

Mon carnet de suivi



**COMPRENDRE MA MALADIE
POUR ÊTRE ACTEUR DE MA PRISE EN CHARGE**



Si vous trouvez ce carnet, merci de me contacter ou de joindre la personne désignée ci-contre.

MES COORDONNÉES

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

Téléphone domicile

Téléphone portable

E-mail

PERSONNE À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

Téléphone domicile

Téléphone portable

E-mail



Votre médecin vous a diagnostiqué un cancer du rein et vous a recommandé une intervention chirurgicale comme traitement. La chirurgie est souvent utilisée comme option principale pour traiter les cancers du rein, en particulier lorsqu'ils sont détectés à un stade précoce.

Ce carnet de suivi a pour objectif de vous accompagner tout au long de votre prise en charge.

Sa vocation est de :

- vous **donner** les informations concernant votre maladie et la chirurgie,
- vous **présenter** les examens qui pourraient vous être prescrits,
- vous **aider** dans la préparation de vos rendez-vous avec votre équipe soignante, en vous permettant de rassembler les informations concernant votre état de santé que vous souhaitez mentionner et partager avec l'équipe soignante qui vous accompagne.

N'oubliez pas d'apporter votre carnet lors de vos consultations afin de faciliter votre suivi et vos échanges avec votre équipe soignante.

Ce carnet ne peut remplacer les échanges que vous pouvez avoir avec votre médecin ou l'équipe médicale en charge de votre suivi. Si vous êtes préoccupé(e), parlez-en avec votre médecin. Il est recommandé de veiller à la confidentialité de ce carnet, du fait du caractère personnel de ces informations.

SOMMAIRE

1. CONNAITRE MON PARCOURS & MON ÉQUIPE SOIGNANTE

- Mon parcours de soins
- Mon équipe soignante
- Associations/sites internet

2. COMPRENDRE MA MALADIE & MA CHIRURGIE

- Comprendre ma maladie
- Comprendre ma chirurgie
 - Le choix des traitements
 - La néphrectomie
 - Le déroulement de la chirurgie
- Conseils hygiéno-diététiques

3. SUIVRE MA MALADIE & MES RENDEZ-VOUS

- Le suivi de ma maladie
 - La carte d'identité de ma tumeur
 - Mon suivi après chirurgie
- Préparer et suivre mes rendez-vous
- Calendrier de suivi (prochains rendez-vous, prochains examens)

RÉFÉRENCES



MON PARCOURS

**& MON ÉQUIPE
SOIGNANTE**

MON PARCOURS DE SOIN ¹⁻⁴



1 DIAGNOSTIC & ANNONCE



2 RCP*



3 CONSULTATION PRÉ-CHIRURGIE



4 CHIRURGIE



5 CONSULTATION POST-CHIRURGIE



6 RCP*



7 SUIVI



MÉDECIN TRAITANT

Votre médecin traitant s'occupe de la coordination des soins avec les autres professionnels de santé et gère votre dossier médical. ¹ Votre médecin traitant est celui que vous avez déclaré à l'Assurance Maladie. Généralement, il s'agit de votre médecin généraliste mais ce peut être également un autre spécialiste. ¹



UROLOGUE

- L'urologue est un chirurgien spécialiste de l'appareil urinaire masculin et féminin. ¹
- Il est impliqué à différentes étapes dans le parcours des cancers urologiques, comme le cancer du rein : diagnostic, traitement chirurgical et suivi. ¹



NÉPHROLOGUE

Le néphrologue est le spécialiste des maladies des reins, de leur prévention et de leur traitement. Il assure notamment le suivi et le traitement des patients atteints d'insuffisance rénale. ¹



INFIRMIÈR(E)

L'infirmièr(e) de pratique avancée (IPA) :

- mobilise ses compétences cliniques pour poser des diagnostics permettant l'orientation thérapeutique et la réalisation des prescriptions adaptées
- accompagne le patient ;
- et l'aide à s'orienter au sein de sa prise en charge. ²

L'infirmièr(e) coordinateur(trice) (IDEC*) accompagne le patient tout au long de son parcours de soins : du diagnostic à la fin du traitement. Il assure le lien avec les différents intervenants, informe et oriente. ³



ONCOLOGUE

Appelé aussi cancérologue, c'est le spécialiste des cancers et de leurs traitements. ¹ Selon sa spécialité, il peut être oncologue médical (spécialiste des médicaments contre le cancer), oncologue radiothérapeute (spécialiste du traitement par radiothérapie), ou un spécialiste d'organe (chirurgien urologue). ¹

* RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire ; IDEC : Infirmièr(e) Diplômée d'État Coordinatrice



MES CONTACTS UTILES

MON ÉQUIPE SOIGNANTE ¹



MON ONCOLOGUE

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



MON UROLOGUE

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



MON MÉDECIN TRAITANT

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



MON PHARMACIEN

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



MON INFIRMIÈR(E) EN PRATIQUE AVANCÉE OU MON INFIRMIÈR(E) DE COORDINATION

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



MON LABORATOIRE D'ANALYSE

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



AUTRE SPÉCIALISTE (assistant social, diététicien, psychologue...)

Nom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :



AUTRE INTERVENANT (taxi/VSL...)

Nom :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

9 ASSOCIATIONS ET SITES INTERNET ¹

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LES TUMEURS DU REIN (ARTUR)

L'association pour la recherche sur les tumeurs du rein regroupe des médecins, des patients et des proches concernés par le cancer du rein.

En plus de soutenir et développer la recherche sur les tumeurs du rein et leurs traitements, l'association a pour objectif d'accompagner les patients et leur famille. Pour cela, le site internet propose des informations sur les tumeurs du rein et un forum de discussion pour échanger librement.

L'association organise également chaque année des Rencontres Patients, afin d'informer et soutenir les patients et les aidants et de favoriser le partage d'expérience.

Site internet : www.artur-rein.org

E-mail de contact : asso-artur@artur-rein.org



INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA)

L'INCA est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie d'État qui coordonne les actions de lutte contre le cancer. Son site internet propose des informations et brochures à destination des patients et de leur entourage sur la prise en charge des différents types de cancer, ainsi que des rubriques sur la qualité de vie, sur les droits et démarches administratives et sur la vie professionnelle.

Site internet : <https://www.e-cancer.fr/>

LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer conseille, soutient et informe les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Elle s'engage de manière ciblée pour la prévention et le dépistage du cancer et encourage la recherche indépendante sur le cancer. Elle est constituée de 103 comités départementaux.

Le site met à disposition des brochures sur différentes thématiques comme la sexualité et l'alimentation pendant les traitements. Téléphone : 0 800 940 939 (prix d'un appel local)

Site internet : <https://www.ligue-cancer.net/>



MA MALADIE

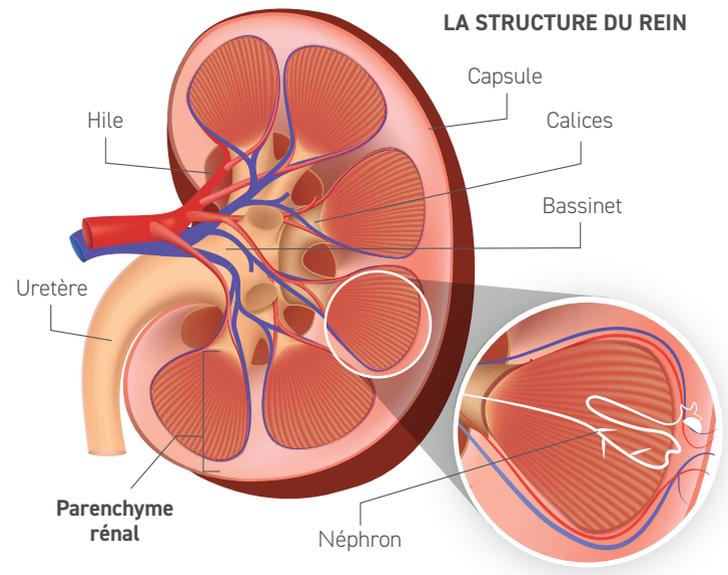
& MA CHIRURGIE

9 COMPRENDRE MA MALADIE ^{1,5}

UN CANCER, QU'EST-CE QUE C'EST ? ¹

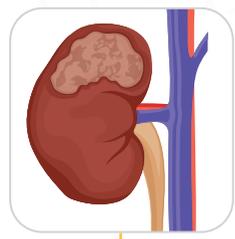
- Le cancer est une maladie qui se développe à partir d'une cellule, initialement normale, qui va se dérégler et se transformer. Elle va ensuite se multiplier de manière incontrôlée et produire un amas de cellules anormales : c'est la tumeur cancéreuse.

