Transcription

INTRODUCTION

Lauren Berger, MPH
Bonjour, je suis Lauren Berger, directrice des programmes de services aux patients de la Société leucémies et lymphômes. La Société leucémies et lymphômes et les professionnels de santé vous encouragent à rechercher les informations qui permettent de prendre les meilleures décisions de traitement. Aujourd'hui, nous allons vous dire en quoi parler du lymphôme non-Hodgkinien et de la leucémie lymphoïde chronique avec votre équipe de soins peut vous être utile.

Je suis heureuse d'accueillir le Dr Christopher Flowers, Professeur agrégé d'hématologie et de cancérologie au Winship Cancer Institute, Faculté de médecine de l'Université Emory. Également avec nous, Mme Barbara McCullough, qui a un lymphôme non-hodgkinien folliculaire, et Mme Lizette Figueroa, spécialiste en information auprès de la Société leucémies et lymphômes. Ensemble, nous allons parler des décisions relatives au LNH et à la LLC.

Barbara, vous avez un lymphôme folliculaire. Je suis sûre que vous aviez plusieurs questions lorsque votre maladie a été diagnostiquée. Pouvez- vous un peu nous en parler?

Barbara McCullough
Tout à fait. Le diagnostic a été effectué par mon médecin généraliste en 2011. J'avais une mammographie anormale et on a donc fait une biopsie. Je m'attendais à un diagnostic de cancer du sein les résultats avaient trainé. J'ai été choquée d'apprendre que j'avais en fait un lymphôme folliculaire. Mon médecin m'a dit qu'il s'agissait d'un lymphôme à croissance lente, qui ne nécessitait pas de chimiothérapie. Elle m'envoya voir un hématologue. Puisque je venais de prendre ma retraite après avoir travaillé comme infirmière chez Emory Health Care, je voulais être traitée à Emory. Puisque ma maladie ne nécessitait pas un traitement immédiat, j'ai décidé de prendre rendez-vous à Emory. Une fois mon rendez-vous obtenu, je savais que j'allais devoir subir d'autres examens pour déterminer le stade de la maladie avant de pouvoir rencontrer l'hématologue. Je suis infirmière mais il est très différent d'être de l'autre côté de la maladie. J'avais beaucoup de questions. Mais à l'époque, je voulais d'abord obtenir les résultats des examens sur le stade du diagnostic, avant de chercher à en apprendre davantage sur la maladie.

Dr Flowers était mon hématologue et il m'a vraiment aidée tout au long de mon traitement.

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES LNH et la LLC

Lauren
Il est important de se renseigner autant que possible sur sa maladie. Dr Flowers, pourriez-vous faire une brève présentation de la LLC et du LNH et nous parler de quelques options de traitement?

Dr. Flowers
Bien sûr, Lauren. Avec plaisir. Pour ce qui est du lymphôme non-hodgkinien, il faut savoir qu'il en existe différents sous-types. Mais en général, ceux-ci peuvent être classés en deux grandes catégories. Il y a d'abord les lymphômes dits de faible intensité ou indolents, qui sont des lymphômes à faible croissance, un exemple est le lymphôme folliculaire. Lorsqu'ils sont diagnostiqués, ces lymphômes le plus souvent ne nécessitent pas un traitement immédiat. La leucémie lymphoïde chronique appartient a cette même catégorie. Elle ressemble beaucoup au type de lymphôme appelé lymphôme lymphocytaire à petites cellules. À l'instar du lymphôme folliculaire, elle présente aussi une progression lente. Au contraire, les lymphômes agressifs, sont des maladies qui peuvent, comme leur nom l'indique, se comporter de façon très agressive. Ce sont des types de lymphômes qui doivent être traités immédiatement après le diagnostic. Le type le plus commun de lymphôme agressif, le lymphôme diffus à grandes cellules B, est généralement traité par une chimiothérapie standard.

Je pense que le plus important c'est de savoir que chaque situation est différente. Certains patients ont besoin d'un traitement immédiat et d'autres non. Il y a beaucoup de questions qui se posent, parce que la maladie se manifeste différemment chez chaque personne. Et les options de traitement vont de la surveillance ou de l'observation attentive pour les lymphômes de faible intensité, aux traitements les plus agressifs. Je pense qu'il est important d'inclure les essais cliniques dans les choix de traitements pour chaque patient.

