

# Guide du patient en immuno-oncologie



---

## Informations utiles sur l'immunothérapie

---

Ce guide est un point de départ pour vous aider à comprendre :

- **Comment fonctionne l'immunothérapie**
- **Quels sont les effets d'une immunothérapie**
- **Les aides dont vous pouvez bénéficier pendant votre traitement**

Après avoir lu ce guide, nous espérons que vous pourrez :

- **Jouer un rôle actif dans votre traitement**
- **Discuter franchement et ouvertement avec votre équipe de soins**
- **Expliquer en quoi consiste une immunothérapie à vos proches**

# Introduction

## Qu'est-ce que l'immuno-oncologie ?

Vous connaissez peut-être déjà certains traitements disponibles pour soigner le cancer, comme la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie ou encore la thérapie ciblée.

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la science, il existe une autre façon de traiter certains cancers : **l'immuno-oncologie**, aussi appelée **immunothérapie du cancer**, ou tout simplement **immunothérapie**.

Dans le terme immunothérapie, la partie « immuno » fait référence à votre système immunitaire. En effet, l'immunothérapie utilise des médicaments qui **peuvent aider le système immunitaire de votre corps à combattre le cancer**.

## Qui fait partie de mon équipe de soins ?

**Votre équipe de soins est à vos côtés pour vous soutenir et vous aider tout au long de votre parcours de soins.**

Vous pouvez compter sur elle pour vous soutenir à chaque étape de votre immuno-oncologie.

**Votre équipe de soins est composée de tous les médecins, infirmières et professionnels de la santé qui participent à vos soins.** Mais elle peut aussi englober vos amis, et votre famille et toutes les personnes qui vous aident.

**Demandez à votre oncologue quels sont les membres de votre équipe de soins.**

**Votre équipe de soins peut comprendre :**

- Vos **oncologues**, votre **médecin traitant**, votre **chirurgien**, et tout autre **spécialiste** que vous consultez.
- Des **infirmières**, des **coordinateurs de soins**, des **pharmaciens**, ou encore des **diététiciens**.
- Des **travailleurs sociaux**, des **conseillers**, des **thérapeutes**, des **psychiatres**, des **assureurs** et des **conseillers financiers**.
- Des **aides-soignants**, des **amis**, des **groupes de soutien et de parole** ou des **conseillers religieux et/ou spirituels**.
- et **plus encore**.

Votre équipe de soins est bien **plus grande** que vous pensez ! **N'hésitez pas à demander qui d'autre** peut vous aider et vous accompagner.

Vous pouvez également me demander **quel est mon rôle**.

C'est avec plaisir que je vous expliquerai **comment votre équipe de soins travaille ensemble**.

Car nous sommes **tous ensemble** derrière vous ! Et toutes vos questions sont importantes.



# Que contient ce guide ?

## **1ÈRE PARTIE :**

L'histoire de l'immuno-oncologie . . . . . 4

- **Comprendre l'immunothérapie grâce à une analogie avec le jardin**
- **Le système immunitaire et le cancer**
- **L'immunothérapie comme possibilité de traitement**
- **Les effets possibles de l'immunothérapie**

## **2E PARTIE :**

Votre expérience du cancer . . . . . 27

- **Votre parcours de soins**
- **Comprendre la survie à un cancer**
- **Bien-être émotionnel**
- **Discussions avec votre équipe de soins et informations complémentaires**

Dans ce guide, nous vous avons réservé des espaces pour vous permettre de prendre des notes et d'écrire vos questions. **Conservez ce guide à titre de référence et n'hésitez pas à l'apporter lors de vos rendez-vous.**

# **1ÈRE PARTIE**

## **L'histoire de l'immuno-oncologie**

Rubriques de la 1ère partie :

**Comprendre l'immunothérapie  
grâce à une analogie  
avec le jardin ..... 5**

**Le système immunitaire  
et le cancer ..... 11**

**L'immunothérapie comme  
possibilité de traitement ..... 15**

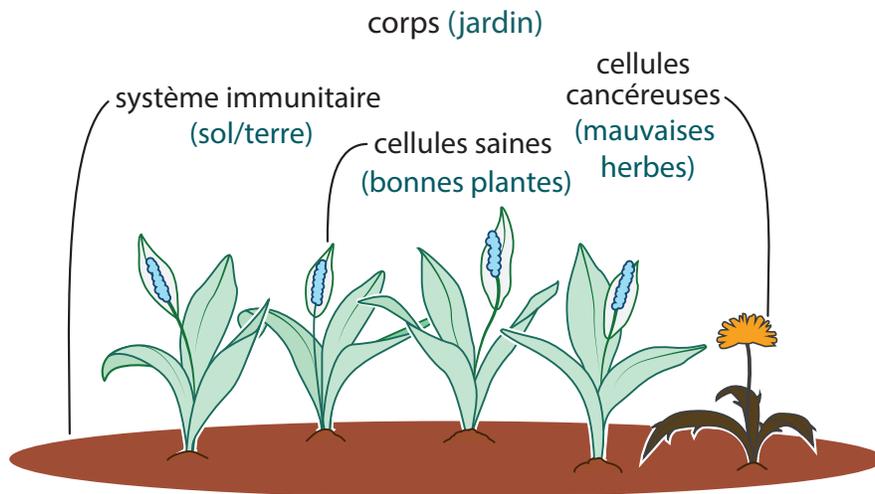
**Les effets possibles de  
l'immunothérapie ..... 20**

# Comprendre l'immunothérapie grâce à une analogie avec le jardin

Les pages suivantes présentent l'immunothérapie en tant que traitement contre le cancer. Pour vous expliquer comment fonctionne l'immunothérapie et en quoi elle est différente des autres traitements, nous présenterons votre corps comme un jardin.

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

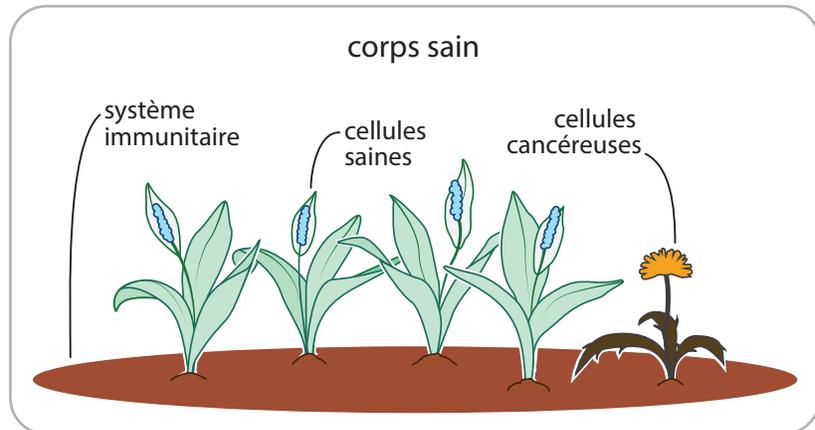
- **Comment l'immunothérapie peut-elle travailler avec mon système immunitaire pour combattre le cancer ?**
- **En quoi l'immunothérapie est-elle différente des autres traitements contre le cancer ?**
- **Qu'est-ce qu'un test de biomarqueurs et en quoi joue-t-il un rôle dans les différentes possibilités de traitement qui s'offrent à moi ?**



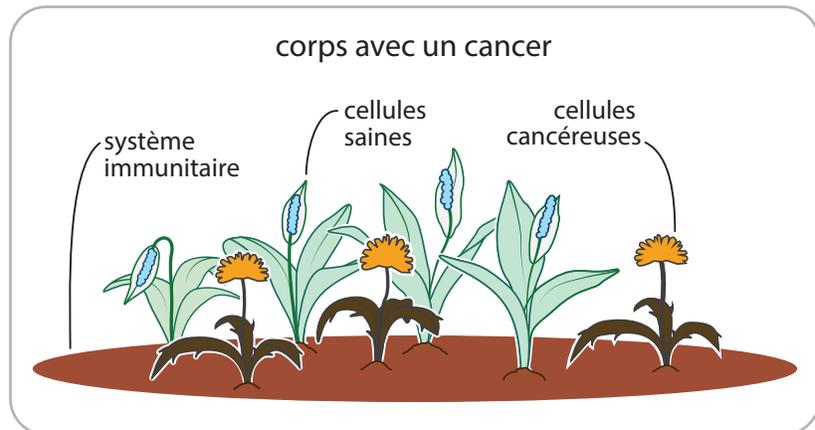
## Comment l'immunothérapie peut-elle travailler avec mon système immunitaire pour combattre le cancer ?

**L'immunothérapie peut aider le système immunitaire de votre corps à lutter contre le cancer.** Voici une analogie qui vous permettra de comprendre facilement comment.

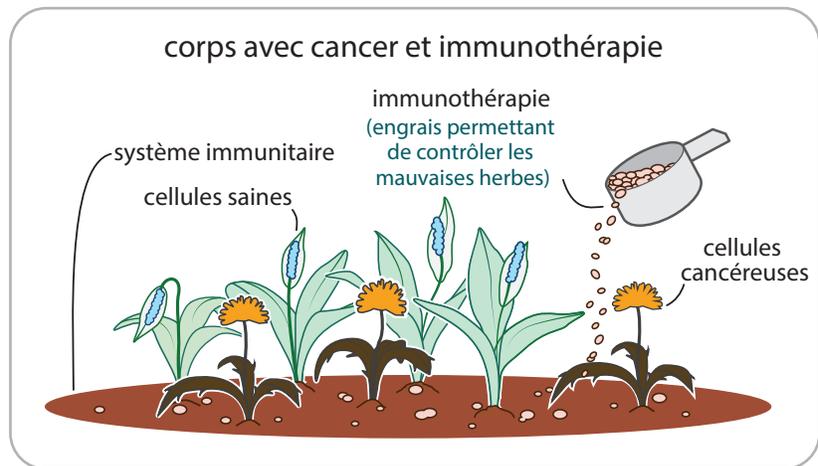
**Imaginez que votre corps soit un jardin, et que le sol ou la terre soit votre système immunitaire.** Lorsque vous êtes en bonne santé, la terre est fertile et le jardin est bien vert. Normalement, le sol est capable de se défendre tout seul contre les mauvaises herbes et les empêcher de proliférer.



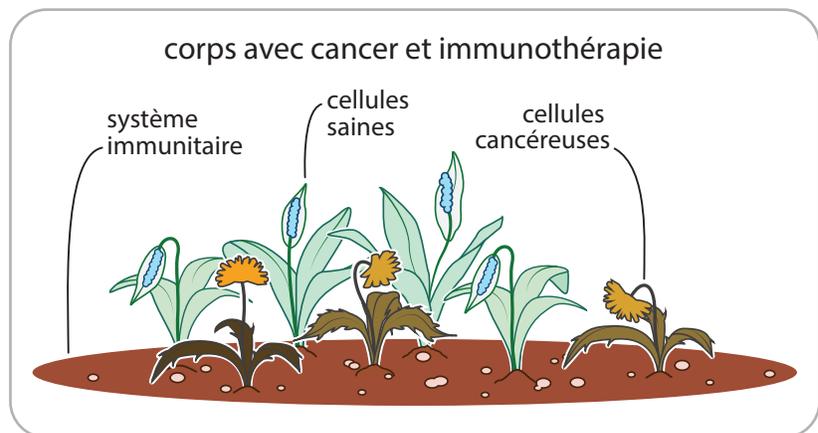
**Les cellules cancéreuses sont comme les mauvaises herbes dans votre jardin.** Parfois, le sol laisse les mauvaises herbes se développer et rapidement, c'est tout le jardin qui en pâtit car vos plantes se disputent l'espace et les nutriments du sol.



**L'immunothérapie revient à ajouter de l'engrais pour désherber le sol.**  
Elle donne des forces à la terre du jardin.



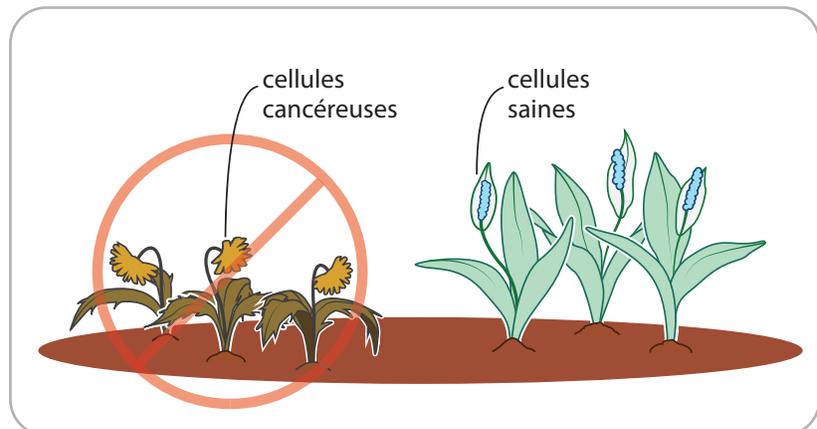
**Le sol est alors en capacité de contenir le développement des mauvaises herbes** et de maintenir le jardin en bonne santé. Mais trop d'engrais peut nuire à votre jardin.