LE CANCER DU REIN ¹

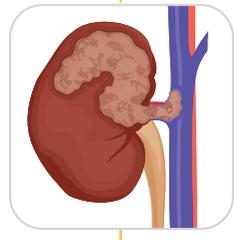


- Dans la majorité des cas, le cancer du rein se développe à partir d'une cellule du **parenchyme rénal**. Cette partie du rein contient des millions de petites structures, appelées néphrons, qui permettent de filtrer le sang et de produire l'urine.
- Ce type de cancer du rein est appelé **carcinome à cellules rénales**.

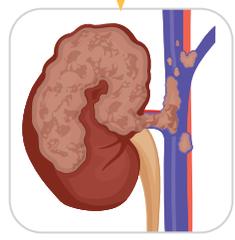
QU'EST-CE QUE LE CANCER DU REIN LOCALISÉ/LOCALEMENT AVANCÉ ? ¹



- Au départ, lorsque le cancer se développe, les cellules cancéreuses sont peu nombreuses et restent à l'intérieur du rein. On parle de **CANCER LOCALISÉ**.



- En l'absence de mise en place d'un traitement, les cellules cancéreuses deviennent de plus en plus nombreuses avec le temps et la taille de la tumeur augmente. Elle va alors envahir les tissus et organes voisins. On parle de **CANCER LOCALEMENT AVANCÉ**.



- Enfin, dans certains cas, des cellules cancéreuses vont se détacher de la tumeur primitive et aller envahir d'autres parties du corps comme les ganglions lymphatiques, les poumons, les os... où elles vont former des métastases. On parle de **CANCER AVANCÉ/MÉTASTATIQUE**.

LE CANCER DU REIN EN FRANCE ^{1,5}

+ de 17 000 nouveaux cas par an*
2 fois plus d'hommes que de femmes*
65 ans, c'est l'âge moyen au diagnostic

* Chiffres 2023.





COMPRENDRE MA CHIRURGIE ¹

COMMENT SONT CHOISIS MES TRAITEMENTS ?

- Il existe plusieurs types de traitements dans le cancer du rein. Le choix des traitements les plus adaptés se fait à partir des résultats des examens réalisés lors du bilan diagnostique.

LES EXAMENS DU BILAN DIAGNOSTIQUE



EXAMEN CLINIQUE



ÉCHOGRAPHIE DE L'ABDOMEN



ANALYSES SANGUINES



SCANNER ET/OU IRM* DE L'ABDOMEN



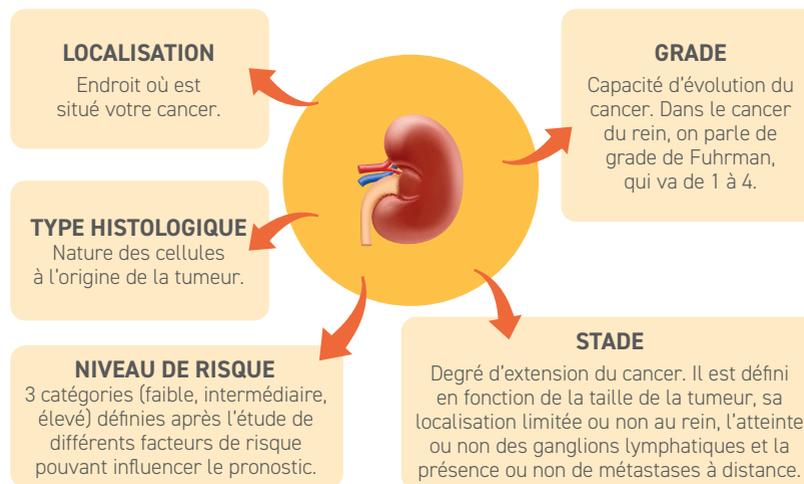
BIOPSIE AVEC EXAMEN ANATOMO-PATHOLOGIQUE

- L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Tous ces examens ne sont pas systématiques et d'autres peuvent vous être proposés si nécessaire.

* IRM : imagerie par résonance magnétique.

LES CARACTÉRISTIQUES DE LA TUMEUR

- Les résultats obtenus lors du bilan diagnostique permettent de déterminer plusieurs caractéristiques de la tumeur, qui vont être prise en compte dans le choix des traitements.



- En plus des caractéristiques liées au cancer, des paramètres liés au patient sont également pris en compte dans la décision du traitement : âge, antécédents médicaux, existence d'une forme familiale, état de santé global, contre-indications particulières et souhaits particuliers.