COMMENT COMMUNIQUER AVEC VOTRE ÉQUIPE DE SOINS

Dr. Flowers
La plupart des hématologues et oncologues sont prêts à répondre aux questions de leurs patients. Oui, le temps des médecins est limité, mais, à chaque visite, les patients doivent venir avec des questions à poser.

Barbara
Je ne savais pas quelles questions poser. Au début, j'avais peur de poser des questions, parce que je ne savais pas où commencer. Je pense que la première chose que le patient doit faire, c'est déterminer les questions à poser.

Lizette Figueroa, MA
Bien sûr, Barbara, et le parcours de chaque patient est différent. Pour aider les patients à trouver les bonnes questions et à prendre les meilleures décisions, les spécialistes en informations de la Société leucémies et lymphômes offrent un soutien individuel à chaque patient. Ils aident les patients à créer des plans de traitement personnalisés. Nous vous offrons des informations actualisées sur les options de traitement, en nous appuyant sur votre situation unique. Nous répondons à vos questions sur le diagnostic et le traitement, les essais cliniques, l'aide financière, et, bien sûr, les services de

soutien. Nous répondons aussi aux autres questions que les patients peuvent se poser, afin qu'ils puissent communiquer avec leur équipe soignante et choisir le traitement le plus approprié pour eux.

Barbara
Quand j'ai fait une recherche internet sur les lymphômes, le nombre de résultats que j'ai obtenus était impressionnant. Il était difficile de faire le tri et de comprendre comment ces informations pouvaient être utiles à ma situation personnelle. Et c'est ici que le Centre de Documentation et d'Information entre en jeu.

Lizette
Je vous conseille de choisir trois questions essentielles et de tout faire pour les poser au cours de votre visite. Il y a d'autres façons d'obtenir des réponses au reste de vos questions, lorsqu'il n'y a pas assez de temps au cours de votre rendez-vous avec votre médecin.

Dr. Flowers
Les équipes de soins ont souvent des styles et modèles de communication très différents. Vous devez trouver le modèle qui permet le plus d'interactions entre vous et votre équipe de soins. Certaines équipes préfèrent que vous posiez la plupart des questions aux infirmières ou aux infirmières praticiennes. Dans d'autres cas, vous pouvez envoyer, par email, vos questions à votre médecin ou laisser un message sur sa messagerie vocale. Vous pouvez aussi demander, par téléphone ou par email, du temps de parole avec une infirmière, un travailleur social ou d'autres membres de l'équipe soignante. Chaque équipe et chaque patient a ses particularités. Il est important pour le patient de se sentir capable de poser des questions et de savoir quand et comment poser ces questions.

Lizette
Tout à fait, Dr Flowers. Parfois, les membres de la famille et les soignants ont aussi des questions et ils n'ont pas toujours le courage d'interrompre un rendez-vous pour poser leurs questions. Il se peut aussi qu'ils n'aient pas envie de poser leurs questions en présence du patient. Donc, le personnel soignant apprécie généralement les contributions de la famille et ils sont toujours prêts à répondre aux questions. En plus, certaines ressources, comme les spécialistes en information de la Société leucémies et lymphômes, permettent aux familles d'obtenir des réponses à leurs questions sans empiéter sur le temps que le médecin consacre au patient.

Dr. Flowers
Barbara, pouvez-vous nous parler des inquiétudes que vous aviez lorsque votre maladie a été diagnostiquée?

Barbara
Je souhaitais être traitée comme une patiente, non comme une infirmière. Je voulais que mon médecin et mon infirmière me parlent des effets secondaires du traitement et des symptomes à leur signaler. Ils ne doivent pas penser que les patients connaissent déjà les problèmes à signaler et qu'ils sont conscients de l'urgence de chaque situation.

J'avais peur des effets secondaires et de la façon dont ils affecteraient mon quotidien, y compris mon niveau d'énergie. Lisa, l'infirmière du Dr Flowers, et Amanda, mon infirmière de recherche, m'ont aidée à mettre sur pied mon premier protocole de traitement. Au cours de mes examens sur le stade du diagnostic, ma mère est décédée à la suite d'une longue maladie. Elles ont établi un programme qui m'a permis de me déplacer pour assister aux obsèques et d'éviter toute interruption dans le suivi de mon traitement.