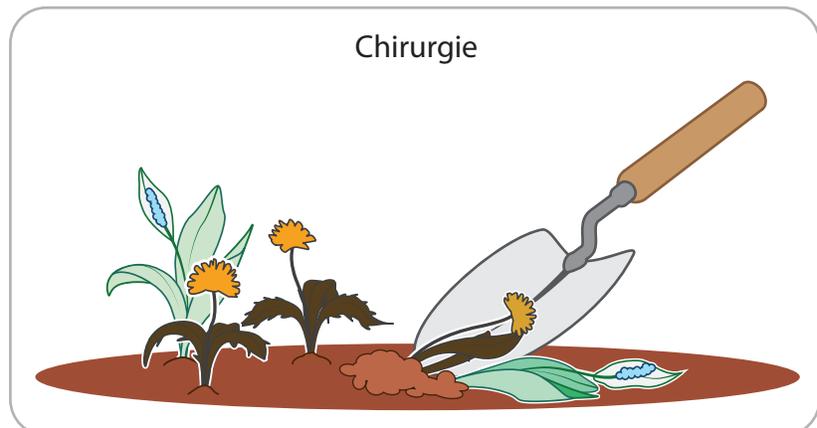
## En quoi l'immunothérapie est-elle différente des autres traitements contre le cancer ?

L'immunothérapie est une approche thérapeutique unique qui permet **d'aider le système immunitaire de votre corps à combattre le cancer**. Pour comprendre en quoi l'immunothérapie est différente des autres types de traitement contre le cancer, continuons l'analogie avec le jardin.

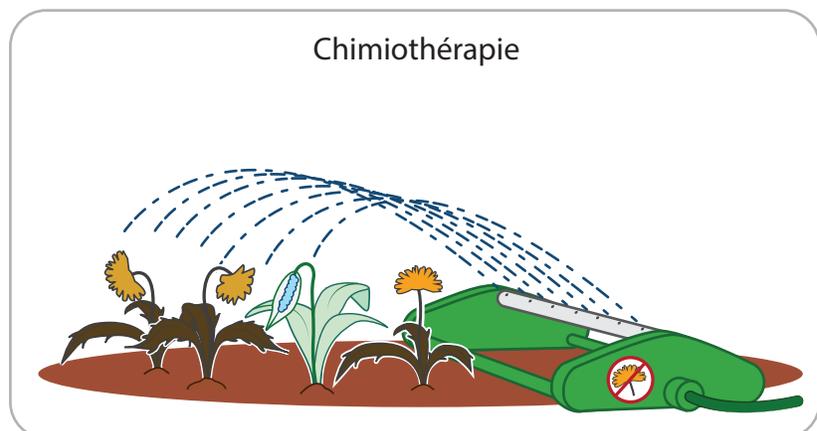
Vous et votre équipe de soins décidez ensemble **de la manière d'enlever les mauvaises herbes** (c'est à dire les cellules cancéreuses) dans votre jardin, **tout en faisant le moins de mal possible aux bonnes plantes** (c'est à dire les cellules saines).



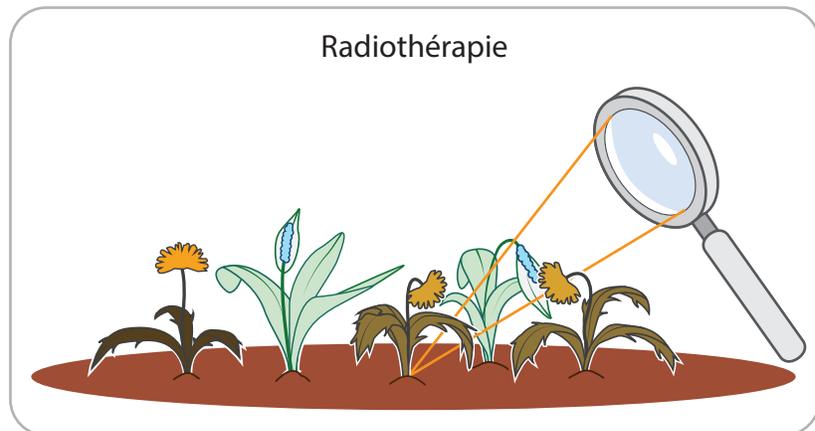
**La chirurgie** permet d'enlever des mauvaises herbes sur une grande surface, mais cette technique dérange parfois les bonnes plantes autour et peut laisser quelques racines de mauvaises herbes.



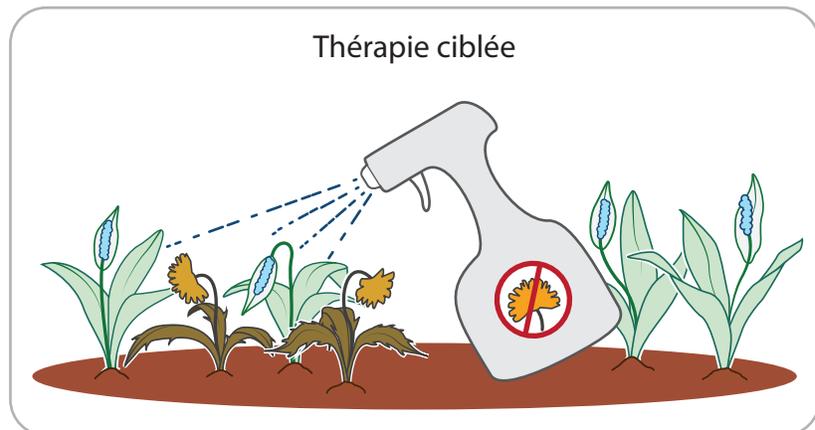
Toujours dans la même analogie, la **chimiothérapie** consiste à pulvériser un désherbant puissant sur l'ensemble du jardin. Cette méthode ne tue pas systématiquement toutes les mauvaises herbes, et peut aussi faire du mal aux bonnes plantes.



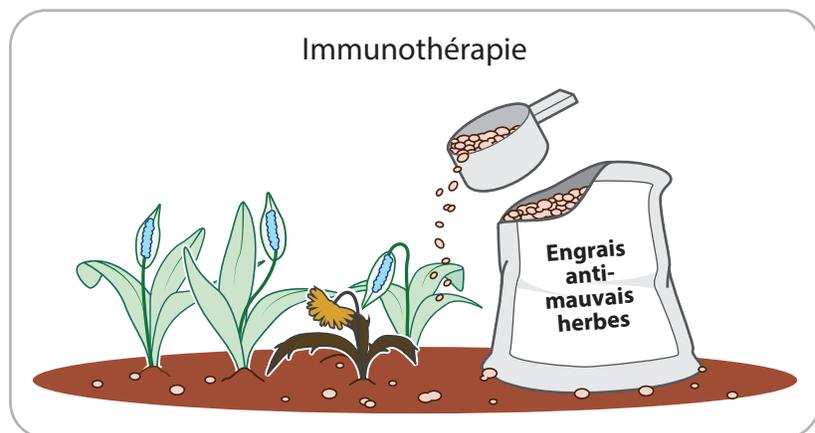
**La radiothérapie**, c'est comme si on utilisait une loupe pour augmenter la puissance des rayons du soleil afin de cibler et assécher les mauvaises herbes. Mais certaines des bonnes plantes peuvent également être endommagées.



La **thérapie ciblée** revient à pulvériser directement les mauvaises herbes avec du désherbant. Malheureusement, il peut arriver que le désherbant touche aussi les bonnes plantes.



Au lieu de cibler les mauvaises herbes, **l'immunothérapie** consiste à apporter un engrais anti-mauvaises herbes au sol. Cet engrais enrichit la terre pour l'aider à lutter contre les mauvaises herbes, ce qui permet de retrouver un jardin en bonne santé. Toutefois, de l'engrais utilisé en trop grande quantité peut aussi faire des dégâts dans votre jardin.



**Demandez à votre équipe de soins** de vous parler des différentes possibilités de traitement qui s'offrent à vous.

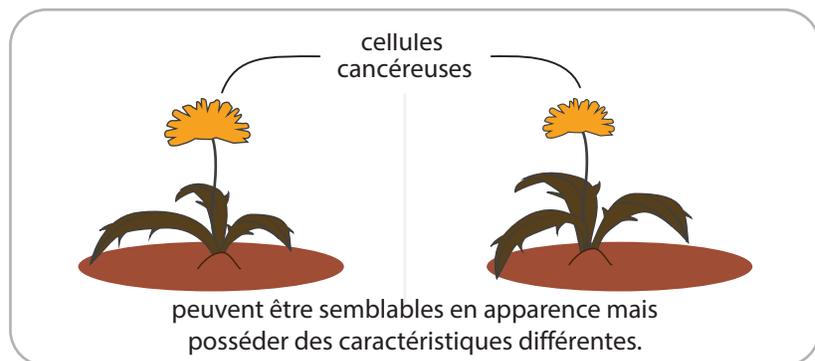
## Qu'est-ce qu'un test de biomarqueurs, et quel rôle joue-t-il dans le choix des traitements ?

Votre équipe de soins peut vous demander de réaliser plusieurs tests tout au long de votre traitement afin de mieux comprendre votre cancer. Certains de ces tests sont des **tests de biomarqueurs**.

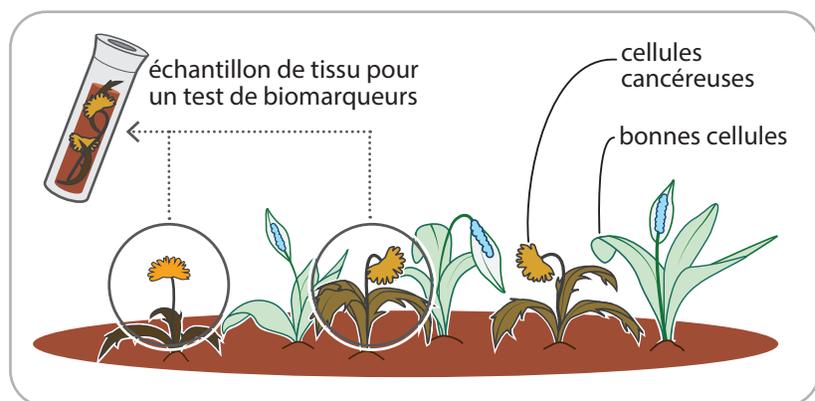
**Le dépistage de biomarqueurs spécifiques peut vous aider, vous et votre équipe de soins, à prendre les bonnes décisions pour votre traitement** en vous informant sur la manière dont votre corps réagit au **traitement actuel** et pourrait réagir à un **potentiel traitement ultérieur**.

**En fonction de votre cancer, votre équipe de soins pourra éventuellement vous parler de biomarqueurs lorsqu'elle évoquera les possibilités de traitement qui existent.** Pour comprendre comment les biomarqueurs peuvent être utilisés, continuons avec l'analogie du jardin.

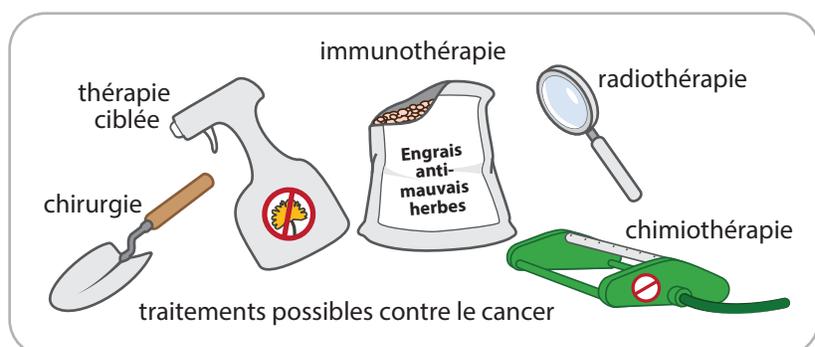
**Le jardin de chaque personne peut présenter différents types de mauvaises herbes.** Et même si ces mauvaises herbes se ressemblent, elles ont toutes des caractéristiques uniques qui modifient la façon dont un jardinier peut les éliminer.



**Pour savoir comment éliminer un certain type de mauvaise herbe, la meilleure façon de procéder consiste à la regarder de plus près.** Réaliser un test de biomarqueurs revient un peu à prélever quelques morceaux de vos mauvaises herbes pour les examiner de plus près.



**Les résultats de ce test peuvent vous aider, vous et votre équipe de soins, à mieux comprendre votre jardin** pour mieux de lutter contre les mauvaises herbes.



