

# nouvelles du réseau

Printemps 2017, Vol. 21, No. 1

 /theCBCN  /CBCN

Lettre de la  
présidente du conseil  
d'administration p.2

**Découvrez notre  
nouveau site Web !** p.8

Les pouvoirs curatifs  
de la méditation p.11

## Le cancer du sein triple négatif :

- Contrôler la peur de la récidive p.3
- Les connaissances actuelles, les recherches à venir p.6

## Médirepère

 p.9

Les 10 meilleurs  
trucs pour vivre  
avec un

lymphoedème p.14

S'adapter à la vie  
après la fin du  
traitement p.17

## Défenseures à l'œuvre

 p.20

Canadian Breast Cancer Network  
Réseau canadien du cancer du sein

# Lettre de la présidente du conseil d'administration



Cette édition de *Nouvelles du réseau* est publiée le 3 mars, la Journée du cancer du sein triple négatif. Il s'agit d'un événement mondial qui vise à sensibiliser le public au cancer du sein triple négatif et à recueillir des fonds pour cette cause. Ce numéro vous propose le récit d'une survivante du cancer du sein triple négatif, des renseignements sur cette maladie ainsi qu'un compte-rendu des dernières recherches et des plus récents traitements pour la vaincre.

C'est également avec plaisir que nous vous présentons notre nouveau site Web comprenant des informations complètes et mises à jour sur tous les types de cancer du sein, y compris le cancer du sein métastatique. Vous y découvrirez aussi un outil appelé Médirepère qui vous aidera à déterminer quels médicaments contre le cancer du sein métastatique sont offerts dans chaque province et territoire. Vous pouvez y accéder au [www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca).

Nous complétons ce numéro par des articles sur le lymphœdème, la méditation, la façon de retrouver une « vie normale » après les traitements et le travail de défense des intérêts mené par une patiente atteinte d'un cancer du sein. Elle déclare : « Je crois fermement que plus d'argent doit être investi dans la guérison plutôt que dans les campagnes de sensibilisation sur le dépistage précoce et les facteurs liés au mode de vie. »

Cette édition contient un large éventail de faits et d'opinions. Nous vous invitons à partager vos réactions en les envoyant par courriel à l'éditrice au [whall@cbc.ca](mailto:whall@cbc.ca). Nous publierons peut-être votre commentaire dans un prochain numéro de *Nouvelles du réseau*.

Salutations distinguées,

Cathy Ammendolea, présidente du conseil du RCCS

Le Réseau canadien du cancer du sein publie mensuellement un bulletin électronique, *Prise de contact*, qui met de l'avant les programmes actuels, les ressources et les activités destinés aux survivantes et aux patientes atteintes d'un cancer du sein. **ABONNEZ-VOUS**



# Le cancer du sein triple négatif : contrôler la peur de la récurrence

Par Wendy Hall

« Une terreur extrême me hantait. » C'est ainsi que Shelley Moore de Saint Albert en Alberta décrit sa réaction à l'annonce de son diagnostic de cancer du sein triple négatif de stade II en 2014.

Il n'existe pas de thérapie ciblée pour le cancer du sein triple négatif comme c'est le cas pour les autres formes de cancer. Conséquemment, Shelley était très inquiète des risques de récurrence.

Une psychologue a replacé la peur de Shelley dans son contexte. « Comment vous sentiriez-vous si vous passiez deux ans, cinq ans, dix ans à vous inquiéter et que rien ne se produisait ? », lui a-t-elle demandé.

« Aucune personne ne sait combien de temps elle a à vivre », affirme Shelley. « D'autres gens ne penseront peut-être jamais à la mort, mais une fois que vous avez eu un cancer, c'est impossible d'ignorer que vous êtes mortelle. »



Shelley Moore

Pour améliorer ses chances de survie, Shelley a subi une mastectomie en octobre 2014 en plus de commencer quatre cycles de chimiothérapie en décembre de la même année. Aucune trace de cancer dans les ganglions lymphatiques n'a été décelée après un évident ganglionnaire axillaire de longue haleine. Shelley a célébré cette bonne nouvelle. « J'ai pleuré à chaudes larmes. On venait de m'enlever un poids énorme qui pesait sur mes épaules », déclare-t-elle.