Lisa et Amanda m'ont donné de la documentation sur effets secondaires et sur la façon d'y remédier. Elles étaient constamment disponibles et je pouvais leur envoyer un email ou les appeler chaque fois que j'avais des questions.

Lizette
Très bien. Voici quelques questions que les patients peuvent avoir envie de poser à leur équipe de soins au moment du diagnostic ou au cours du traitement:

- Avant de commencer un traitement: Quel est mon diagnostic exact? S'agit-il d'un lymphôme agressif qui peut totalement disparaitre après le traitement? Ou est-ce une maladie chronique qui va probablement rechuter à long terme?

- Si vous souffrez d'une LLC, vous devrez demander si vous présentez des anomalies chromosomiques. Parce que certaines de ces anomalies peuvent permettre de prédire la progression de votre LLC.

- Y a-t-il, en ce moment, des essais cliniques que je peux considérer comme options de traitement? Il peut y avoir plusieurs types de traitements appropriés. Vous devez parler de toutes ces options avec votre équipe de traitement.

- Quels sont les effets secondaires possibles de chacune des options de traitement?

- Pourquoi une thérapie particulière sera-t-elle préférable à une autre?

- Comment savoir si le traitement est efficace?

Nous pouvons vous aider à élaborer des questions individuelles à poser au médecin.

Barbara
Dr Flowers m'a donné les résultats de mes examens sur le stade du diagnostic et nous avons ensuite parlé des options de traitement : l'observation, aussi appelée "surveiller et attendre", la chimiothérapie et les essais cliniques. Compte tenu du stade de ma maladie (intensité un, stade trois, lymphôme folliculaire), j'ai refusé l'observation et opté pour un essai clinique.

ETUDES CLINIQUES

Lauren
Alors, Barbara, quand vous avez choisi un essai clinique pour votre traitement, je suis sûre que vous aviez de nombreuses questions, en plus de celles que vous aviez au moment du diagnostic de votre maladie.

Dr Flowers, pouvez-vous nous expliquer en quoi consiste un essai clinique et nous parler des avantages que cette option offre aux patients?

Dr. Flowers
Avec plaisir. Les essais cliniques représentent une alternative au traitement standard. Ce sont des thérapies qui ne sont pas disponibles sur le marché. Ce sont de nouveaux médicaments qui sont testés sur les patients. Parfois, il s'agit de différentes combinaisons de médicaments déjà disponibles sur le marché, mais utilisés différemment. Les essais cliniques sont appropriés pour tous patients, peu importe leur âge ou le stade de leur maladie. Ils ne sont pas uniquement réservés à ceux qui font des rechutes ou qui sont réfractaires. Il y a beaucoup d'essais cliniques sur les lymphômes, certains essais recrutent des patients qui n'ont jamais eu de traitement. Ces essais testent des combinaisons de médicaments potentiellement plus efficaces que les traitements actuels. Certaines de ces approches visent à réduire les effets secondaires. D'autres se focalisent sur l'allongement de la rémission ou sur l'amélioration des taux de guérison des patients atteints de lymphômes. Avec les essais cliniques, on ne peut pas déterminer les chances de succès à long terme ou les effets secondaires du traitement. Mais certains de ces traitements peuvent être plus efficaces pour vous que les soins ordinaires. L'expression « soins ordinaires » renvoie au traitement le plus répandu pour chaque type de maladie. Mais les soins ordinaires présentent souvent des limites. Actuellement, les médicaments qui sont utilisés pour traiter les patients dans le cadre des soins ordinaires ont été d'abord testés dans des essais cliniques. En général, nous en savons davantage sur le niveau d'efficacité et sur les effets secondaires des soins ordinaires parce qu'ils existent depuis plus longtemps, et parce qu'il y a plus de patients qui les ont utilisés. Et nous continuons à chercher d'autres traitements, en espérant qu'ils seront plus efficaces pour les patients.