Le choix des traitements est discuté dans le cadre d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire** (RCP), qui rassemble au moins 3 médecins de spécialités différentes.

En étudiant votre situation et à partir des recommandations officielles, ils établissent une proposition de traitement.

Cette proposition vous sera ensuite présentée lors d'une consultation dédiée, appelée **consultation d'annonce**. L'équipe soignante vous expliquera les caractéristiques de votre cancer, les traitements proposés, ainsi que les bénéfices et les effets indésirables potentiels.

Les modalités de votre traitement seront ensuite décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins** (PPS)

COMPRENDRE MA CHIRURGIE ^{1,6,7}

QU'EST-CE QUE LA NÉPHRECTOMIE ? ¹

- La chirurgie est le **traitement de référence** pour les cancers du rein localisés : on parle de néphrectomie. Elle consiste à **retirer soit le rein en entier** (néphrectomie totale) soit **uniquement la partie où se trouve la tumeur** (néphrectomie partielle).
- La chirurgie a pour objectif de **retirer la totalité de la tumeur tout en préservant au mieux la fonction rénale**.
- En fonction des zones touchées par la tumeur, le retrait de la glande surrénale ou des ganglions lymphatiques proches sont parfois nécessaires. Dans certaines situations, les métastases peuvent également être retirées.

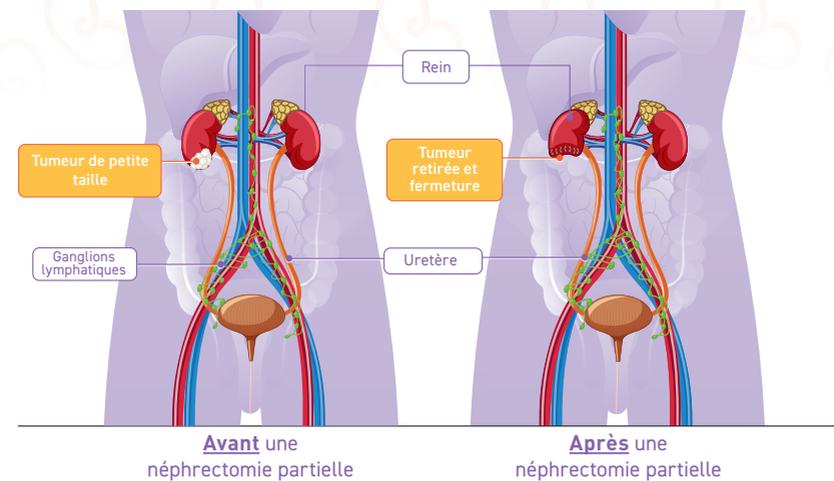
COMMENT LE CHIRURGIEN ACCÈDE-T-IL À LA TUMEUR ? ¹

En prenant en compte les caractéristiques du cancer, le type de néphrectomie et votre état de santé, le chirurgien choisit la voie d'abord la plus adaptée pour accéder à la tumeur : **la laparotomie** ou **la cœlioscopie**.

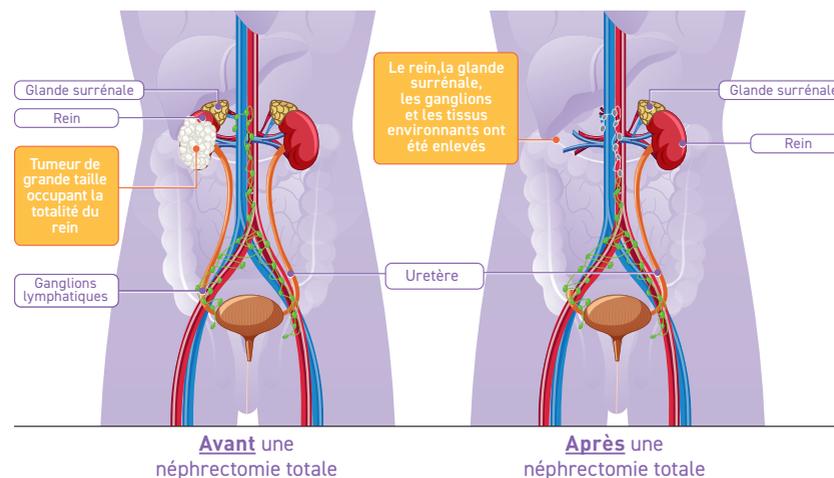
- La **laparotomie** consiste à ouvrir l'abdomen en faisant une incision soit sur le devant, soit sur le côté de l'abdomen.
- La **cœlioscopie** consiste à effectuer plusieurs petites incisions pour insérer un système optique et les instruments chirurgicaux à l'intérieur de l'abdomen. Cette technique récente permet de diminuer la durée d'hospitalisation et préserver la paroi abdominale.