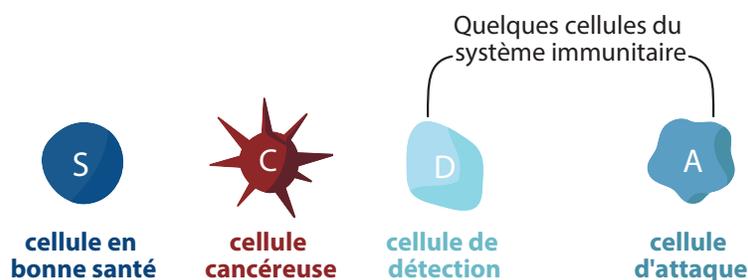
# Le système immunitaire et le cancer

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Quel est le rôle du système immunitaire ?**
- **Comment le système immunitaire peut-il être « trompé » par le cancer ?**

## Guide des cellules

Repérez ces protagonistes clés au fil de votre lecture :



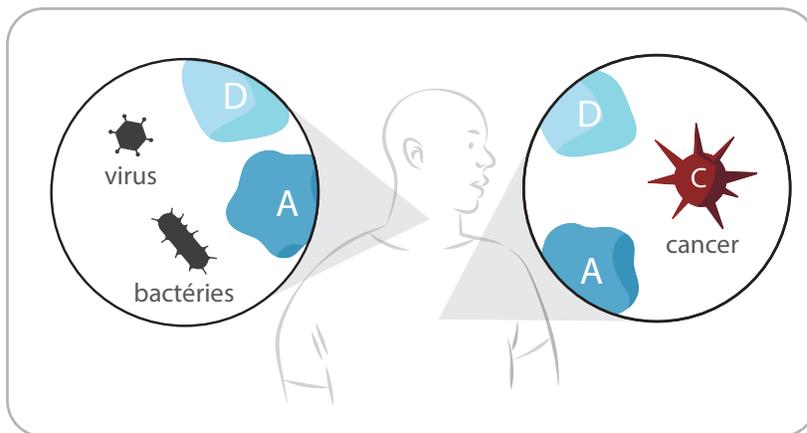
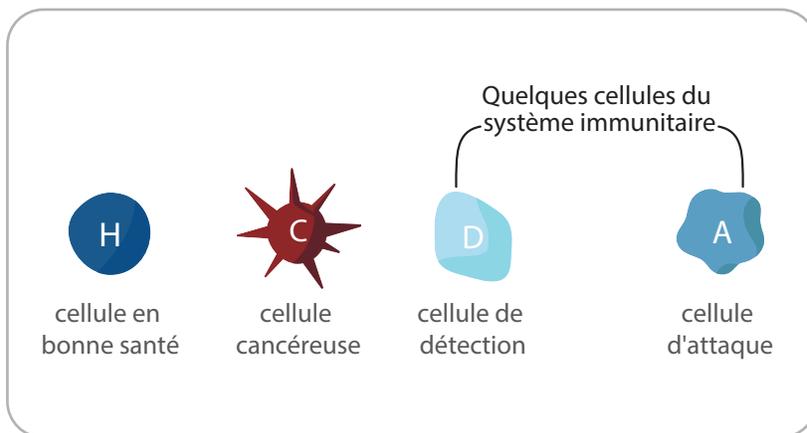
## Quel est le rôle du système immunitaire ?

**Votre système immunitaire peut protéger les cellules saines des infections et des maladies, et empêcher les cellules malsaines de se développer de manière incontrôlée.** Regardez de plus près.

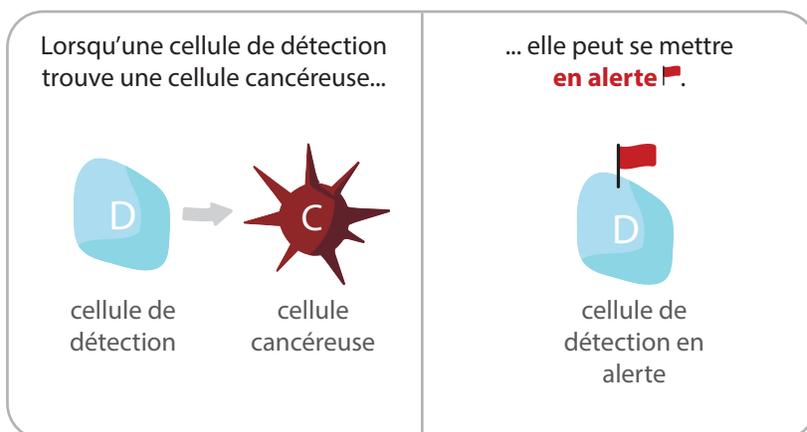
En temps normal, chacun possède différents types de **cellules saines** dans son corps. Dans certains cas, il peut aussi y avoir des cellules malsaines, comme des **cellules cancéreuses**.

Votre **système immunitaire** est composé de nombreux types de cellules, y compris des **cellules chargées de détecter les menaces** et des **cellules chargées de les attaquer**.

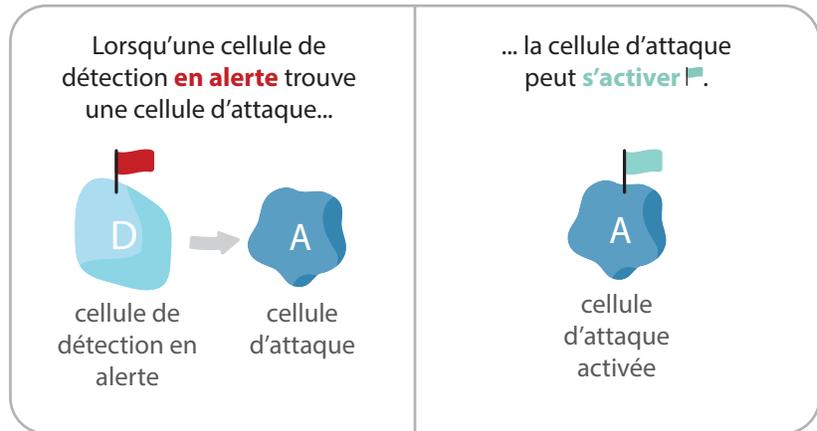
Les cellules de détection et les cellules d'attaque parcourent sans cesse le corps à la recherche de menaces comme les **virus** et les **bactéries**, mais aussi les **cancers**.



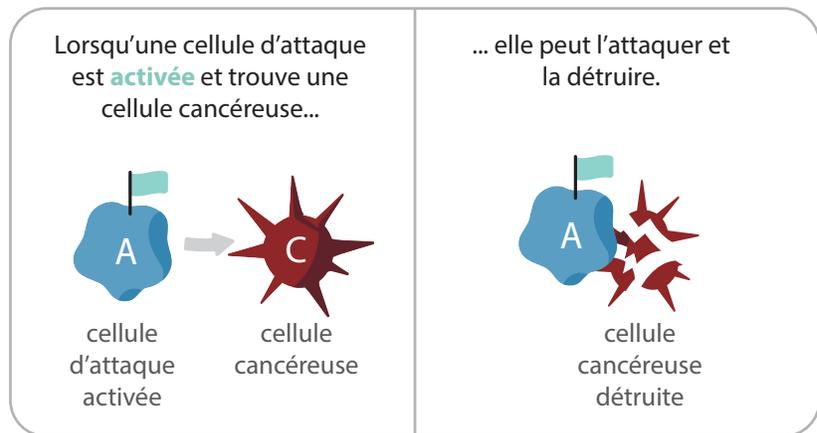
En temps normal, lorsque les cellules de détection des menaces en trouvent, comme des cellules cancéreuses par exemple, elles peuvent se mettre **en alerte**.



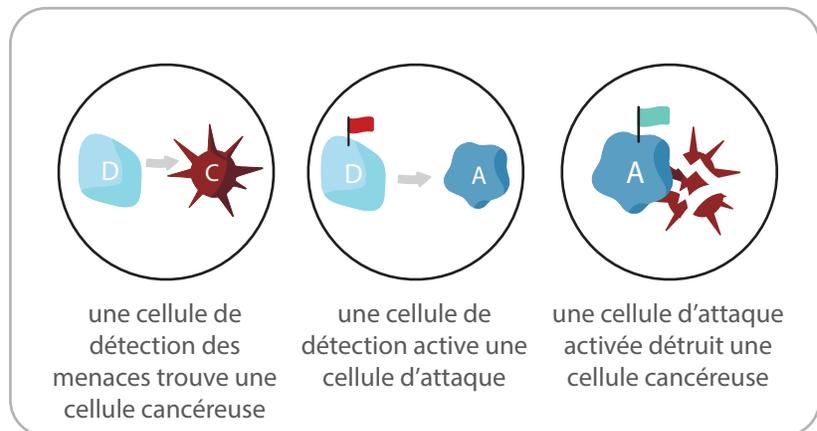
**Les cellules de détection en alerte** recherchent alors des cellules d'attaque en renfort. Lorsqu'elles les ont trouvées, **les cellules d'attaque s'activent à leur tour.**



**Les cellules d'attaque activées** peuvent alors chercher, trouver, attaquer et détruire les cellules cancéreuses.



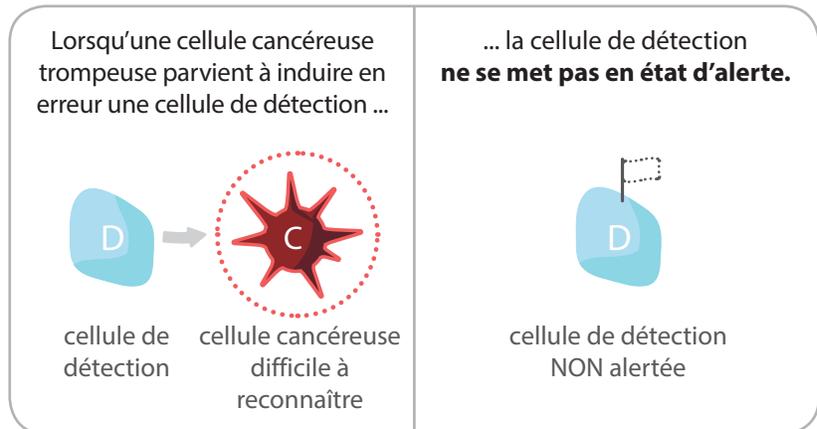
Ces interactions permettent au système immunitaire de fonctionner pour maintenir votre corps en bonne santé. **Elles se produisent en permanence dans votre corps.**



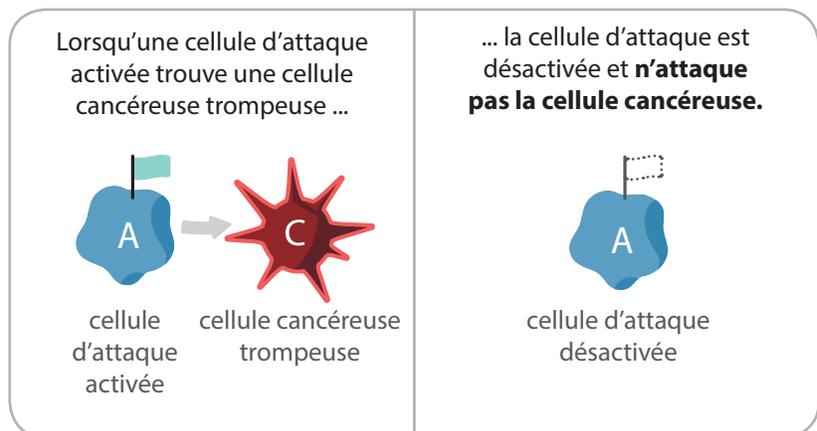
## Comment le système immunitaire peut-il être « trompé » par le cancer ?

**Votre système immunitaire peut être induit en erreur par des cellules cancéreuses. En effet, certaines cellules cancéreuses peuvent altérer la façon dont les cellules immunitaires réagissent normalement en cas de cancer.** Regardez de plus près.

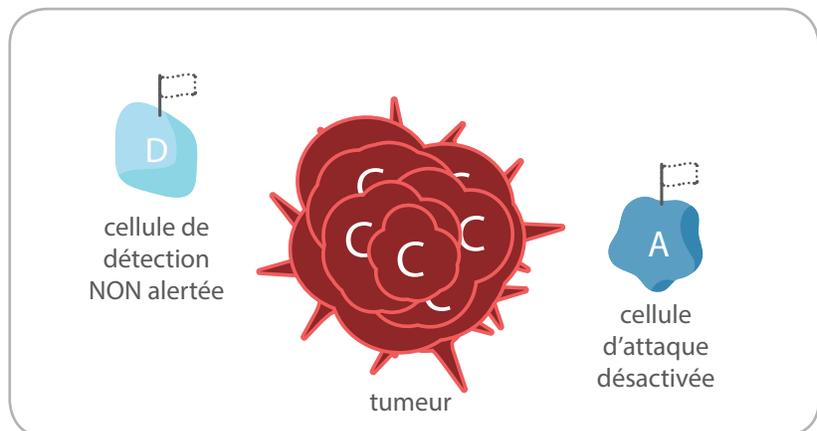
**Les cellules cancéreuses trompeuses** peuvent éviter d'être reconnues par les cellules de détection. Conséquence immédiate : les cellules d'attaque ne sont pas alertées.