En plus de recevoir des traitements classiques, Shelley a adopté un mode de vie sain qui comprenait une alimentation à base de plantes, plus d'activité physique et moins de stress. Elle ne fume pas et elle a réduit sa consommation d'alcool, qui était déjà faible, depuis son diagnostic. Elle a également eu recours à des suppléments à base de plantes médicinales et à l'acupuncture.

Aussi, elle a participé à une étude basée en Californie. L'étude utilise des analyses sanguines pour évaluer les niveaux de cellules tueuses naturelles et pour identifier l'ADN des cellules tumorales circulantes. « Ça me rassure parce qu'ils posséderont des données sur la façon dont mon corps répond. En plus, je contribue à l'avenir : peut-être ces tests mèneront-ils à une percée majeure pour le traitement des femmes atteintes d'un cancer du sein triple négatif. »

« Je crois que le système de santé canadien a été là pour moi quand j'en ai eu besoin. »

En septembre 2014, lorsque Shelley a découvert une masse dans son sein, elle a pris un rendez-vous pour une mammographie, une échographie et une microbiopsie au même moment. Elle savait qu'elle pouvait demander que ce soit fait ainsi puisqu'elle était, avant sa retraite, technologue en radiologie. Ce ne sont pas toutes les cliniques qui offrent ces services dans la même journée alors si la vôtre ne vous le permet pas, Shelley vous recommande d'en trouver une autre.

De manière générale, Shelley est satisfaite des soins obtenus à l'hôpital de l'Université de l'Alberta et au Cross Cancer Centre d'Edmonton. « Je crois que le système de santé canadien a été là pour moi quand j'en ai eu besoin », affirme-t-elle.

Elle est tout spécialement reconnaissante du soutien de son infirmière pivot, Debbie Benoit, qui s'est assuré que le traitement était rapide et qui a contribué à dissiper ses nombreuses inquiétudes. « Je l'ai appelée souvent et je lui ai envoyé beaucoup de courriels. Elle me calmait. Elle répondait à mes innombrables questions au sujet des options de traitement. »

Shelley considère qu'elle a particulièrement bien fait de choisir de subir une mastectomie parce que grâce à l'opération, un carcinome lobulaire in situ de 8 cm a été découvert dans son sein. Cette zone de CLIS n'apparaissait pas sur les radiographies ou les échographies. Même s'il n'est pas cancéreux, un CLIS augmente le risque de tumeur plus tard.

Elle apprécie le talent de sa chirurgienne qui a retiré 22 ganglions lymphatiques. Shelley aurait pu souffrir d'un lymphœdème. « Ma chirurgienne est incroyable. Elle m'a dit de me servir de mon bras sans aucune restriction. J'ai suivi ses directives. Je

## CSTN: récidence (suite)

n'ai pas de lymphœdème. J'étire, je bouge et j'utilise mes deux bras de façon égale pour soulever des objets. »

Elle a toutefois été déçue de son médecin de famille. Il était parti en vacances lorsque le diagnostic de cancer du sein est tombé. Il a donc demandé à sa secrétaire



Shelley lors de son dernier traitement de chimiothérapie le 12 février 2015.

d'annoncer la nouvelle à Shelley. « C'était horrifant », affirme-t-elle. « C'est un des pires exemples du système médical. Il n'est plus mon médecin de famille. »

Sur une note plus positive, Shelley est reconnaissante du soutien offert par son mari, sa fille, son fils et ses amis. Sa fille s'est même rasé le crâne en signe de solidarité. « Elle m'a accompagnée à tous mes rendez-vous et à toutes mes séances de chimiothérapie », déclare Shelley.

En février 2016, Shelley a amorcé une reconstruction mammaire à l'aide d'expanseurs tissulaires et d'implants. Elle s'est

également fait enlever l'autre sein pour réduire encore plus ses craintes de récidence.