Barbara
J'ai choisi un essai clinique pour les raisons suivantes:

- Il me permettait de recevoir les soins ordinaires, plus un autre médicament.
- En ajoutant un autre médicament aux soins ordinaires, le résultat peut être meilleur.
- En plus, ça me permettait d'avoir une infirmière de recherche clinique dans mon équipe de traitement et de bénéficier de plus d'attention, de soutien et de surveillance.

Voilà donc pourquoi j'ai accepté de participer à un essai clinique.

Lizette
Tous les spécialistes en information peuvent aider les patients à trouver des renseignements sur les essais cliniques qui sont appropriés pour leur maladie.

Et nos recherches sur les essais cliniques sont très personnalisées. Deux patients atteints d'une rechute de LLC ne recevront pas nécessairement les mêmes propositions d'essais cliniques, parce que nous prenons en considération les besoins de chaque personne, surtout en matière de condition physique, de réseau de soutien ou de situation financière.

OÙ TROUVER INFORMATIONS ET SOUTIEN

Lauren
Tout à fait. Et la communication est un élément clé qui permet d'obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Barbara, pouvez-vous nous dire comment vous faisiez pour obtenir les informations et le soutien dont vous aviez besoin au cours de votre traitement?

Barbara
Les échanges avec l'équipe étaient un élément fondamental. Je venais avec un calepin à chaque visite. Ainsi, lorsque des questions me venaient à l'esprit entre les visites, je les notais dans mon calepin et je les posais en priorité au cours de la visite suivante, comme Lizette l'a dit plus tôt. En général, c'est en rentrant à la maison que les patients se souviennent des questions qu'ils auraient dû poser. Il est important de se préparer pour chaque visite clinique. J'avais deux calepins pour noter les informations au cours de mon traitement. Dans le premier, il y avait mes rapports de pathologie, de laboratoire, mes rapports d'examens, mon calendrier de traitement et mon protocole d'essai clinique, tandis que le second contenait des données financières: factures, réclamations et paiements. Parmi les factures, il y avait : le coût des médicaments prescrits et les factures des produits dont j'avais besoin au cours de mon traitement. Ce calepin fut d'une grande aide, surtout

quand il fallait remplir la déclaration de revenus l'année suivante. En plus, chaque fois que j'abordais un sujet avec la compagnie d'assurance ou le bureau d'affaires, je notais la date, l'heure, le nom et le résultat de notre conversation.

Un ami très organisé avait même créé un calendrier de soins, afin de permettre aux personnes intéressées de s'inscrire et de m'apporter des repas 3 fois par semaine. Le calendrier m'indiquait aussi mes rendez-vous d'examens et de traitements. Avec la diminution de mon niveau d'énergie, c'est une aide que j'appréciais beaucoup. Je n'avais plus à me soucier de ces tâches. Il y a des sites internet similaires qui peuvent être utilisés pour aider les patients et pour leur envoyer des vœux de guérison. Beaucoup d'amis ne savent pas comment faire pour aider, et ces sites leur permettent de faire partie de l'équipe de soins.

Lizette
Docteur Flowers, avez-vous des techniques plus efficaces pour communiquer avec vos patients? Et comment stimulez-vous les échanges entre vos patients et vous?

Dr. Flowers
C'est une excellente question. Il est important d'avoir des échanges constants avec votre équipe de soins.

Vous devez demander à votre médecin de vous indiquer avec précision la maladie dont vous souffrez, son stade et tous les autres facteurs cliniques qui ont été évalués, afin que vous sachiez comment votre maladie évolue. Il est important de poser des questions sur les options de traitement et sur les débats qui pourraient avoir lieu pour déterminer le traitement le plus approprié à votre situation. Ensuite, vous devez recueillir des informations sur l'ensemble de vos options de traitement. Informez votre médecin et votre infirmière de vos besoins, de vos sensations et posez-les toutes les questions qui vous traversent l'esprit.

N'oubliez pas de mentionner les effets secondaires que vous ressentez. Les patients évitent souvent de parler des effets secondaires, parce qu'ils ont peur que le médecin leur demande d'arrêter le traitement. Très souvent, il est possible de trouver des médicaments, tout aussi efficaces, qui causent moins d'effets secondaires chez le patient.