**Les cellules d'attaque peuvent être désactivées** par des cellules cancéreuses trompeuses, pour ne plus attaquer aucune cellule cancéreuse.



Au fil du temps, les cellules cancéreuses trompeuses qui parviennent à **échapper aux cellules de détection** et à **désactiver les cellules d'attaque** survivent, se développent et peuvent former des tumeurs.



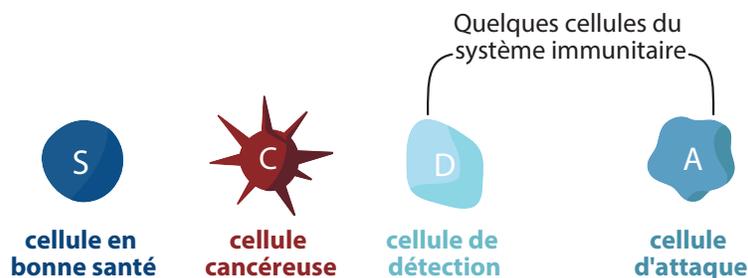
# L'immunothérapie comme possibilité de traitement

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Comment l'immunothérapie peut-elle aider le système immunitaire à combattre le cancer ?**
- **Que peut-il arriver si je suis une immunothérapie en même temps qu'un autre traitement contre le cancer ?**

## Guide des cellules

Repérez ces protagonistes clés au fil de votre lecture :

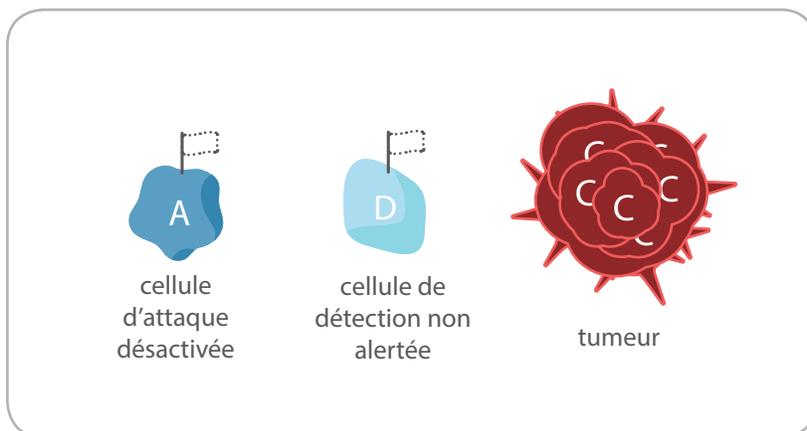


## Comment l'immunothérapie peut-elle aider le système immunitaire à combattre le cancer ?

**Il existe différents types d'immunothérapies. Et elles peuvent aider le système immunitaire de différentes façons.** Regardez de plus près.

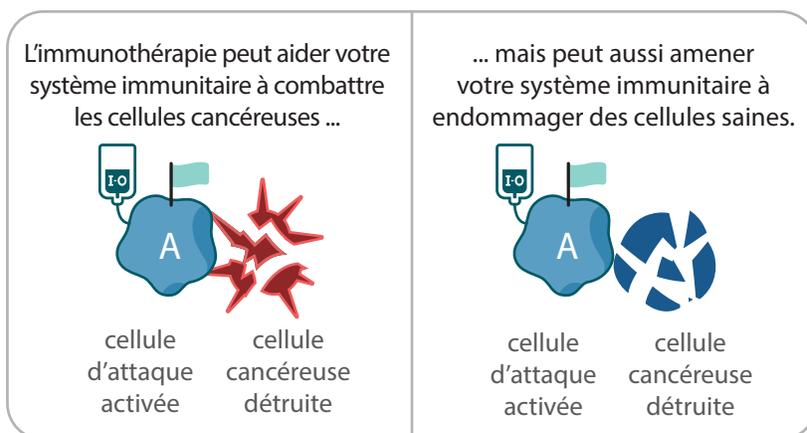
Les cellules cancéreuses trompeuses peuvent **échapper aux cellules de détection et désactiver les cellules d'attaque**. Résultat, ces cellules cancéreuses peuvent continuer à se développer jusqu'à former une tumeur.

Dans ce cas, votre système immunitaire **a besoin d'aide pour trouver et attaquer à nouveau les cellules cancéreuses**.

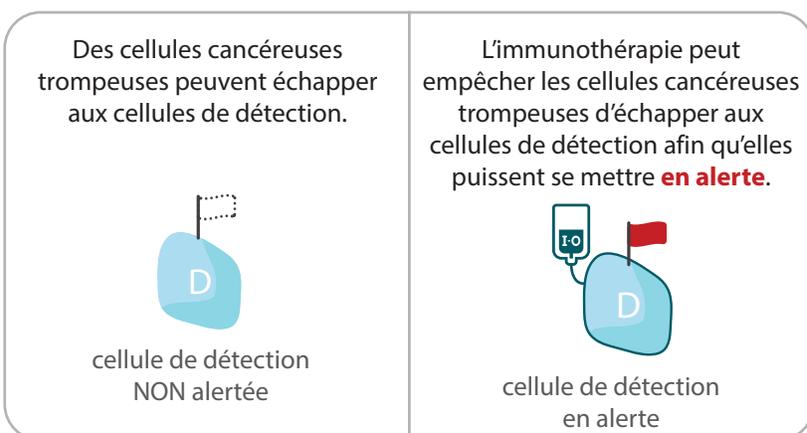


C'est là que l'immunothérapie intervient.

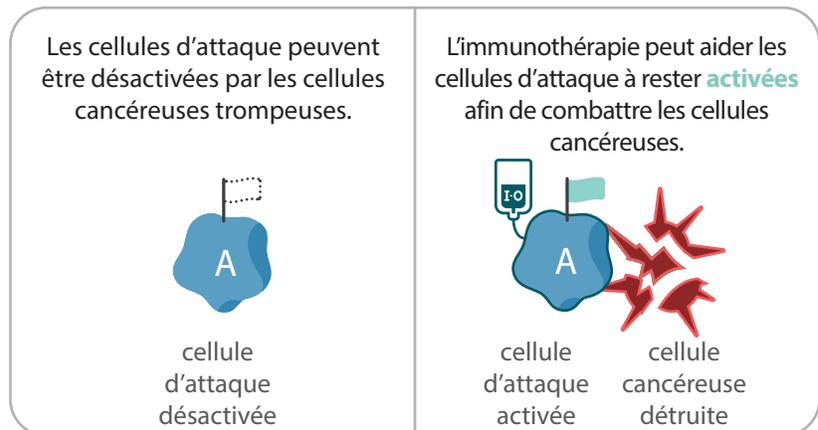
**L'immunothérapie** peut aider votre **système immunitaire** à combattre les cellules cancéreuses. Malheureusement parfois, l'immunothérapie peut aussi amener votre système immunitaire à endommager des cellules saines.



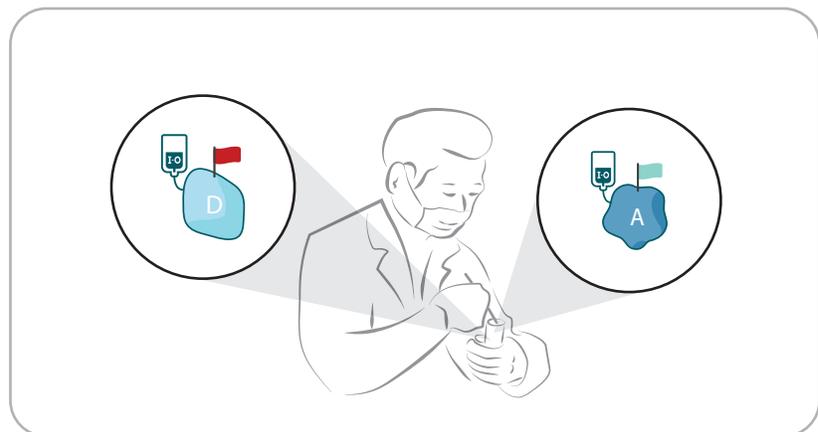
Certaines immunothérapies permettent d'aider les cellules de détection à empêcher les cellules cancéreuses trompeuses de s'échapper. Dans ce cas, les cellules de détection peuvent à nouveau se mettre **en alerte**.



D'autres immunothérapies peuvent **aider les cellules d'attaque à rester activées**. Les cellules d'attaque activées peuvent alors attaquer les cellules cancéreuses.



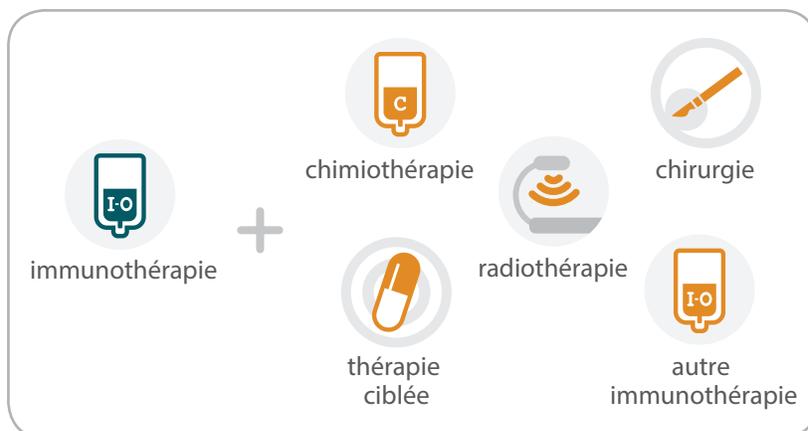
Des études scientifiques sont en cours pour découvrir de nouvelles immunothérapies afin d'aider votre système immunitaire à combattre le cancer.



## Que peut-il arriver si je suis une immunothérapie en même temps qu'un autre traitement contre le cancer ?

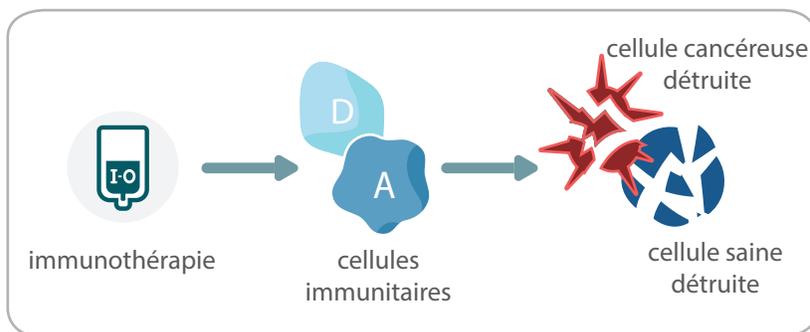
Des études scientifiques sont en cours pour découvrir de nouvelles immunothérapies afin d'aider votre système immunitaire à combattre le cancer. En général, **lorsque vous prenez plus d'un traitement contre le cancer, les risques et les avantages sont accrus.**

L'immunothérapie peut être utilisée conjointement avec d'autres traitements, comme la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, la thérapie ciblée ou encore une autre immunothérapie.



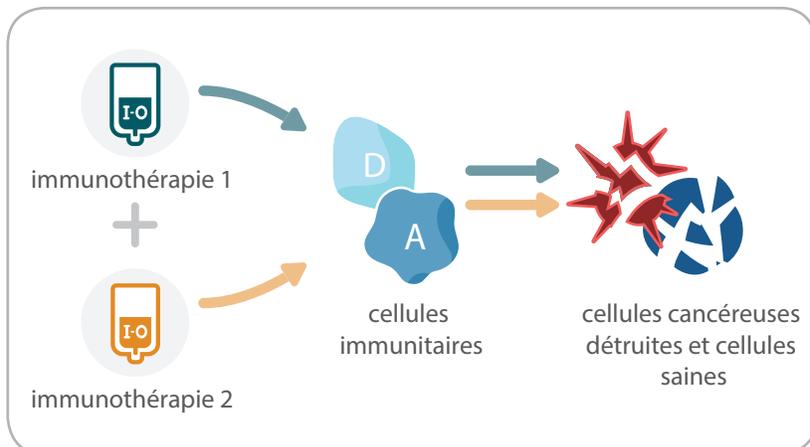
### Une immunothérapie :

Suivre un type d'immunothérapie peut aider votre système immunitaire à combattre le cancer. Mais ce traitement peut également endommager vos cellules saines dans le même temps.