« Je fais de mon mieux », soutient Shelley chez qui la peur d'une récidence persiste. « La seule chose que je puisse faire, c'est contrôler ma crainte et prier. C'est ce qui me motive à bien manger et à mener une vie saine. »

# Cancer du sein triple négatif : Les connaissances actuelles, les recherches à venir

Les récepteurs sont des protéines situées à la surface des cellules qui agissent comme des yeux et des oreilles : ils recueillent les messages de substances présentes dans le sang et ils disent aux cellules quoi faire. Certains récepteurs de cellules de cancer du sein obtiennent des signaux erronés de deux hormones, l'œstrogène et la progestérone, ce qui provoque une croissance des cellules. Certaines cellules de cancer du sein possèdent un trop grand nombre de récepteurs de la protéine HER2 (récepteur 2 du facteur de croissance épidermique humain), ce qui entraîne également une prolifération.

## Le cancer du sein triple négatif (CSTN) est différent.

Ces trois types de récepteurs (d'œstrogène, de progestérone et de HER2) sont absents chez lui. Conséquemment, les hormonothérapies comme le tamoxifène et les médicaments qui ciblent le HER2 comme Herceptin ne sont d'aucune efficacité. Le CSTN est plutôt traité par chirurgie, par radiothérapie et par chimiothérapie.

Le CSTN affecte entre 10 et 20 pour cent des patientes touchées par un cancer du sein. Il peut être plus agressif que d'autres types de cancer du sein et il est souvent diagnostiqué à un stade plus avancé.

Selon [breastcancer.org](http://breastcancer.org), « une étude de 2007 sur plus de 50 000 femmes atteintes d'un cancer du sein tous stades confondus a révélé que 77 pour cent des femmes souffrant d'un cancer du sein triple négatif survivaient au moins 5 ans alors que ce chiffre est de 93 pour cent pour celles ayant un autre type de cancer du sein. Une autre étude publiée en 2007 portant sur 1600 femmes a constaté que celles atteintes d'un cancer du sein triple négatif présentaient un risque plus élevé de mourir dans les cinq ans suivant le diagnostic, mais non après cette période<sup>1</sup>. »

Qui le CSTN touche-t-il ? Il est plus répandu chez les femmes de moins de 40 ans, chez

CSTN =  
ER négatif  
PR négatif  
HER2 négatif

## CSTN: recherches (suite)

celles d'origine africaine ou hispanique et chez celles possédant une mutation du gène BRCA1.

Nous continuons d'en apprendre davantage au sujet du CSTN. Même si à l'heure actuelle aucune thérapie ciblée n'est approuvée pour le traiter, la recherche se poursuit pour trouver de nouvelles façons de le combattre. Au San Antonio Breast Cancer Symposium, une conférence incontournable sur le cancer du sein, nous avons appris en décembre dernier qu'une grande partie de la recherche est consacrée à l'identification des différents sous-types de CSTN. Ainsi, les chercheurs pourront continuer de développer des traitements qui cibleront ces différences et qui, espérons-le, amélioreront les possibilités de traitements.

### Références :

<sup>1</sup>Breastcancer.org. *How triple-negative breast cancer behaves and looks.* (2017). Consulté le 10 janvier 2017 au [www.breastcancer.org/symptoms/diagnosis/trip\\_neg/behavior](http://www.breastcancer.org/symptoms/diagnosis/trip_neg/behavior).



**JE VEUX SOUTENIR  
LES PATIENTES ET LES SURVIVANTES  
FAITES UN DON** 



No d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : "889802971RR0001"

# DÉCOUVREZ NOTRE NOUVEAU SITE WEB !

Donner la parole aux Canadiennes préoccupées par le cancer du sein

Accueil | À propos du RCCS | Médias | Coordonnées | EN FR 



Canadian Breast Cancer Network  
Réseau canadien du cancer du sein

INFORMATION

ÉDUCATION

ACTION

FAITES UN DON 

PARTAGEONS LES RÉCITS

# DE NOS VIES

Le Réseau canadien du cancer du sein a maintenant un tout nouveau site Web dynamique et convivial au contenu renouvelé.

C'est l'occasion de découvrir notre nouvel outil Médirepère qui vous permet d'effectuer une recherche sur un médicament contre le cancer du sein métastatique. Vous pourrez alors apprendre quelles provinces le remboursent, l'étape du processus d'approbation à laquelle il est rendu et plus encore.

Le contenu détaillé du site Web va des notions de base sur le cancer du sein, son traitement et ses effets secondaires aux conseils pour vivre avec la maladie. D'ailleurs, une section est consacrée à la vie avec le cancer du sein métastatique. Le site fournit également des renseignements sur nos activités de défense des intérêts et d'éducation ainsi que sur nos publications.