Essayez d'identifier les informations de traitement qui sont les plus importantes pour vous et qui peuvent vous permettre d'être en phase avec les décisions qui seront prises pour votre traitement. Il est aussi important de demander un deuxième diagnostic et de discuter le plus possible du traitement. Posez des questions, afin d'être sûr d'avoir compris les informations de votre équipe de soins, et n'oubliez pas de prendre des notes, parce qu'il est difficile de tout retenir. Si vous estimez que ça peut vous être utile, demandez l'autorisation d'enregistrer les conversations relatives à votre traitement. Et insistez pour avoir des documents supplémentaires à lire à la maison, ça vous permettra de formuler des questions supplémentaires. Demandez aussi à un ami ou à un membre de

votre famille de vous accompagner aux rendez-vous. Il pourra vous aider à prendre les notes et vous soutiendra en cas de problème.

Lizette
Le Centre de Documentation et d'Information et les organisations de lutte contre le cancer, à l'instar de la Société leucémie et lymphômes, mettent de multiples ressources à votre disposition. Nous avons d'autres organisations, tout aussi utiles, sur notre site. Pour avoir accès à ces ressources, il vous suffit d'appeler la Société leucémies et lymphômes. Nous offrons des conseils individuels aux patients, afin qu'ils soient en mesure de faire face aux problèmes relatifs, par exemple, aux assurances ou à leur situation financière. Nous sommes à leur disposition. Nous proposons aussi, dans nos brochures et sur notre site Web, un guide des questions à poser qui peut être très utile. Nous pouvons aussi créer un plan d'action et suivre les patients et les soignants, afin de nous assurer qu'ils ne sont pas confrontés à des problèmes trop complexes.

Barbara
Les informations écrites, brochures et sites web fiables, sont très utiles pour les patients. Les plus jeunes se sentiront plus à l'aise sur les sites Web, tandis que les autres préfèreront les brochures. Je voulais revenir sur les informations relatives à la planification. Je n'étais pas prête au début. Mon objectif était d'initier le traitement, de noter ma réponse et d'étudier ensuite les différents aspects de mon voyage de traitement.

Le contenu des sites Web est assez volumineux. Je suggère donc aux patients de discuter avec leur équipe de soins et avec les spécialistes en informations de la Société leucémies et lymphômes, afin d'être guidés vers des ressources fiables.

SOMMAIRE ET CONCLUSION

Dr. Flowers
Ce que vous dites est très intéressant. Je pense qu'il est important de maintenir les voies de communication avec l'équipe de soins au moment du diagnostic et tout au long du traitement. Il est important de créer une liste de questions, de signaler les effets secondaires et de solliciter un second avis, que ce soit sur le diagnostic ou sur les autres options de traitement.

Lizette
Aussi bien au moment du diagnostic qu'au cours de votre traitement, vous recevrez des informations sur lesquelles vous aurez besoin d'éclaircissements. Poser des questions, afin de connaitre les effets secondaires du traitement et les conséquences qu'ils auront sur votre santé. Que ce soit pour choisir votre médecin, comprendre et faire des recherches sur votre diagnostic, évaluer vos options de traitement, organiser les dossiers médicaux, gérer les pressions financières et savoir comment parler

de votre cancer, La Société leucémies et lymphômes est là pour vous aider. Notre mission consiste à former, soutenir et guider les personnes qui vivent avec un cancer du sang.

Lauren
Merci à tous de nous avoir fait profiter de votre expertise.

Nous espérons que ce programme vous permettra de mieux orienter vos discussions sur les traitements LNH et LLC.

La Société leucémies et lymphômes et votre équipe de soins sont de précieuses ressources d'informations et de soutien. Si vous souhaitez avoir plus d'informations sur ce que vous avez entendu ou si vous voulez obtenir de la documentation, nous vous encourageons à contacter les spécialistes en informations de la Société leucémies et lymphômes au 800-955-4572. Vous pouvez aussi consulter notre site: www.LLS.org/NHLCLLdecisionsFR. Un grand merci à Celgene Corporation, Genentech, Biogen Idec et Spectrum Pharmaceuticals pour leur soutien, qui nous a permis de réaliser ce programme.

Au nom de la Société leucémies et lymphômes, je vous remercie pour votre attention. Bonne chance pour la suite.