### Deux types différents d'immunothérapies ensemble :

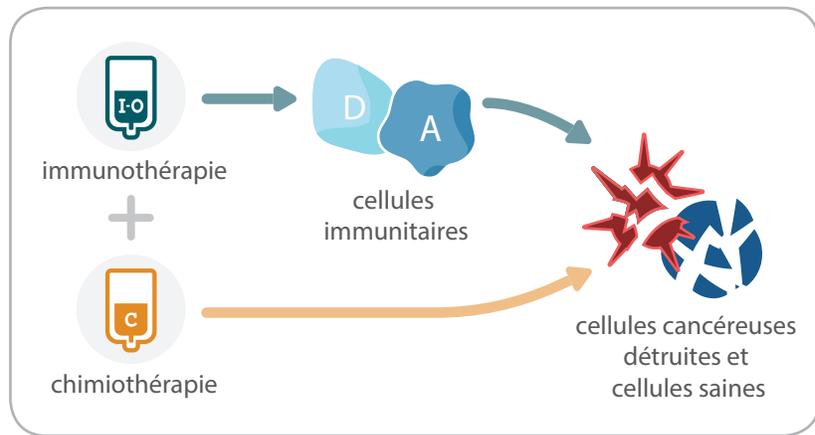
Si vous suivez deux immunothérapies différentes en même temps, il y a de **plus grandes chances que vos cellules immunitaires attaquent le cancer. Mais il peut aussi y avoir de plus grandes chances que vos cellules saines soient attaquées.**



### Immunothérapie et chimiothérapie :

Il se passe la même chose lorsqu'une immunothérapie est utilisée avec un autre type de traitement contre le cancer.

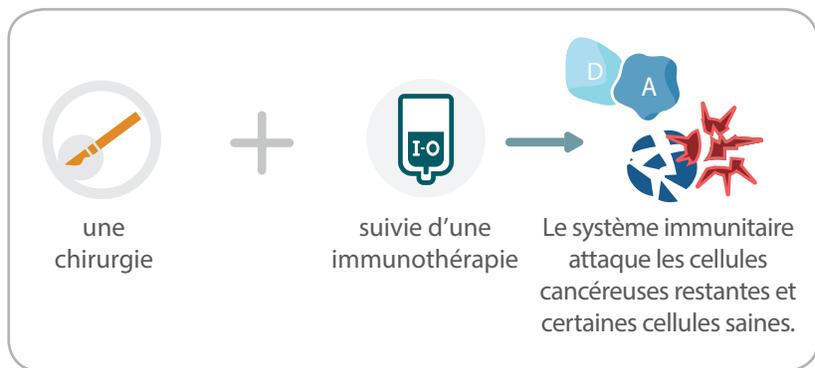
Il y a **plus de chances de combattre le cancer**, mais aussi **plus de chances d'endommager les cellules saines**.



### Immunothérapie et chirurgie :

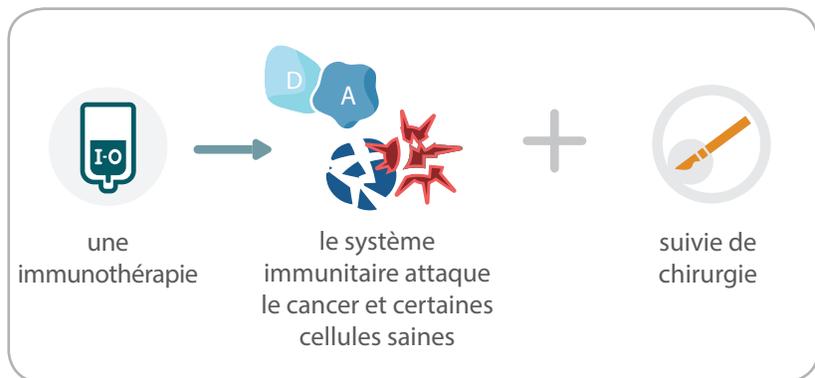
Votre médecin peut vous conseiller **une immunothérapie et une intervention chirurgicale, l'une après l'autre**.

**La chirurgie peut être employée en premier traitement, suivie par l'immunothérapie** pour aider votre système immunitaire à détruire les cellules cancéreuses qui n'ont pu être retirées avec la chirurgie. Dans ce cas, vous entendrez peut-être parler de thérapie « adjuvante ».



**L'immunothérapie peut aussi être le premier des deux traitements** pour aider le système immunitaire à combattre le cancer afin de réduire la taille d'une ou de plusieurs tumeurs. **Elle sera alors suivie d'une intervention chirurgicale**.

Dans ce cas, vous entendrez peut-être parler de thérapie « néoadjuvante ».



Vous pouvez même subir une intervention chirurgicale **avant et après** une immunothérapie. Votre médecin parlera peut-être de traitement « péri-opératoire ».



**Discutez avec votre équipe de soins** pour choisir ensemble la meilleure option thérapeutique pour vous.

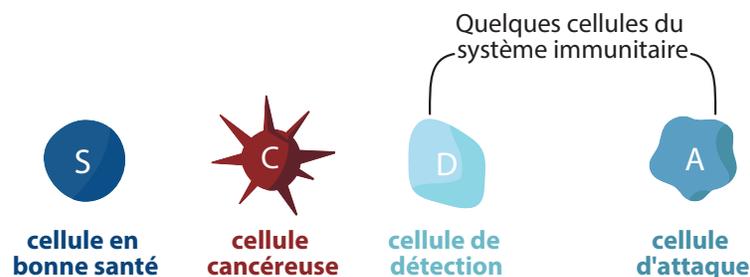
# Les effets possibles de l'immunothérapie

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Comment ma tumeur peut-elle réagir à l'immunothérapie ?**
- **De quelle façon l'immunothérapie provoque-t-elle des effets secondaires ?**
- **Quels sont les effets secondaires possibles de l'immunothérapie ?**
- **Que puis-je faire si j'ai des effets secondaires ?**

## Guide des cellules

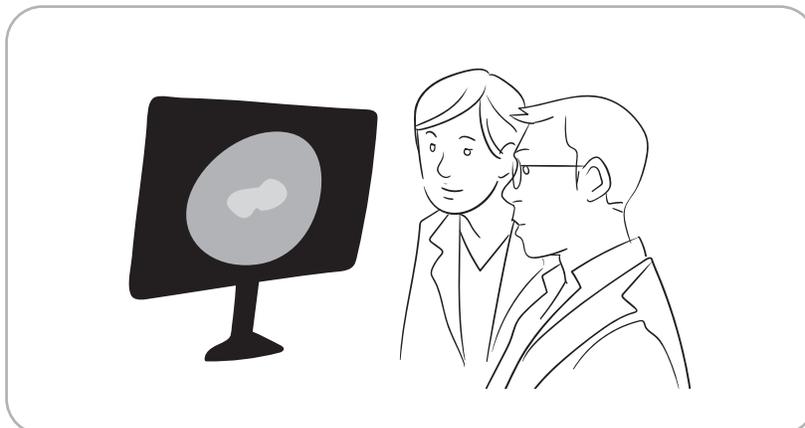
Repérez ces protagonistes clés au fil de votre lecture :



## Comment ma tumeur peut-elle réagir à l'immunothérapie ?

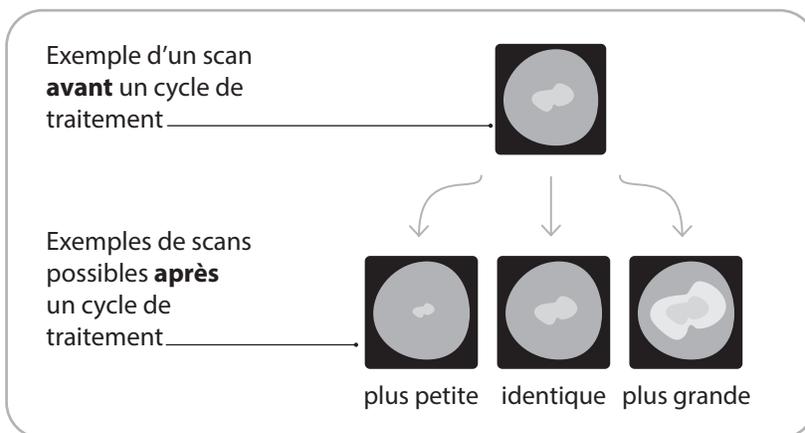
**Les tumeurs peuvent réagir différemment à l'immunothérapie, selon le type d'immunothérapie que vous suivez et la façon dont votre système immunitaire y répond.** Chez certaines personnes, l'immunothérapie contribue à réduire la taille de la tumeur. Chez d'autres, la tumeur va simplement arrêter de grossir, mais sans diminuer de taille. Enfin, il est aussi possible que la tumeur ne réagisse pas du tout à l'immunothérapie.

Lors de vos visites à l'hôpital ou à la clinique, votre équipe de soins peut utiliser des scanners pour suivre vos progrès.



Après un cycle de traitement par immunothérapie, la tumeur peut sembler **plus petite, identique ou plus grande** qu'avant.

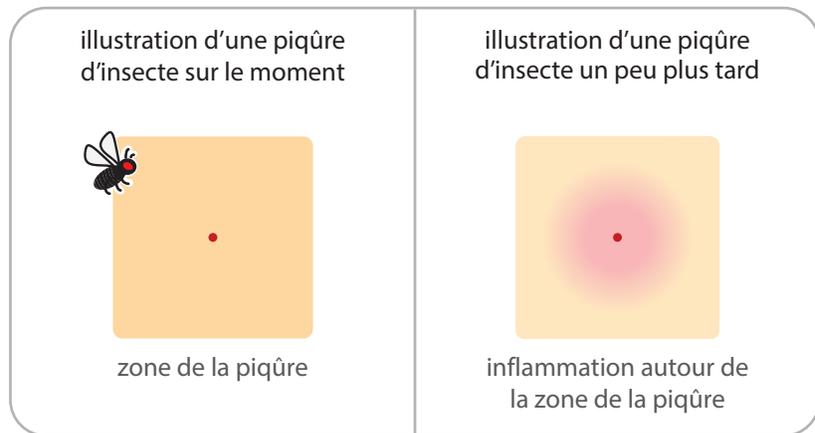
Si votre tumeur semble plus grosse sur les scanners, cela ne signifie pas forcément que l'immunothérapie ne fonctionne pas.



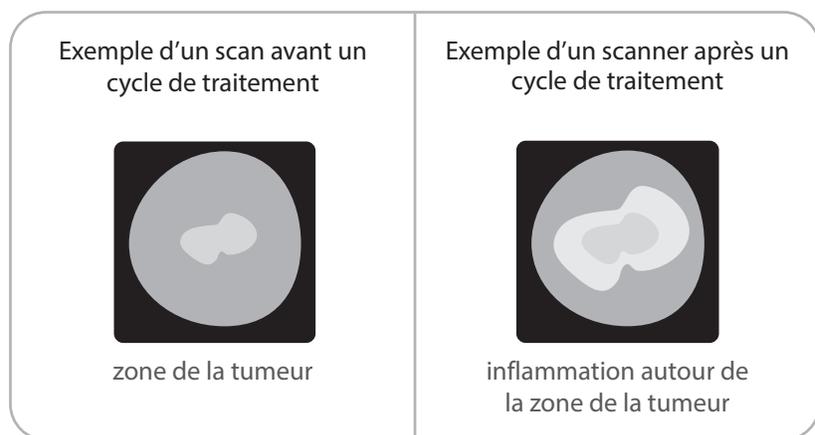
Chez certaines personnes qui subissent d'abord une **chirurgie puis une immunothérapie**, les scanners peuvent être différents des images ci-dessus.

Voici une autre analogie qui peut expliquer ce phénomène.

Pensez à une piqûre d'insecte. La peau devient généralement rouge, chaude et gonflée autour de la piqûre. C'est un signe **d'inflammation**, qui résulte de la réaction de votre **système immunitaire à une menace, et non à la piqûre elle-même.**



De telles choses peuvent très bien apparaître dans vos scanners. Si l'immunothérapie fonctionne, **une inflammation peut se produire autour de la tumeur** car votre système immunitaire se déplace pour l'entourer. Et par conséquent, votre tumeur peut sembler plus grosse sur les scans.



Dans d'autres cas, lorsque la tumeur apparaît plus grande sur les scanners, il se peut que l'immunothérapie ne fonctionne pas et que la tumeur continue de se développer.

**Chaque personne répond différemment à l'immunothérapie.**

Les scanners ne sont pas le seul moyen de voir si l'immunothérapie fonctionne.