Vous aurez même la possibilité d'y partager votre témoignage sur le cancer du sein. Cette section laisse toute la place aux récits des femmes touchées, de celle qui vit avec un cancer inflammatoire du sein à celle qui va de l'avant après avoir reçu son diagnostic. Nous voulons connaître votre histoire! Que vous soyez un aidant ou une patiente atteinte d'un cancer du sein, nous aimerions vous lire. Vous pouvez décrire votre expérience, vos sentiments ou traiter d'un sujet précis lié à la maladie. Envoyez votre témoignage au [cbcn@cbcn.ca](mailto:cbcn@cbcn.ca).


Consultez le nouveau site Web au [www.cbcn.ca](http://www.cbcn.ca) et faites-nous part de vos commentaires!



# Médirepère :

Une nouvelle ressource en ligne pour aider les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique à déterminer quels traitements leur sont offerts

Par Rebecca Wilson



OÙ SONT OFFERTS LES MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER MÉTASTATIQUE AU CANADA

Médirepère

Chaque année au Canada, près de 1200 femmes reçoivent un diagnostic initial de cancer du sein métastatique<sup>1</sup>. De nombreuses autres femmes chez qui l'on avait précédemment diagnostiqué un cancer du sein à un stade précoce apprennent qu'elles ont développé un cancer du sein métastatique.

Malheureusement, l'offre de traitements varie selon le sous-type dont vous êtes atteintes (il y en a quatre principaux) et l'endroit où vous habitez au Canada. D'après notre rapport de 2015 intitulé *En attente d'un traitement*, les traitements qui peuvent sauver des vies ne sont pas tous subventionnés par l'ensemble des provinces. Un nouveau médicament efficace offert en Colombie-Britannique pourrait ne pas être proposé à l'Île-du-Prince-Édouard. Il peut parfois s'écouler plus de deux ans entre le moment où un médicament est approuvé pour la vente au Canada et celui où il est remboursé par les provinces. Les patientes peuvent peut-être quand même avoir accès à ces médicaments, mais elles doivent les payer elles-mêmes si leur province ne s'est pas engagée à les rembourser.

**Médirepère**, notre nouvel outil en ligne, est conçu pour aider les patientes et les soignants à aisément déterminer quels médicaments pour le cancer du sein métastatique sont remboursés par chaque province et territoire. Il peut également vous fournir des renseignements généraux sur les différents traitements contre le

# Médirepère (suite)

cancer du sein métastatique et préciser leur mode de financement dans votre province.

La base de données vous permet d'effectuer des recherches selon le nom du médicament ou en filtrant les résultats par province ou par sous-type. Chaque profil pharmaceutique obtenu vous fournit des informations à jour sur :

- Le type de traitement
- Les provinces qui le remboursent
- Les provinces qui ne le remboursent pas
- L'étape du processus d'approbation à laquelle est rendu le médicament

**Médirepère** peut être consulté à l'adresse suivante : [www.cbcn.ca/medsearch](http://www.cbcn.ca/medsearch).

## Chercher dans notre base de données

Nom du médicament

Type de cancer du sein métastatique

HR+  
HER2-  
HER2+  
Triple-négatif

Cochez toute réponse pertinente

Sélectionnez une région

Alberta  
Colombie britannique  
Manitoba  
Nouveau-Brunswick  
Terre-Neuve-et-Labrador

Si vous désirez avoir un aperçu de l'ensemble du pays, veuillez laisser le champ « Sélectionnez une région » VIDE

J'ai lu et je comprends l'avertissement.

LANCER

RÉINITIALISER

*Des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique ont participé au développement de Médirepère. Ce dernier ne se veut pas un outil pour faciliter le choix d'un traitement, mais vise plutôt à fournir de l'information générale sur les médicaments contre le cancer du sein métastatique offerts au Canada.*

## Références

<sup>1</sup>Partenariat canadien contre le cancer. (mars 2014.) *Rapport de 2014 sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Consulté le 10 janvier 2017 au [www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/sp\\_report\\_2014.pdf](http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/sp_report_2014.pdf).

