. En les complétant avant vos rendez-vous et en les apportant avec vous, vous pourrez aborder les sujets qui comptent le plus pour vous avec votre équipe soignante.

Vous pouvez également consulter le site [attentivement.be](http://attentivement.be) ainsi que les ressources développées par des associations de patients belges, telles que la Fondation contre le Cancer et Pink Ribbon.



Consultez la fin de ce guide pour une liste complète de questions que vous pouvez poser couvrant divers sujets. ➤

# PENDANT VOTRE RENDEZ-VOUS



## Prenez des notes ou demandez l'aide d'un proche

Prendre des notes pendant vos rendez-vous peut vous aider à mieux retenir les informations importantes concernant votre maladie et votre traitement. Si possible, faites-vous accompagner par un proche qui pourra prendre des notes pour vous. Vous pourrez ainsi vous concentrer sur les échanges avec votre équipe soignante et mieux comprendre les informations médicales. Vous pouvez également demander à votre professionnel de santé l'autorisation d'enregistrer la discussion.

## Communiquez de la manière qui vous convient

Tout le monde ne se sent pas à l'aise pour aborder des sujets sensibles en face à face. Si cela vous semble plus facile, vous pouvez écrire vos pensées à l'avance ou envoyer vos questions par e-mail à votre équipe soignante.

## Soyez aussi ouverte et honnête que possible

Être ouverte et honnête avec votre équipe soignante est essentiel pour recevoir les meilleurs soins possibles. Il n'est pas toujours facile de partager des informations personnelles avec des personnes que l'on connaît peu, mais gardez à l'esprit que les médecins et les infirmiers(ères) sont là pour vous accompagner et vous aider.

## Aborder les sujets difficiles

Lors de vos rendez-vous, vous pourriez être amené(e) à parler de sujets parfois délicats, comme l'intimité, la ménopause ou la fertilité. Ces conversations sont importantes dans le cadre d'un cancer du sein, et votre équipe soignante est là pour vous informer et vous soutenir, sans jugement.

N'oubliez pas que vous êtes dans un espace sûr où vous pouvez vous exprimer librement et en toute confiance. Votre équipe soignante souhaite vous aider à faire face aux difficultés que vous rencontrez et à préserver votre qualité de vie.

Si vous ne savez pas comment aborder ces sujets, vous trouverez plus loin dans ce guide des questions qui pourront vous aider à engager la conversation (voir page 6).



Pour plus d'aide concernant vos questions, veuillez consulter vers la fin de ce guide. ➤



## APRÈS VOTRE RENDEZ-VOUS



### Prenez le temps qu'il vous faut

Les rendez-vous médicaux peuvent être éprouvants sur le plan émotionnel. Si vous vous sentez dépassée, si vous n'avez pas obtenu toutes les réponses à vos questions ou si vous avez reçu une nouvelle inattendue, prenez le temps nécessaire pour assimiler les informations. Il est tout à fait normal de revenir sur certains sujets plus tard, lorsque vous vous sentirez prête.

### Prenez le temps de relire et de revenir sur vos notes

Relire vos notes avec votre partenaire ou un proche peut vous aider à mieux retenir les informations importantes et à vous assurer que vous avez bien compris ce qui a été discuté lors de votre rendez-vous.

En revoyant ensemble les points clés, vous pouvez clarifier certains éléments, répondre à d'éventuelles interrogations et identifier de nouvelles questions à aborder lors d'une prochaine consultation. Vos notes peuvent également vous aider à mieux comprendre votre maladie, les options de traitement qui s'offrent à vous, le risque de récurrence et les moyens de gérer les éventuels effets secondaires.



*Revoir ensemble les points clés du rendez-vous vous permet de clarifier toute incertitude et d'identifier les questions que vous pourriez encore avoir.*



### Préparez votre prochain rendez-vous

Si un autre rendez-vous est prévu, il peut être utile de commencer à remplir le journal des symptômes et des effets secondaires que vous retrouvez à la fin de cette brochure dès que possible. Noter les changements que vous observez au fil du temps aidera votre équipe soignante à mieux comprendre votre situation et, si nécessaire, à adapter votre prise en charge.