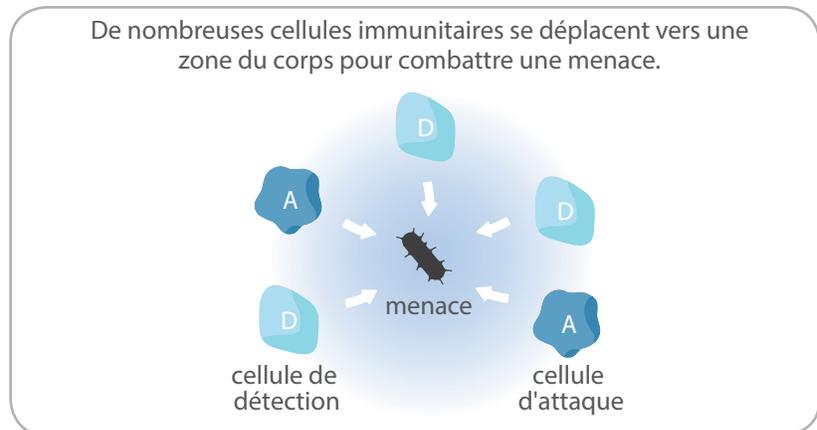
**Votre équipe de soins étudiera également d'autres résultats de laboratoire et votre bien-être d'une manière générale.**



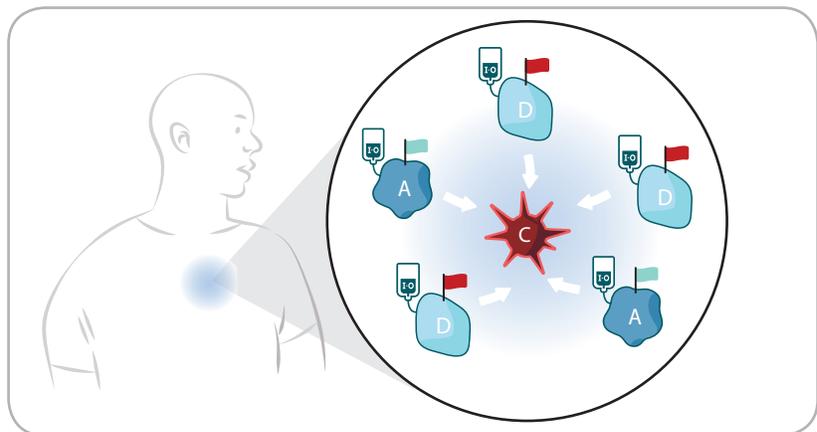
## De quelle façon l'immunothérapie provoque-t-elle des effets secondaires ?

L'immunothérapie peut provoquer une inflammation dans le corps **au-delà de la zone de la tumeur**. C'est pour cette raison que des effets secondaires peuvent apparaître. Certains effets secondaires peuvent être graves, et même mettre votre vie en danger.

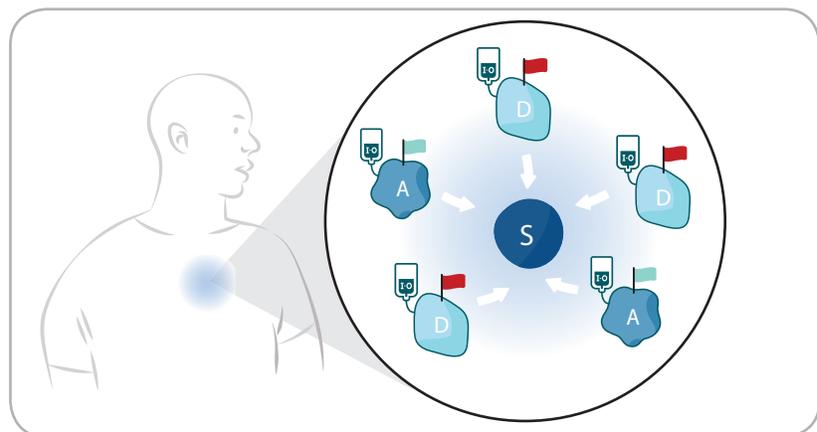
Pour rappel, une inflammation se produit lorsque de nombreuses cellules immunitaires différentes se déplacent vers une zone du corps qui est blessée ou menacée pour combattre cette menace.



L'immunothérapie peut aider vos cellules immunitaires à **attaquer les cellules cancéreuses**. Et ce mécanisme peut engendrer une inflammation autour de la tumeur.



Toutefois, l'immunothérapie peut également conduire vos cellules immunitaires à **attaquer des cellules saines**. Et si c'est le cas, une inflammation peut se déclencher autour d'une partie saine de votre corps.



**L'immunothérapie agit sur les cellules immunitaires que l'on trouve dans tout le corps.** C'est pourquoi une inflammation peut se produire n'importe où dans votre corps. Elle peut également survenir à n'importe quel moment de votre traitement, et même après.

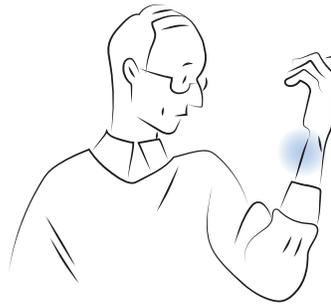
L'immunothérapie agit sur les cellules immunitaires que l'on trouve dans tout le corps. C'est pourquoi une inflammation peut se produire n'importe où dans votre corps.



**Une inflammation peut avoir une apparence et provoquer une sensation différentes selon l'endroit où elle se trouve dans le corps.**

Vous connaissez peut-être les inflammations de la peau, qui peuvent se manifester par un gonflement et des rougeurs. Mais ce ne sont pas les seuls signes. Par exemple, une inflammation des poumons peut ressembler à une toux.

Une inflammation de la peau peut ressembler à un gonflement ou à une rougeur.



Une inflammation des poumons peut ressembler à une toux.



Les inflammations ne sont pas la seule cause d'effets secondaires de l'immunothérapie.

Certains effets secondaires peuvent être graves, et même mettre votre vie en danger. Certains effets secondaires **peuvent apparaître pendant ou même après le traitement.**

Tenir votre équipe de soins au courant de tout changement est important, et lui permettra de mieux vous soulager.



**N'oubliez pas** de noter tous les changements survenus dans votre corps, même si votre traitement a eu lieu il y a longtemps.

## Quels sont les effets secondaires possibles de l'immunothérapie ?

Votre équipe de soins peut vous informer plus précisément sur les effets secondaires que vous pourriez ressentir. **Demandez à votre équipe de soins de vous fournir une liste des effets secondaires potentiels, afin de pouvoir les reconnaître dès qu'ils se manifestent.**

Les effets secondaires peuvent également dépendre de l'association de traitements que vous suivez simultanément, et de la façon dont votre système immunitaire y réagit. En réalité, les effets secondaires lors d'une immunothérapie peuvent varier grandement d'un patient à l'autre.

Mais n'oubliez pas que des **effets secondaires peuvent survenir à tout moment pendant votre immunothérapie, et même après.** Ces effets secondaires peuvent concerner n'importe quelle partie de votre corps, durer toute la vie, être graves, et même menacer votre vie.



**Votre équipe de soins vous fournira une liste d'effets secondaires potentiels en fonction de votre immunothérapie.**

Demandez à votre équipe de soins quelles sont les sources d'informations que vous pouvez consulter pour comprendre les effets secondaires potentiels lors de votre immunothérapie.

## Que puis-je faire si j'ai des effets secondaires ?

Il est important de tenir votre équipe de soins au courant de ce que vous ressentez. Informez-la de tout changement qui serait **nouveau, différent** ou **gênant** au cours de votre traitement. Suivez vos symptômes de près et si vous bénéficiez d'un aide-soignant, n'hésitez pas non plus à lui en parler.



Vous connaissez votre propre corps mieux que quiconque, et savez si vous vous sentez bien ou mal.

Nous vous conseillons de noter les symptômes au fur et à mesure qu'ils apparaissent, afin de pouvoir en **parler avec votre équipe de soins.**

Voici quelques conseils sur la façon dont vous pouvez identifier, suivre et signaler vos effets secondaires :

- Trouvez la méthode de suivi qui est la plus pratique pour vous, comme par exemple tenir un journal.
- Notez comment vous vous sentez après une visite de traitement par immunothérapie.
- Informez votre équipe de soins de tout changement qui serait nouveau, différent ou gênant.
- **Prévenez votre équipe de soins de l'apparition d'effets secondaires dès que possible ! Elle pourra ainsi les gérer plus précocement et plus efficacement.**



Nous avons remarqué que certains patients étaient réticents à signaler les effets secondaires à leur équipe de soins. Notre conseil ? **N'hésitez pas !** Nous sommes là pour vous aider, et nous avons besoin de disposer de toutes les informations pour vous apporter les meilleurs soins.

**Suivre vos effets secondaires peut également se révéler important pour surveiller l'évolution de votre traitement.**

Mon médecin me disait de se souvenir de trois choses à propos des effets secondaires :

**Les identifier :**

demandez à l'équipe de soins une liste des effets secondaires potentiels pour votre immunothérapie spécifique.

**Les noter :**

trouvez un moyen bien à vous de noter ce que vous ressentez, sur le papier ou bien sur votre ordinateur ou smartphone. Et si vous en avez besoin, sollicitez l'aide d'un soignant.

**Les signaler :**

n'hésitez pas à en parler à votre équipe de soins !



# **2E PARTIE**

## **Votre expérience du cancer**

Rubrique de la 2e partie :

<b>Votre parcours de soins</b> .....	<b>28</b>
<b>Comprendre la survie à un cancer</b> .....	<b>36</b>
<b>Bien-être émotionnel</b> .....	<b>40</b>
<b>Discussions avec votre équipe de soins et informations complémentaires</b> .....	<b>44</b>

## Votre parcours de soins

Les pages suivantes répondent aux questions relatives à votre expérience avant, pendant et après le traitement.

Avant le traitement :

- **Quels sont les facteurs importants à prendre en compte avant de commencer une immunothérapie ?**
- **Où puis-je en savoir plus sur l'immunothérapie ?**

Pendant le traitement :

- **À quoi va ressembler mon parcours de soins pendant l'immunothérapie ?**
- **Comment puis-je me préparer aux visites prévues pour mon traitement ?**
- **TÉLÉMÉDECINE** (comprend quatre questions)

Après le traitement :

- **Quel sera mon parcours une fois que j'aurai terminé mon traitement ?**

## Quels sont les facteurs importants à prendre en compte avant de commencer une immunothérapie ?

Vous pouvez prendre en compte certains des facteurs suivants :

- De quel type de **soutien** aurai-je besoin de la part de mes amis et de ma famille pour m'aider à suivre ce traitement ?
- Comment vais-je **me rendre à l'hôpital ou à la clinique** pour mes visites de traitement ?
- Pourrai-je **prendre des congés** si j'en ai besoin ?
- Comment puis-je **poursuivre les activités** qui sont importantes pour moi ?
- Est-ce que j'aurai les moyens de **payer ce traitement** ?

Parlez à votre équipe de soins de toute question ou hésitation que vous pourriez avoir à propos de l'immunothérapie. **Il est important de parler franchement et ouvertement avec votre équipe de soins à propos de tout ce qui peut être important pour vous.**

## Où puis-je en savoir plus sur l'immunothérapie ?

Votre équipe de soins est votre première et votre meilleure source d'information. Elle peut :

- Répondre à toutes vos **questions sur l'immunothérapie**
- Recommander **des ressources d'informations fiables**



Lorsque je cherchais des informations sur de potentiels traitements en ligne, je me suis sentie dépassée. Il était difficile de savoir quelles informations étaient exactes ou authentiques... Alors j'en ai parlé à mon médecin, qui m'a aidée à trouver les ressources qu'il me fallait.

## À quoi va ressembler mon parcours de soins pendant l'immunothérapie ?

Faire le choix d'une immunothérapie est une décision importante que vous prendrez avec votre équipe de soins. Votre parcours pendant votre immunothérapie sera unique. Il est important de garder à l'esprit que l'immunothérapie peut ne pas fonctionner pour tout le monde.

Généralement, les étapes d'une immunothérapie sont les suivantes :

### 1. Songer à l'immunothérapie comme solution de traitement

- **Parler à son médecin de l'immunothérapie** et de ce qui la différencie des autres traitements contre le cancer
- Penser à d'autres **facteurs importants** comme le coût, les déplacements, et le temps nécessaires pour suivre une immunothérapie
- Demandez-vous si vous vous sentez prêt à :
  - **Parler à votre équipe de soins** de tous vos effets secondaires
  - **Tenir votre équipe soignante au courant** de votre état de santé
  - **Être un partenaire actif** de votre équipe de soins tout au long de votre traitement

Si vous et votre médecin décidez de retenir l'immunothérapie comme traitement pour votre cancer, vous passerez alors aux étapes 2 et 3.

### 2. Être un partenaire actif tout au long de votre traitement

- **Honorer** tous les rendez-vous pour suivre votre traitement
- **Dire à votre équipe de soins comment vous vous sentez**, et lui signaler tout changement qui serait nouveau, différent ou gênant
- **Passer des examens médicaux** pour suivre vos progrès et vos éventuels effets secondaires

### 3. Surveiller votre santé

- **Suivez l'évolution de votre santé et de votre bien-être général, y compris les éventuels effets secondaires.**
- Parlez aux personnes qui vous entourent **du type d'aide dont vous pourriez avoir besoin.**

Mon médecin et moi, on forme une équipe. La première fois qu'on a parlé d'immunothérapie, on a évoqué les effets secondaires, les facteurs importants à prendre en compte mais aussi les examens que je devais faire avant même de décider de suivre le traitement.



## Comment puis-je me préparer aux visites prévues pour mon traitement ?

Vous devrez faire les choses énumérées ci-dessous avant de vous rendre à un rendez-vous pour votre traitement.