NÉPHRECTOMIE PARTIELLE ^{6,7}



NÉPHRECTOMIE TOTALE ^{6,7}



D'après NCCN guidelines for patients. Kidney cancer. 2024⁷



COMPRENDRE MA CHIRURGIE ¹

LE DÉROULEMENT DE MA CHIRURGIE

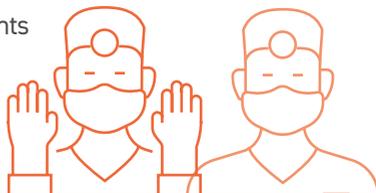
- L'intervention sera réalisée sous **anesthésie générale**.

AVANT LA CHIRURGIE

Avant votre opération, 2 consultations seront organisées avec :

LE CHIRURGIEN, qui vous expliquera les modalités de l'opération (objectifs, technique utilisée, suites...)

L'ANESTHÉSISTE, qui étudiera vos antécédents familiaux et chirurgicaux afin d'adapter votre anesthésie.



À FAIRE AVANT L'OPÉRATION

- **Signaler tout problème de santé** allergies, problèmes respiratoires et/ou cardiaques, problèmes de coagulation liés à une maladie ou à une prise régulière de médicament.



- **Signaler votre consommation d'alcool ou de tabac**
Le tabac est un des principaux facteurs de risque du cancer du rein. Afin de réduire le risque de complications post-opératoires, il est recommandé d'arrêter votre consommation de tabac quelques semaines avant l'opération.

> *Vous êtes fumeur ? Parlez-en à votre médecin traitant, qui vous proposera une prise en charge adaptée et vous orientera si nécessaire vers des structures spécialisées.*

APRÈS LA CHIRURGIE

Durée d'hospitalisation

Elle varie en fonction de l'intervention pratiquée, de la manière dont vous l'avez supportée et de votre état général. En moyenne, elle varie de 4 jours pour une coelioscopie à 10 jours (ou plus) pour une laparotomie.



Douleurs

Liées à la chirurgie et/ou aux cicatrices, elles peuvent persister quelques semaines ou mois après l'opération. Des antidouleurs vous seront prescrits par votre équipe soignante.



En cas de douleurs persistantes, consultez votre médecin traitant ou votre urologue.

Fatigue

Liée à l'anesthésie, la perte de sang ou l'anxiété générée par l'opération, elle peut durer jusqu'à 4 semaines après l'opération.



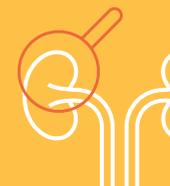
La fatigue ne doit pas être banalisée. Parlez-en avec votre équipe soignante afin qu'elle soit prise en charge.



ANALYSE DE LA TUMEUR

À la suite de votre chirurgie, la pièce opératoire (ce qui vous a été retiré pendant la chirurgie) est transmise au laboratoire pour analyse. Cela permet de **confirmer la nature cancéreuse de votre tumeur et ses caractéristiques** (type histologique, grade...).

À partir de ces résultats, votre équipe soignante déterminera le suivi le plus adapté à votre situation lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).



CONSEILS HYGIÉNO-DIÉTÉTIQUES ⁸⁻¹³

GARDEZ UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉ ^{8,9}

Il est recommandé d'éviter une prise de poids trop importante pendant le traitement. Néanmoins, il est déconseillé de mettre en place des régimes restrictifs. Sans contre-indications particulières, vous devez suivre les recommandations générales pour une bonne alimentation :



+ À PRIVILÉGIER

- Volaille
- Poisson
- Féculents complets
- Produits laitiers
- Fruits et légumes
- Légumes secs

- À LIMITER

- Viandes rouges et charcuterie
- Produits salés et sel
- Aliments gras, sucrés, ultra transformés
- Boissons sucrées
- Alcool

Votre alimentation et votre poids seront surveillés régulièrement pendant le traitement. En cas de difficultés, votre médecin pourra vous orienter vers un diététicien.