Entre deux rendez-vous, pensez également à noter les questions qui vous viennent à l'esprit. Vous les aurez ainsi à portée de main lorsque vous rencontrerez votre équipe soignante.



# QUESTIONS utiles à aborder

Cette liste de questions et de sujets peut vous aider à préparer les échanges avec votre équipe soignante tout au long de votre parcours de traitement du cancer du sein. Utilisez cet espace pour noter les réponses à vos questions et conserver toutes les informations importantes au même endroit.



## Comprendre son diagnostic

- Q Quel est le stade de mon cancer du sein et qu'est-ce que cela signifie ?
- Q Quel est le sous-type de mon cancer du sein et qu'est-ce que cela signifie ?
- Q Mon type de cancer est-il fréquent et quel est mon pronostic ?
- Q Mon cancer peut-il être guéri ?
- Q Quels examens ou quelles procédures vais-je devoir passer ?
- Q Ai-je besoin d'une biopsie ou d'analyses des tissus tumoraux ?
- Q Un test génétique est-il recommandé dans mon cas et quel pourrait être son impact ?



## Planification du traitement

- Q Quelles sont mes options de traitement ?
- Q Quelles sont les différences entre ces traitements ?
- Q Quels sont les bénéfices attendus de chaque traitement ?
- Q Quels sont les risques et les effets secondaires possibles de chaque traitement ?
- Q Comment saurez-vous si mon traitement fonctionne ?
- Q Quels sont les professionnels de santé qui participeront à ma prise en charge et quel sera leur rôle ?
- Q Quelle sera ma personne de contact principale au sein de l'équipe soignante ?



## Thérapie néoadjuvante

- Q Qu'est-ce que le traitement néoadjuvant et pourquoi m'est-il proposé ?
- Q Quelle est la durée de la thérapie néoadjuvante ?
- Q Quels sont les risques et effets secondaires possibles ? Comment seront-ils pris en charge ?



## Thérapie locale – Chirurgie

- Q Pourquoi dois-je être opérée ?
- Q Dans quels cas est-il possible de conserver le sein ?
- Q Mon sein sera-t-il différent après l'intervention ?
- Q Que signifie une dissection ganglionnaire ?
- Q Que puis-je faire pour favoriser ma récupération ? Y a-t-il des activités à éviter après l'opération ?
- Q Pourrai-je allaiter après l'intervention ?
- Q La chirurgie permettra-t-elle d'enlever tout le cancer ou d'autres traitements seront-ils nécessaires ?



## Thérapie locale – Radiothérapie

- Q Dans quels cas la radiothérapie est-elle nécessaire ?
- Q Comment se déroule une radiothérapie ?
- Q Combien de séances de radiothérapie vais-je recevoir ?
- Q La radiothérapie nécessite-t-elle une hospitalisation ? Si oui, pour combien de temps ?
- Q Comment le reste de mon corps est-il protégé des rayonnements ?



## Thérapie adjuvante

- Q Qu'est-ce qu'un traitement adjuvant ?
- Q Quel est l'objectif de ce traitement ?
- Q Quels médicaments vais-je recevoir ?
- Q Pendant combien de temps devrai-je prendre ces médicaments ?
- Q Pourquoi est-il important de suivre le traitement jusqu'au bout ? Que se passe-t-il si je l'interromps ?
- Q Où puis-je trouver des informations sur le traitement adjuvant ? Existe-t-il des brochures, sites web ou applications ?



## Effets secondaires potentiels

- Q Quels sont les effets secondaires les plus fréquents de ce traitement ?
- Q Selon vous, quelle est la probabilité que je présente ces effets secondaires ?
- Q Avez-vous des conseils pour m'aider à gérer les effets secondaires à la maison ?
- Q Y a-t-il des effets secondaires qui nécessitent de contacter immédiatement votre équipe ?
- Q (Si vous n'êtes pas ménopausée) Le traitement risque-t-il d'affecter ma fertilité ou d'entraîner une ménopause précoce ?
- Q Comment puis-je mieux gérer les symptômes de la ménopause ?
- Q Le traitement peut-il avoir un impact sur mon intimité ou ma vie sexuelle ? Que puis-je faire si cela se produit ?