- **Appeler pour confirmer le rendez-vous.** Demandez ce que vous pourriez avoir besoin d'apporter, ou ce que vous devriez faire pour vous préparer.
- **Organiser votre transport** vers et depuis le lieu du rendez-vous.
- **Noter toutes les questions que vous pourriez avoir** et tous les sujets dont vous voudriez parler avec votre équipe de soins (comme tout changement qui serait nouveau, différent ou gênant)
- **Conserver vos informations médicales** en un seul endroit et les apporter à chaque visite
- **Apporter quelque chose à faire** en attendant ou en recevant vos perfusions d'immunothérapie
- **Venir accompagné** — un ami ou un membre de votre famille peut être un soutien précieux (en plus d'être une bonne compagnie) lors d'un rendez-vous



Parfois, lorsque je rentre chez moi après un rendez-vous, je me souviens des autres choses que je voulais demander. J'aurais dû les noter !

J'ai pris mon ordinateur portable, des livres, de la couture, de la musique, et même un film à regarder — autrement dit des choses pour me changer les idées pendant la perfusion.



## Qu'est-ce que la télémédecine ?

**On parle de télémédecine lorsque vous et votre médecin vous voyez et vous parlez à l'aide d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un smartphone.** Il peut également s'agir de communiquer avec votre équipe de soins par le biais de SMS, de messages privés ou de dossiers médicaux en ligne.

Au fil des ans, la télémédecine est devenue plus courante pour surmonter les obstacles liés aux visites. La télémédecine peut être utile à chaque étape de votre parcours, du diagnostic initial à votre traitement, et pour les visites après la fin des soins du cancer.

## Qu'est-il possible de faire avec la télémédecine ?

Lors d'un rendez-vous par télémédecine, il est possible de faire pratiquement tout ce que vous pourriez faire lors d'un rendez-vous en personne, y compris certaines parties de l'examen physique.

Lors d'un rendez-vous en télémédecine, votre équipe de soins peut :

- **Apprécier votre état physique**, et voir si vous avez des gonflements ou des rougeurs
- **Entendre** si vous toussiez ou avez du mal à respirer
- **Vous montrer** vos scanners par e-mail ou sur l'écran de votre ordinateur
- **Vous soutenir** moralement et plus encore

**Votre équipe de soins peut également vous apprendre à mesurer votre rythme cardiaque, votre tension artérielle et à prendre votre température avec vos appareils, chez vous.** Elle peut aussi vous montrer comment effectuer d'autres parties de l'examen physique.



**Dites à votre équipe de soins** ce que vous ou votre aide-soignant aimeriez apprendre à faire lors de l'appel.

## Quels sont les avantages de la télémédecine ?

La télémédecine peut vous permettre de :

- Vous sentir **plus détendu** parce que vous êtes chez vous
- **Montrer au médecin comment vous faites vos activités quotidiennes**
- Demander à **votre aide-soignant, à votre famille ou à vos amis de participer** à un appel de télémédecine, même s'ils habitent loin
- **Ne pas avoir à vous déplacer**, surtout si vous avez de nombreux rendez-vous
- **Ne pas vous inquiéter pour la garde de vos enfants** lorsque vous avez des rendez-vous
- Consulter rapidement en cas de **problème urgent**
- **Faire connaissance avec plusieurs médecins** avant d'en choisir un
- Poser à votre équipe soignante des **questions entre deux visites**
- **Consulter vos scanners** dès qu'ils sont disponibles
- Participer plus activement à vos soins en **apprenant à faire vous-même certaines parties de l'examen physique**

De nombreux patients ne savent même pas qu'ils peuvent avoir recours à la télémédecine. Certains craignent qu'il leur soit difficile de comprendre et d'utiliser les technologies nécessaires. D'autres encore s'inquiètent du fait que, sans examen physique, le médecin pourrait passer à côté de quelque chose.



**Parlez avec votre équipe de soins** des avantages et des inconvénients de la télémédecine et abordez vos préoccupations.



Je peux déplacer ce téléphone pour vous montrer où sont les effets secondaires.

## Comment puis-je me préparer pour un rendez-vous de télémédecine ?

Il est important de bien préparer un rendez-vous de télémédecine. Mieux vous serez préparé, plus la visite se passera bien. Il peut être utile de parler avec votre équipe de soins de la préparation des rendez-vous de télémédecine lors de leur confirmation.

Pensez à faire les choses ci-dessous quelques jours avant votre rendez-vous de télémédecine :

- **Demander à votre équipe de soins quels sont les appareils dont vous pourriez avoir besoin.** Vous pourrez peut-être même en emprunter un à votre équipe de soins
- **Demander à votre équipe de soins ce que vous devrez télécharger,** et si votre appareil fonctionnera avec l'application que vous devrez utiliser pour l'appel de télémédecine
- **Demander à l'équipe de soins de faire appel à un traducteur** si vous en avez besoin
- **Écrire toutes les questions** que vous pourriez vous poser et tous les sujets que vous voudriez aborder afin de ne pas avoir à vous en souvenir pendant l'appel
- **Inviter un aide-soignant, un membre de votre famille ou un ami à se joindre à l'appel** même s'ils sont à distance. Certains aides-soignants peuvent vous aider à utiliser la technologie nécessaire et à positionner votre caméra pour montrer les effets secondaires que vous ne pourriez peut-être pas montrer tout seul

Essayez de trouver un petit coin de votre maison qui soit au calme afin que vous puissiez vous concentrer pleinement sur votre échange avec le médecin. Voici une petite check-list utile avant de commencer votre consultation en télémédecine :

- Assurez-vous d'être dans un endroit **bien éclairé**. Vous pouvez aussi prendre une petite lampe de poche, pour mieux éclairer certaines parties de votre corps
- Placez la **caméra aussi près que possible du niveau des yeux**
- Portez **des vêtements amples** pour pouvoir montrer facilement d'éventuels effets secondaires
- Si vous utilisez un **téléphone ou une tablette, posez l'appareil sur des livres** pour avoir les mains libres
- Gardez vos **questions sous la main, mais aussi un stylo et un carnet pour noter les réponses**
- Asseyez-vous sur une **chaise bien stable**



## Quel sera mon parcours une fois que j'aurai terminé mon traitement ?

Le parcours de chaque personne après un traitement est différent. Voici certaines choses qui peuvent être importantes pour vous après la fin de votre traitement.



Je peux à nouveau me concentrer sur mon rôle de mari. Je ne veux pas que ma femme continue à me considérer comme un patient. J'ai l'impression d'avoir plein d'énergie à revendre après ces années de traitement. Je reprends ma vie en main et je reprends contact avec tous mes amis.

Mon traitement a consisté en une intervention chirurgicale suivi d'une immunothérapie. Plus tard, lorsque j'ai vu mon médecin traitant pour un check-up de routine, c'est moi qui ai dû lui expliquer mon parcours d'immunothérapie. Ça m'a donné confiance en moi et m'a permis de partager mon histoire avec d'autres personnes.



Même quatre ans après mon traitement, je continue à me sentir anxieux chaque fois que je dois réaliser un examen de suivi. Je participe à des groupes de soutien en ligne, et nous nous aidons mutuellement à surmonter ce sentiment que nous avons appelé "scanxiété".

J'ai terminé mon traitement depuis de nombreuses années, mais j'ai encore des effets secondaires à long terme. Je continue à noter mes effets secondaires et j'en parle immédiatement à mon médecin.



Il a toujours été important pour moi de raconter l'histoire de mon immunothérapie. Je défends maintenant la cause des patients et ma femme parle de son expérience en tant que personne aidante.

## **Comprendre la survie à un cancer**

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Qu'est-ce que la survie à un cancer ?**
- **Quels sont les éléments qui définissent la survie à un cancer ?**
- **Qu'est-ce qu'un programme de soins pour survivant au cancer ?**
- **Pourquoi dois-je suivre un programme de soins de survivant au cancer ?**

## Qu'est-ce que la survie à un cancer ?

La « **survie à un cancer** » désigne souvent le **parcours de vie pendant et après un cancer**. Cette période va du diagnostic au traitement jusqu'au suivi post-traitement. Les personnes atteintes de cancer vivent plus longtemps aujourd'hui et ont des besoins à la fois nouveaux et différents.

**Désormais, de nombreuses personnes atteintes d'un cancer se considèrent comme des combattants et des survivants.**



Pour moi, la survie au cancer a commencé lorsque j'ai reçu mon diagnostic. Pour garder espoir, j'ai commencé à me voir comme un combattant.

Pour moi, survivre au cancer, c'était trouver comment continuer à vivre pendant une immunothérapie et d'être un père.



Pour moi, survivre au cancer ne consistait pas à souffrir en silence, mais à comprendre comment obtenir de l'aide pour ce que je ressentais.

Prenez un moment pour réfléchir à ce que la **survie au cancer peut signifier pour vous**.

## Quels sont les éléments qui définissent la survie à un cancer ?

Chaque personne vivant avec un cancer est unique et a des besoins et des défis différents tout au long de son parcours de soins, et même après.

La survie à un cancer comporte de nombreux éléments qui peuvent être importants dans votre vie. **Certains vous importeront davantage au moment du diagnostic, d'autres à la fin de votre traitement.**



**Parlez à votre équipe de soins** des éléments de la survie au cancer qui sont les plus importants pour vous en ce moment.

Voici quelques éléments qui pourront vous aider à entamer la conversation et à déterminer ce que signifie pour vous survivre à un cancer :

- **Le bien-être émotionnel** et la façon dont vous vous sentez au jour le jour
- **L'activité physique** et votre alimentation
- **L'organisation de la famille** et votre rôle en tant que parent et grand-parent
- **La santé sexuelle**
- Continuer à travailler ou retourner au **travail**
- Renouer des **relations**
- **La gestion financière** et le coût des soins
- **Le bien-être spirituel**
- L'amélioration de votre relation avec votre **médecin traitant**



Pour moi, les éléments les plus importants ont évolué tout au long de mon traitement.

Et j'en ai toujours parlé à mon équipe de soins.

## Qu'est-ce qu'un programme de soins pour survivant au cancer ?

**Un programme de soins pour survivant au cancer est un outil** destiné à aider votre oncologue, votre médecin traitant et les autres membres de votre équipe de soins à travailler avec vous pour vous apporter les meilleurs soins possibles en fonction de vos besoins médicaux, physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels, même après la fin de votre traitement.

## Pourquoi ai-je besoin d'un programme de soins pour survivant au cancer ?

Ce document est important pour tous les membres de votre équipe de soins car **il leur permet de communiquer avec vous mais aussi entre eux à propos de vos soins, et ce de manière globale.** Il est également important pour **votre aide-soignant et votre famille qui peuvent ainsi connaître l'ensemble de votre parcours de soins**, en particulier si vous n'êtes pas en mesure de l'expliquer vous-même.

Un programme de soins pour survivant au cancer après une immunothérapie peut comprendre :

- **Tous les éléments liés à la survie au cancer** qui comptent le plus pour vous, y compris le bien-être émotionnel, l'assurance, la gestion des relations, la santé sexuelle, etc.
- **Les coordonnées** de toute votre équipe de soins, y compris celles de vos aides-soignants
- **Les détails de votre immunothérapie** et de tout autre traitement contre le cancer que vous avez suivi ou que vous suivez
- La façon dont vos **effets secondaires ont été gérés**, et notamment ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné
- Quel sera votre **suivi** après le traitement ?

## Bien-être émotionnel

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Est-il normal de ressentir ce que je ressens ?**
- **Est-ce que je peux faire quelque chose à ce sujet ?**
- **Comment garder une trace de mes émotions ?**
- **À qui je peux m'adresser pour obtenir plus de soutien ?**
- **Comment faire pour me sentir bien, d'une manière générale ?**

## Est-il normal de ressentir ce que je ressens ?

Vivre avec un cancer peut être une période mouvementée en termes d'émotions.

**Les sentiments que vous ressentez sont des réactions normales à cette expérience qui change la vie.**

Il est parfois possible de gérer ces sentiments soi-même. Mais il peut également arriver d'avoir besoin d'autres personnes. N'oubliez pas que vous êtes avant tout un être humain, pas seulement un patient. **Et vous n'êtes pas seul dans votre combat contre le cancer.**

## Est-ce que je peux faire quelque chose à ce sujet ?

**Votre bien-être émotionnel, mental, physique et spirituel est tout aussi important.** Identifier ce que vous ressentez est la première étape pour prendre soin de vous.



J'aime tenir un journal et méditer pour chasser le stress de mon esprit. Il est important de prendre le temps de réfléchir sur soi.

Pensez à prendre un peu de temps chaque semaine pour réfléchir :

- À la façon dont vous entretenez des **relations** avec les autres
- Aux **émotions** que vous ressentez (qu'elles soient bonnes ou mauvaises)

## Comment garder une trace de mes émotions ?

Prenez un peu de temps pour réfléchir sur vous à l'occasion, en vous servant de la liste ci-dessous. N'hésitez pas à faire des copies de cette page.