# Les pouvoirs curatifs de la méditation

Par Ashley Phillips



Des programmes de méditation surgissent partout au Canada, et pour cause. Cette pratique séculaire, aussi connue sous le nom de pleine conscience, est l'un de nos meilleurs atouts pour atteindre la santé, le bien-être et le bonheur. Les recherches démontrent que se livrer à la méditation sur une base quotidienne réduit le stress, la dépression et l'inflammation tout en améliorant le sommeil et en diminuant les symptômes de la fatigue et de la ménopause chez les femmes atteintes d'un cancer du sein<sup>1</sup>. En outre, des études établissent un lien

entre la méditation et une meilleure fonction immunitaire<sup>2</sup>. Ce sont tous des points importants dont vous devez tenir compte après avoir reçu un diagnostic de cancer du sein.

Alors, qu'est-ce que la pleine conscience? Jon Kabat-Zinn la définit comme « la conscience qui émerge lorsqu'on porte attention au moment présent, de façon intentionnelle et sans jugement<sup>3</sup> ». S'y mettre est plus facile qu'il n'y paraît. Il existe des livres et des applications de méditation fantastiques pour vous accompagner. Parmi mes choix se trouvent des ouvrages de Jon Kabat-Zinn, le créateur du programme de réduction du stress basée sur la pleine conscience, des applications comme Buddhify et notre site Web, [www.inspirehealth.ca](http://www.inspirehealth.ca) qui offre chaque semaine des séances de méditation en ligne et des vidéos préenregistrées.



# Méditation (suite)

Voici quelques instructions simples sur la façon de méditer. Elles sont tirées de *The Joy of Half a Cookie* de la docteure Jean Kristeller.

1. Choisissez un moment durant lequel vous pouvez consacrer 10 à 15 minutes à l'écoute d'un enregistrement ou d'une application de méditation. Préférez le matin, la fin de l'après-midi ou le début de soirée pour éviter de vous endormir si vous êtes trop près de votre heure de coucher. Des écouteurs pourraient vous aider à vous concentrer si c'est bruyant autour de vous.
2. Trouvez un endroit calme où vous ne serez pas interrompue. S'il y a d'autres membres de la famille dans la maison, avertissez-les que vous désirez ne pas être dérangée. Certaines personnes installent une minuterie ailleurs dans le domicile pour informer les autres que leur moment de tranquillité est terminé.
3. Au début, essayez différentes heures pour découvrir à quel moment il vous est le plus approprié de méditer. Au saut du lit ? Avant le souper ? Lorsque vous aurez trouvé, établissez une heure et un endroit pour contracter l'habitude de méditer quotidiennement.
4. La meilleure position pour vous asseoir est celle dans laquelle vous vous sentez à l'aise. Vous pouvez utiliser une chaise sur laquelle vous pouvez adopter une posture détendue, mais droite, les jambes croisées et le corps surélevé par un coussin à même le sol ou peut-être dans une position qui vous est plus décontractée. Cependant, veillez à ne pas être trop détendue de crainte de somnoler ou de vous endormir.
5. Fermez vos yeux ou fixez un point sur le plancher. Concentrez-vous sur votre respiration. Remarquez-la d'abord au bout de votre nez, puis dans votre thorax pour finalement atteindre votre abdomen. Faites de votre respiration votre point d'intérêt si vous décidez de ne pas avoir recours à une méditation préenregistrée. Commencez par 5 minutes de méditation, puis progressez graduellement jusqu'à 20 ou 30 minutes. Pourquoi utiliser la respiration ? Parce qu'elle est toujours dans le moment présent et surtout, parce qu'elle est toujours avec nous — en voiture, en attendant à la caisse, lorsque nous sommes frustrées. Elle est là quand nous en avons besoin.

# Méditation (suite)

6. Gardez en tête que méditer nécessite un apprentissage. Si vous constatez que vous vous jugez (en vous disant : « Je suis trop distraite... Je n'arrive pas à me débarrasser de mes pensées... Je demeure incapable de me concentrer... Je suis trop agitée... »), reconnaissez ces pensées puis réorientez votre attention sur votre respiration. Graduellement, vous remarquerez des changements subtils qui font partie du processus<sup>4</sup>.