## Suivi du traitement

- Q Que dois-je faire si j'oublie mon traitement ?
- Q Avez-vous des conseils pour m'aider à prendre mon traitement ?
- Q Que dois-je faire si je ressens un effet secondaire important pendant la nuit ou le week-end ?
- Q À partir de quel moment dois-je contacter l'équipe soignante ?
- Q Quels examens ou contrôles seront nécessaires ?



- Q Les effets secondaires disparaîtront-ils une fois le traitement terminé ?
- Q Le cancer risque-t-il de revenir si j'arrête le traitement ?



## Risque de récurrence

- Q Que signifie le risque de récurrence ?
- Q Pouvez-vous m'aider à comprendre mon propre risque de récurrence ?
- Q Pouvez-vous déterminer si mon risque de récurrence est faible ou élevé ?
- Q Que puis-je faire pour réduire mon risque de récurrence ?
- Q Certaines habitudes de vie peuvent-elles contribuer à réduire ce risque ?
- Q Existe-t-il des traitements permettant de diminuer le risque de récurrence ?
- Q Comment saurai-je si ce traitement contribue à réduire mon risque de récurrence ?
- Q Quel suivi sera nécessaire une fois mon traitement terminé ?



## Soutien et accompagnement

- Q Quels services de soutien sont disponibles pour moi et pour mes proches ?
- Q Existe-t-il dans ma région des associations, groupes de soutien ou programmes que vous me recommandez ?
- Q Quel est le meilleur moyen de vous contacter, si j'ai des questions ou des inquiétudes ?
- Q Qui peut m'aider à faire face aux émotions difficiles que je pourrais ressentir ?
- Q Y-a-t'il des précautions concernant une éventuelle grossesse ou ma fertilité ? (pour les femmes non ménopausées)
- Q Puis-je prendre des compléments alimentaires, des produits à base de plantes ou des médecines complémentaires pendant mon traitement ?

# SUIVEZ VOS SYMPTÔMES

## Exemples de symptômes à noter

Vous pouvez être attentif(ve) à tout changement au niveau du sein où le cancer a été diagnostiqué, de l'autre sein, de la zone opérée ou des tissus et de la peau situés autour de la poitrine.

Il est important de noter tout changement que vous observez et d'en parler à votre équipe soignante dès que possible. Restez attentif(ve) à votre corps et n'hésitez pas à signaler toute évolution qui vous préoccupe<sup>1</sup>.



**Gonflement au niveau du sein**, de l'aisselle ou près de la clavicule



Changement de la forme ou de la taille du sein



**Modification de l'aspect de la peau**, comme des plis, des creux ou un aspect capitonné



**Mamelon qui se rétracte** (rentre vers l'intérieur) ou dont l'apparence change, par exemple sa position ou sa forme



**Écoulement au niveau du mamelon**, sans pression ni manipulation



**Malaise général persistant**, comme une fatigue importante, des nausées, des maux de tête, des étourdissements ou une perte de poids inexplicée



**Rougeur ou éruption cutanée** sur le sein, au niveau ou autour du mamelon, ou dans la zone de la cicatrice de mastectomie du sein traité



**Présence d'une grosseur ou d'un épaissement** inhabituel (au niveau du sein traité ça pourrait être près ou à distance de la cicatrice)



**Douleurs, gonflements ou rétention d'eau** inexplicés



**Troubles de la parole, de la vision et/ou de la mémoire** sans cause apparente



**Essoufflement et/ou toux persistante**



JOURNAL DE SYMPTÔMES OU EFFETS SECONDAIRES

| Date/heure | Description du symptôme ou effet secondaire et tout médicament pris pour aider à ce sujet | Indiquez le niveau qui correspond le mieux (si applicable) |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                                       |

| Date/heure | Description du symptôme ou effet secondaire et tout médicament pris pour aider à ce sujet | Encerclez la note appropriée (le cas échéant) |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |
|            |                                                                                           | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10                          |

## Vos notes :

This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 20 horizontal blue lines spaced evenly across the page, typical of notebook paper. The lines are thin and light blue, set against a plain white background. There is no handwriting or other markings on the page.

[www.attentivement.be](http://www.attentivement.be)



NOVARTIS