MAINTENIR UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ^{1,10-13}



Après votre chirurgie, en l'absence de contre-indications et après la période de repos préconisée par votre médecin, il est tout à fait possible de reprendre une activité physique.

Il est aujourd'hui prouvé que l'activité physique apporte de nombreux bénéfices chez les patients atteints de cancer.

La pratique d'une activité physique permet de préserver la qualité de vie en :

- Améliorant la tolérance aux traitements
- Renforçant l'estime de soi
- Diminuant la fatigue, la douleur, le stress, la dépression, les troubles cognitifs, la prise de poids

Pour observer des bénéfices, l'activité physique doit être pratiquée de façon régulière et avec une intensité adaptée.

Le plus important reste de limiter la sédentarité car la pratique d'une activité physique, même à un faible niveau, reste bénéfique.

QUELQUES CONSEILS

Variez les activités : activité cardiorespiratoire, renforcement musculaire, assouplissements, exercices d'équilibre.

Demandez conseils à votre médecin : en fonction des caractéristiques de votre cancer, une activité physique adaptée (APA) peut vous être prescrite. Vous serez alors accompagné par un professionnel qui établira avec vous un programme personnalisé.





MON SUIVI

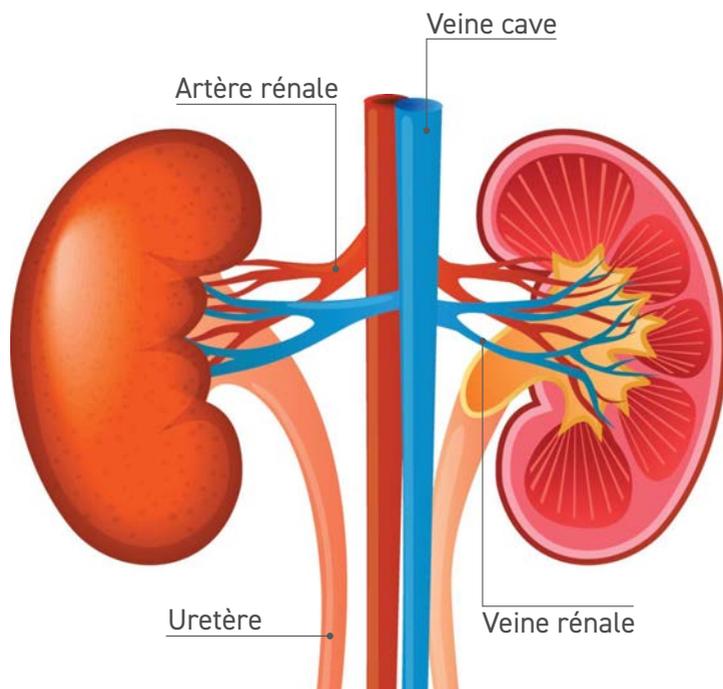
& MES RENDEZ-VOUS



LE SUIVI DE MA MALADIE

Avec l'aide de votre médecin, complétez le schéma ci-dessous afin de connaître la localisation de votre tumeur. Cela vous aidera à mieux comprendre votre suivi.

LOCALISATION : (ENTOUREZ)



NOTES

QUEL SERA MON SUIVI APRÈS CHIRURGIE ? ¹⁴

- Un suivi régulier sera mis en place après chirurgie afin de **détecter le plus tôt possible une éventuelle récurrence**.
- Après la chirurgie, et en fonction des caractéristiques de votre tumeur, un traitement médicamenteux peut également vous être proposé.
- La **fréquence** de vos rendez-vous et examens de suivi sera définie par votre médecin en fonction des caractéristiques de votre tumeur, de la façon dont se déroule votre convalescence et de votre état de santé.

QUELS EXAMENS PROPOSÉS PENDANT MON SUIVI ?



EXAMENS CLINIQUES : discussion (interrogatoire) et examen clinique du patient



EXAMENS BIOLOGIQUES : analyses de sang pour contrôler le bon fonctionnement des organes.



EXAMENS RADIOLOGIQUES : scanner ou IRM* de l'abdomen ou du thorax, afin d'évaluer l'efficacité du traitement.

Des examens complémentaires pourront être réalisés en fonction de vos symptômes.



* IRM : imagerie par résonance magnétique.



PRÉPARER & SUIVRE

MES RENDEZ-VOUS ¹⁵

Après votre chirurgie, tout au long de votre suivi, vous verrez régulièrement, en consultation ou au cours d'examens, les médecins qui vous suivent.