*Ashley Phillips, M. Éd., C.C.C., CYT, est une conseillère clinicienne et une professeure de yoga et de méditation chez InspireHealth, un centre de soutien en oncologie à but non lucratif. InspireHealth a été fondé en 1997 et possède trois centres en Colombie-Britannique, soit à Vancouver, Victoria et Kelowna. Un centre d'aide en ligne est également offert à tous les Canadiens. Tous les services, les programmes et les cours sont gratuits. Le renvoi d'un médecin n'est pas nécessaire. Pour en savoir davantage, consultez le [www.inspirehealth.ca](http://www.inspirehealth.ca).*

## Références

- <sup>1</sup>Legancher, C. A., et al. (2015). « The effects of mindfulness-based stress reduction on objective and subjective sleep parameters in women with breast cancer: a randomized controlled trial », *Psycho-Oncology*, vol. 24, p. 424–432. doi: 10.1002/pon.3603.
- <sup>2</sup>Kabat-Zinn, J. (2013). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York, Bantam Books, p. xxxv.
- <sup>3</sup>Ibid., p. 202.
- <sup>4</sup>Kristeller, J. (2015). *The joy of half a cookie: Using mindfulness to lose weight and end the struggle with food*. New York, Perigree/Penguin-Random House.

# Les 10 meilleurs trucs pour vivre avec un lymphœdème

Par Lori Radke, B. Sc.  
(physiothérapie), CDT



**Les traitements (comme les opérations chirurgicales et la radiothérapie) ou le cancer lui-même peuvent endommager le système lymphatique et ainsi causer de l'enflure. Il se peut que vous ayez besoin de temps pour accepter que vous devrez dorénavant vivre avec un lymphœdème. Cependant, vous pouvez poser quotidiennement des gestes pour garder vos bras et vos jambes en santé et votre lymphœdème sous contrôle.**

**10. RÉDUIRE LES RISQUES :** Si vous êtes en mesure d'éviter les principaux éléments déclencheurs du lymphœdème, vous pouvez espérer freiner sa progression. Cela signifie qu'il est tout à votre avantage de maintenir un poids santé et d'empêcher toute infection ou blessure aux bras ou aux jambes pour minimiser les risques de développer ou d'aggraver votre lymphœdème. Tenez-vous informée en consultant des sites Web, des livres et des ressources fiables tels l'énoncé sur la réduction du risque du National Lymphedema Network [en anglais seulement] ([www.lymphnet.org](http://www.lymphnet.org)) ainsi que la revue *Pathways* et le site Web du Partenariat canadien du lymphœdème ([www.canadalymph.ca](http://www.canadalymph.ca)) (en anglais).

**9. PRENDRE SOIN DE SA PEAU :** L'utilisation d'une bonne crème hydratante à faible pH sur la peau des membres atteints au moins deux fois par jour réduit les risques de lésions cutanées et d'une infection subséquente (cellulite). Lorsqu'il y a eu radiothérapie, il faut porter une attention supplémentaire à la peau délicate de la zone traitée. S'il y a une coupure ou une égratignure sur la partie du corps qui est enflée, vous devez immédiatement nettoyer la plaie et y appliquer un onguent antibiotique. Dès les premiers signes d'infection, consultez un médecin puisqu'elle peut rapidement se propager et nécessiter l'administration d'antibiotiques par voie intraveineuse.

**8. UTILISER UN BANDAGE DE COMPRESSION :** Le recours à un bandage de

# Lymphœdème (suite)

compression (le jour et la nuit) est la méthode qui réduit le plus l'enflure et qui la maintient à un minimum. Le bandage de compression multicouche (y compris le système de bandage compressif à deux couches Coban) se décline en différentes options adaptées aux besoins des patientes. L'apprentissage de l'autobandage de compression multicouche peut vous aider à gérer votre lymphœdème. Cette aptitude demeure également cruciale pendant un traitement intensif et pour maintenir l'enflure au plus bas niveau possible.

**7. PORTER DES VÊTEMENTS DE COMPRESSION :** Les membres de chaque personne sont uniques et répondent différemment à la compression. Conséquemment, votre âge, l'état de votre peau et votre habileté à mettre et à enlever votre vêtement de compression sont à considérer lors du choix du vêtement. Votre thérapeute et un spécialiste en ajustement de ce type évalueront ce qui vous convient le mieux : un vêtement prêt-à-porter ou un fait sur mesure, un tricot circulaire ou un tricot rectiligne. Vous devez les remplacer au moins tous les six mois pour vous assurer que vous obtenez la compression requise.