### Au cours des 7 derniers jours :

#### Je me suis senti(e) inquiet(e)...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### J'ai été triste...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### J'ai eu peur...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) plein(e) d'espoir...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### J'ai été en colère...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) optimiste...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) désespéré(e)...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) plein d'énergie...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) coupable...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) heureux(se)...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) angoissé(e)...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) capable...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me sentais dans le déni...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) reconnaissant(e)...

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) \_\_\_\_\_

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

#### Je me suis senti(e) \_\_\_\_\_

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

**Envisagez de partager ces réflexions sur vous avec votre équipe de soins** pour entamer une conversation. Discuter de ce que vous ressentez et de vos préoccupations peut aider les autres à comprendre de quelle façon ils peuvent vous aider.

## À qui je peux m'adresser pour obtenir plus de soutien ?

Il peut être utile de permettre à d'autres personnes de vous rejoindre dans votre parcours pour profiter de leurs expériences et des informations qu'elles peuvent vous apporter.

**Il est courant pour les patients d'être actifs dans leur communauté, de chercher du soutien et de demander de l'aide à d'autres personnes comme :**

- Leur **équipe de soins**
- D'autres **patients** sous immunothérapie
- Des **groupes de soutien** (près de chez soi ou en ligne)
- Des professionnels comme des **thérapeutes, des conseillers ou des leaders spirituels**
- Des membres de sa **famille ou de son cercle d'amis**



Nous savons que vous vivez un moment difficile. N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir toute l'aide dont vous avez besoin. Nous pourrions peut-être vous mettre en contact avec d'autres ressources près de chez vous ou en ligne.

## Comment faire pour me sentir bien, d'une manière générale ?

Essayez les activités ci-dessous qui peuvent contribuer à votre bien-être de manière générale. Mais demandez toujours l'avis de votre équipe de soins avant de commencer une nouvelle activité.

- Aller se **promener** et sortir prendre l'air
- **Faire de l'exercice**
- **Manger équilibré**
- Faire une **activité que vous aimez**
- **Se reposer**

## **Discussions avec votre équipe de soins et informations complémentaires**

Les pages suivantes répondront entre autres à ces questions :

- **Comment parler avec mon équipe de soins ?**
- **Quels genres de questions puis-je poser à mon équipe de soins ?**
- **Quels sont les mots ou termes que je peux chercher sur Internet pour en savoir plus ?**
- **Quelles ressources en ligne peuvent me donner plus d'informations sur le cancer, l'immunothérapie mais aussi où trouver le soutien dont j'ai besoin ?**

## Comment parler avec mon équipe de soins ?

Vous vous sentirez peut-être intimidé à l'idée de parler à votre équipe de soins et de lui poser vos questions. Parfois, il est également difficile de comprendre ce que dit le médecin, ou de se souvenir de ce que vous vouliez demander et de ce dont vous vouliez parler.

Mais, **poser des questions est une façon importante d'aborder toutes les choses qui peuvent vous inquiéter.**

Voici quelques conseils pour poser des questions :

- Réfléchissez et notez tout ce que vous voulez demander **avant** d'en parler à votre équipe de soins
- Prenez des notes ou demandez si vous pouvez **enregistrer la consultation**
- Demandez si une **vidéo ou une transcription** de votre appel de télémédecine peut être réalisée
- Demandez à un aide-soignant, **à un membre de votre famille ou à un ami d'assister à votre conversation** avec l'équipe de soins
- Si vous ne comprenez pas la réponse fournie par votre équipe de soins à votre question, demandez des précisions. **N'hésitez pas à demander de plus amples informations !**

Ce qui était important pour moi, c'était de poser moi-même **toutes** les questions que j'avais.



J'ai été ravie d'apprendre que je pouvais envoyer mes questions par e-mail à l'équipe de soins **entre mes rendez-vous**. Du coup, je n'avais pas peur de devoir me souvenir de tout pendant la visite.



**Demandez à votre équipe de soins** comment communiquer avec elle si vous avez des questions complémentaires après votre consultation.

## Quels genres de questions puis-je poser à mon équipe de soins ?

Vous pouvez poser **toutes les questions** que vous voulez. Par exemple, voici une liste de questions dont vous pouvez vous inspirer.

### QUESTIONS SUR L'IMMUNOTHÉRAPIE

### REMARQUES

L'immunothérapie est-elle pour moi ?

.....

Existe-t-il des immunothérapies spécialement indiquées pour mon cancer ?

.....

Y a-t-il un autre patient qui pourrait me parler de son immunothérapie ?

.....

Est-ce que moi ou ma partenaire pouvons tomber enceinte pendant que je suis sous immunothérapie ?

.....

Quelles sont les autres possibilités qui s'offrent à moi ?

.....

S'il n'existe pas d'immunothérapie spécialement indiquée pour mon cancer, existe-t-il un essai clinique lié à une immunothérapie ou un autre essai clinique qui pourrait correspondre à mon cas ?

### QUESTIONS SUR LES BIOMARQUEURS

### REMARQUES

.....

Que sont les tests de biomarqueurs ?

.....

Qu'est-ce que les tests de biomarqueurs peuvent nous apprendre sur mon cancer ?

### QUESTIONS SUR LA MANIÈRE DONT L'IMMUNOTHÉRAPIE PEUT ÊTRE UTILISÉE AVEC D'AUTRES TRAITEMENTS

### REMARQUES

Cette immunothérapie sera-t-elle mon seul traitement ? Dans le cas contraire, quels autres traitements pourraient faire partie de mon programme de traitement ?

Aurai-je plus d'effets secondaires si je reçois plus d'un type de traitement ?

Vais-je recevoir les traitements en même temps ou l'un après l'autre ?

Devrai-je me rendre plusieurs fois à l'hôpital ou à la clinique pour recevoir plusieurs traitements, ou ceux-ci se déroulent-ils lors d'une seule et même journée ?

Tous mes traitements se dérouleront-ils dans le même hôpital ou la même clinique ?

Combien de traitements différents est-ce que je peux suivre ?

Est-il possible d'être mis en relation avec quelqu'un qui a subi plusieurs traitements ?

Quel type de recherche a été effectué à ce sujet ?

### QUESTIONS SUR LE COÛT DU TRAITEMENT

### REMARQUES

Combien l'immunothérapie coûtera-t-elle ?

À qui m'adresser si j'ai des questions sur les coûts du traitement, ma couverture d'assurance et encore les possibilités de paiement ?

**QUESTIONS SUR LES SÉANCES  
D'IMMUNOTHÉRAPIE**

 **REMARQUES**

À quelle fréquence dois-je me rendre à l'hôpital ou à la clinique pour mes séances d'immunothérapie ?

Combien de temps dure une séance habituellement ?

Que se passe-t-il exactement au cours de chaque séance ?

Comment vais-je recevoir mon immunothérapie (ex. : par voie intraveineuse, par voie orale) ?

Quelqu'un doit-il m'accompagner à chaque visite ?

Comment vais-je me sentir après chaque visite ?

Qui puis-je contacter en dehors des heures de travail ?

Si je déménage, puis-je poursuivre mon immunothérapie dans un autre hôpital ou une autre clinique ?

## QUESTIONS À PROPOS DES EFFETS SECONDAIRES

## REMARQUES

Quel genre d'effets secondaires pourrais-je ressentir ?

.....

Quand les effets secondaires surviennent-ils généralement ?

.....

À qui dois-je parler si j'ai des effets secondaires ?

.....

Comment saurai-je quand il faut appeler le médecin et quand il faut simplement noter mes effets secondaires ?

.....

Si je dois me rendre aux Urgences ou consulter un autre professionnel de la santé, que dois-je leur dire au sujet de mon immunothérapie et de ses effets secondaires ?

.....

## QUESTIONS SUR LA TÉLÉMÉDECINE

## REMARQUES

Je n'ai pas d'ordinateur, puis-je quand même bénéficier d'une consultation de télémédecine ?

.....

Quelle est la durée des consultations de télémédecine ?

.....

Comment mon médecin procédera-t-il à un examen physique si j'en ai besoin ?

.....

Y a-t-il une consultation physique après la consultation de télémédecine ?

.....

## Quels sont les mots ou termes que je peux chercher pour en savoir plus ?

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots et d'expressions utilisés dans ce guide, ainsi que leur définition. Vous pouvez les utiliser comme termes de recherche pour en savoir plus sur ces sujets en ligne, ou pour en parler à vos groupes de soutien et votre équipe de soins.

**La thérapie adjuvante** est un type de traitement combinant l'immunothérapie et la chirurgie. La chirurgie peut être employée en premier et suivie d'une immunothérapie pour aider votre système immunitaire à attaquer les cellules cancéreuses restantes qui n'ont pas pu être retirées lors la chirurgie.

**La survie à un cancer** désigne le processus qui consiste à vivre avec un cancer et au-delà. Il commence au moment du diagnostic et se poursuit avec le traitement et le suivi post-traitement.

**L'immuno-oncologie** (parfois appelée immunothérapie du cancer ou simplement immunothérapie) consiste à utiliser des médicaments qui peuvent aider le système immunitaire de votre corps à combattre le cancer.

**Le système immunitaire** est le moyen par lequel votre corps protège les cellules saines contre les infections et les maladies. Votre système immunitaire peut aider à empêcher les cellules malsaines de se développer de manière incontrôlée.

**La thérapie néoadjuvante** est un type de traitement qui combine immunothérapie et chirurgie. L'immunothérapie peut être employée en premier pour aider votre système immunitaire à attaquer le cancer et à réduire la taille de la tumeur. Elle sera alors suivie d'une intervention chirurgicale.

**La thérapie préopératoire** est un type de traitement combinant immunothérapie et la chirurgie. Avec ce traitement, vous pouvez subir une intervention chirurgicale avant et après deux immunothérapies. Vous pouvez par exemple commencer par une immunothérapie, puis subir une intervention chirurgicale, et enfin reprendre une immunothérapie.

**La scanxiété** est un sentiment d'anxiété ou de détresse que l'on peut ressentir avant, pendant ou après la réalisation d'un scanner destiné à surveiller votre cancer pendant un traitement ou un suivi post-traitement.

**Le programme de soins pour survivant au cancer** est un outil destiné à aider votre oncologue, votre médecin traitant et les autres membres de votre équipe de soins à collaborer efficacement avec vous et à vous apporter les meilleurs soins possibles pour vos besoins médicaux, physiques, émotionnels, mentaux, sociaux et spirituels, et ce même après la fin de votre traitement.

### MES MOTS ET MES PHRASES

### MES DÉFINITIONS



**N'hésitez pas à demander à votre équipe soignante** de vous expliquer tout mot ou terme qui ne serait pas clair.

## Quelles ressources en ligne peuvent me donner plus d'informations sur le cancer, l'immunothérapie mais aussi où trouver le soutien dont j'ai besoin ?

BMS : Explorer la puissance de l'immuno-oncologie  
[immunooncology.com](http://immunooncology.com)

American Cancer Society (en anglais)  
[cancer.org](http://cancer.org)

Bright Spot Network (en anglais)  
[brightspotnetwork.org](http://brightspotnetwork.org)

Cancer and Careers (en anglais)  
[cancerandcareers.org](http://cancerandcareers.org)

Cancer Support Community (en anglais)  
[cancersupportcommunity.org](http://cancersupportcommunity.org)

Cancer Research Institute (en anglais)  
[cancerresearch.org](http://cancerresearch.org)

CancerCare (en anglais)  
[cancercare.org](http://cancercare.org)

Caring Bridge (en anglais)  
[caringbridge.org](http://caringbridge.org)

ClinicalTrials.gov (en anglais)  
[ClinicalTrials.gov](http://ClinicalTrials.gov)

Family Reach (en anglais)  
[familyreach.org](http://familyreach.org)

Base de données de la Food and Drug Administration (en anglais)  
[Drugs@FDA](mailto:Drugs@FDA) ou [accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf](http://accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf)

INSPIRE (en anglais)  
[inspire.com](http://inspire.com)

Stand Up To Cancer (en anglais)  
[standuptocancer.org](http://standuptocancer.org)

Cette liste de ressources vous est indiquée à titre indicatif. Bristol Myers Squibb ne cautionne pas et n'est pas responsable des informations fournies par des organisations tierces.

## Que puis-je faire ensuite ?

**Vous pouvez consulter les liens indiqués à la page précédente** pour obtenir plus d'informations sur le cancer, l'immunothérapie et le soutien dont vous pouvez avoir besoin.

**Vous pouvez aussi préparer vos futures discussions avec votre équipe de soins** en lisant les exemples de questions fournies dans ce guide et en notant toute autre question que vous pourriez avoir.

**Enfin, vous pouvez commencer à réfléchir aux facteurs importants pour vous** qui risquent d'être impactés par l'immunothérapie et commencer à prévoir des moyens pour mieux concilier votre traitement et votre vie personnelle.