Ils vous informeront de votre état de santé actuel et de l'évolution éventuelle de la maladie.

Ces consultations sont aussi l'occasion de discuter avec votre équipe soignante de tout ce qui peut vous préoccuper ou des questions que vous vous posez. N'hésitez pas à lui en parler.

A l'occasion de vos rendez-vous avec votre médecin spécialiste, n'hésitez pas à discuter avec les infirmiers du service où vous êtes suivi. Ils connaissent bien votre maladie et sont là pour vous conseiller, vous orienter et vous rassurer si besoin.

Entre deux consultations avec votre médecin spécialiste, si vous constatez la survenue de symptômes qui vous inquiètent, ne tardez pas à les signaler. Votre médecin pourra alors déterminer ce qu'il convient de faire.

Si vous ressentez un quelconque effet indésirable au cours de votre prise en charge, parlez-en à votre médecin ou votre pharmacien. Ceci s'applique aussi à tout effet indésirable qui ne serait pas mentionné dans les notices de vos médicaments.

Vous pouvez également déclarer les effets indésirables directement sur le site dédié du Ministère chargé de la santé :

<https://signalement.social-sante.gouv.fr> afin de contribuer à fournir davantage d'informations sur la sécurité de votre traitement.



AVANT CHAQUE RENDEZ-VOUS



Notez dans ce carnet les éventuels symptômes que vous pourriez ressentir et les questions que vous pourriez avoir. Un espace y est dédié dans les pages suivantes.

Si vous le souhaitez, demandez à un proche ou un ami de vous accompagner pour vous aider à prendre des notes ou à vous souvenir de toutes les informations dites pendant la consultation.

N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous souhaitez, que ce soit sur votre maladie et les examens nécessaires à votre suivi.

Dans les pages suivantes, vous trouverez vos calendriers de suivi afin de suivre :

- vos prochains rendez-vous
- vos prochains examens

Notez-les régulièrement afin de ne pas les oublier !



RÉFÉRENCES

1. INCa. Les traitements du cancer du rein. Mars 2013.
2. Conseil national de l'ordre des infirmiers. Infirmière de pratique avancée en France. 2017.
3. Hôpital Erasme. ULB. L'infirmière coordinatrice des soins en oncologie. 2014.
4. INCa. Référentiel organisationnel. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer. 2019.
5. Lapôtre-Ledoux B, *et al.* Incidence des principaux cancers en France métropolitaine en 2023 et tendances depuis 1990.
6. Bigot P, *et al.* Recommandations du comité de cancérologie de l'Association Française d'Urologie - Actualisation 2022-2024 : prise en charge du cancer du rein. *Prog Urol.* 2022 Nov;32(15):1195-1274.
7. NCCN guidelines for patients. Kidney cancer. 2024.
8. INCa. Alimentation : pendant et après le cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Facteurs-de-risque-et-de-protection/Alimentation/Alimentation-pendant-et-apres-le-cancer> (consulté le 13/05/2024).
9. Manger Bouger. Les recommandations sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité. Disponible sur : <https://www.mangerbouger.fr/l-essentiel/les-recommandations-sur-l-alimentation-l-activite-physique-et-lasedentarite> (consulté le 13/05/2024).
10. INCa. Activités physiques et cancer. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Activites-physiques> (consulté le 13/05/2024).
11. Cami. Livret patient. Comprendre les impacts et bénéfices de la thérapie sportive contre le cancer. 2018.
12. Bouillet T. Utilité et mécanismes de l'activité physique en oncologie. *Pratiques en nutrition* 2021.
13. Cami. Impact et bénéfices. Disponible sur : <https://sportetcancer.com/impacts-benefices#:~:text=L%27activité%20physique%2C%20pratiquée%20pendant,physique%20prolongée%20après%20les%20traitements.> (consulté le 13/05/2024).
14. INCa. Cancer du rein. Suivi. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-rein/Suivi> (consulté le 13/05/2024).
15. La ligue. Préparer ses consultations pendant et après un cancer. 2016.



Cette brochure est destinée à vous aider à mieux appréhender votre maladie et faciliter le suivi de votre traitement. Elle contient des informations générales qui ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier et ne se substituent pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes.

Cette brochure ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin, de votre pharmacien ou de votre équipe soignante.

N'hésitez pas à leur demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier.

Pour plus d'information sur le cancer du rein, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.