**6. FAIRE DE L'EXERCICE :** L'activité physique est encouragée. Faire de la musculation sous supervision n'augmente pas le risque ou la sévérité du lymphœdème associé au cancer du sein. En fait, elle améliore la force et la qualité de vie. Le National Lymphedema Network a un excellent énoncé de position sur l'exercice ([www.lymphnet.org](http://www.lymphnet.org)). Obtenez l'autorisation de votre médecin avant de commencer tout programme de mise en forme. Débutez par une faible intensité avec des poids légers et peu de répétitions. Progressiez lentement tout en vous évaluant constamment. Portez votre vêtement de compression durant l'activité physique.

**5. FAIRE APPEL AUX AUTRES.** La prise en charge d'une maladie chronique comme le lymphœdème nécessite votre participation, celle de professionnels de la santé formés adéquatement de même que celle de vos parents et amis. Votre équipe devrait inclure votre médecin de famille, un thérapeute en lymphœdème certifié ainsi qu'un préposé à l'ajustage de vêtements compétent et bienveillant. Demandez à votre médecin un renvoi vers des services psychosociaux ou des groupes de soutien pour y discuter de tout autre problème concernant votre lymphœdème.

**4. PRENDRE SOIN DE SOI :** Voici un bon conseil de la part d'une patiente à propos du fardeau que représente le fait de prendre soin de soi. Elle a eu l'impression de mieux s'occuper d'elle-même (y compris de la compression de nuit) lorsqu'elle a cessé d'être amère et qu'elle a commencé à considérer tout ce temps consacré à ses

# Lymphoœdème (suite)

soins comme un moment « pour elle ». C'était désormais la période de la journée où elle ne s'occupait que d'elle-même et elle ne faisait du bien qu'à elle. Elle en profitait pour méditer ou pour écouter sa musique préférée. Modifier ainsi votre perception pourrait vous aider à être disciplinée lorsque vous devez accomplir ces tâches chronophages.

**3. FAIRE RÉGULIÈREMENT LE SUIVI.** Planifiez des visites annuelles pour vérifier si votre prise en charge du lymphoœdème demeure sur la bonne voie. Ces visites pourraient déceler de subtils changements dans le volume d'un membre avant même que vous ne puissiez les remarquer. Peut-être aurez-vous besoin d'un traitement intensif plus poussé ou seulement d'un ajustement à votre plan de maintien. En prenant rendez-vous régulièrement, vous serez peut-être plus assidue dans vos traitements autoadministrés et vous pourrez également profiter de rappels sur les techniques d'autobandage ou de massage.

**2. TROUVER CE QUI CONVIENT.** L'étape à laquelle vous êtes rendue dans votre cheminement contre le cancer et le stade de votre lymphoœdème peuvent affecter votre capacité à suivre un traitement contre le lymphoœdème et à apprendre à le contrôler. Votre thérapeute en lymphoœdème et vous aurez peut-être besoin de temps pour déterminer ce qui convient le mieux à votre personnalité et à votre style de vie. L'élaboration d'un plan de gestion du lymphoœdème en dépend.

**1. APPRENDRE DES AUTRES.** Les meilleurs conseils de prise en charge des soins proviennent souvent d'autres patientes. En voici quelques-uns :

- Ayez toujours un petit flacon pulvérisateur d'antibiotique pour traiter immédiatement toute égratignure.
- Mouillez votre manchon de compression lors des chauds jours d'été pour rafraîchir votre bras et votre corps.
- Placez votre vêtement de compression de nuit dans le congélateur pour le refroidir avant de le porter.
- Les sous-vêtements de maintien en élasthane des grands magasins peuvent être des options peu coûteuses dans les cas de lymphoœdème proximal du torse ou du pelvis.
- Utilisez un petit rouleau à peinture en mousse pour atteindre plus d'endroits sur votre torse et vos épaules lorsque vous vous massez.

*Adapté avec autorisation de l'édition été 2015 de Pathways publié par le Partenariat canadien du lymphoœdème. Auteur : Lori Radke, B. Sc. (physiothérapie), CDT – Calgary, Alberta. Les références complètes sont offertes à l'adresse suivante : [www.lymphedemapathways.ca](http://www.lymphedemapathways.ca).*



# S'adapter à la vie après la fin du traitement



Vos traitements de chimiothérapie et de radiothérapie sont derrière vous, tout comme les interventions chirurgicales. Vous pensez que vous devriez célébrer votre retour à la normale. Mais vous avez l'impression que vous n'êtes plus la même personne qu'avant votre diagnostic. Le cancer du sein vous a changée à de nombreux égards : physiquement, émotionnellement et spirituellement.

La docteure Bonnie McGregor, psychologue clinicienne au Fred Hutchinson Cancer Research Center à Seattle, affirme que : « Le cerveau — la représentation que se fait votre cerveau de votre corps — doit changer, à l'instar de votre corps. Il y a un décalage, et un chagrin aussi. L'image de ce que vous étiez n'existe plus. Il y a une nouvelle image, un nouveau corps. C'est incroyable de constater que nous pouvons guérir et que nous pouvons nous transformer en ces nouveaux corps. Cependant, un élément du processus de convalescence est émotif. Il vous faut retrouver votre corps et affronter la douleur et le sentiment d'avoir été trahie<sup>1</sup>. »

Après la fin du traitement, certains effets secondaires peuvent prendre un certain temps pour disparaître. D'autres peuvent apparaître des années plus tard : un lymphoedème, de la douleur, de la fatigue, des problèmes de fonctions physiques ou

# S'adapter à la vie après la fin du traitement (suite)

cognitives, des troubles du sommeil, de l'ostéoporose, des problèmes de poids ainsi que des difficultés d'ordre social et affectif.

Les membres de votre famille et vos amis s'attendent peut-être à ce que vous repreniez toutes les activités auxquelles vous vous adonnez avant votre diagnostic. Il est important que vous décidiez par vous-même ce que vous pouvez accomplir et que vous sensibilisiez votre entourage à vos limites dans vos activités. Vous devrez peut-être dire « non » plus souvent, demander de l'aide et planifier des périodes de repos, surtout lors des jours suivant la fin du traitement. Selon le site Web Second Opinion, « il peut parfois s'écouler un an ou plus avant de retrouver un niveau d'énergie suffisant et un sentiment de bien-être<sup>2</sup>. »

Votre équipe d'oncologie, qui a travaillé étroitement avec vous pendant le traitement,



# S'adapter à la vie après la fin du traitement (suite)

ne vous verra plus aussi souvent. Vous devrez peut-être faire le deuil de la perte de cette relation tout en nouant des liens avec les médecins et le personnel infirmier qui assureront votre suivi.

Souciez-vous de votre santé émotionnelle. Faites part de vos sentiments et de vos préoccupations aux membres de votre famille et à vos amis. Vous pouvez aussi les consigner par écrit dans un journal. Joignez-vous à un groupe de soutien pour les survivantes et lisez leurs récits pour y découvrir des conseils sur la façon de donner un sens à cette expérience. Accordez du temps à des techniques de relaxation comme la méditation, la visualisation, le yoga ou la respiration profonde. Si la tristesse ou l'anxiété constituent un obstacle à vos activités quotidiennes, demandez à votre médecin un renvoi vers des services de counselling.

Certaines survivantes du cancer du sein considèrent que leur expérience a changé leur vie. Vous avez peut-être de nouvelles valeurs ou une façon différente de voir la vie. Vous avez peut-être trouvé une nouvelle signification à vos croyances spirituelles. Vous pourriez vouloir entreprendre de nouvelles activités, comme voyager, ou changer d'orientation professionnelle. Peut-être désirerez-vous améliorer vos habitudes de vie, en mangeant mieux et en cessant de fumer par exemple. Ou peut-être choisirez-vous de partager ce que vous avez appris de votre expérience avec le cancer en faisant du bénévolat et en racontant votre histoire à des patientes atteintes d'un cancer et à des survivantes.

En effet, votre vie est maintenant indéniablement différente de celle que vous aviez avant votre diagnostic. Au cours des prochains mois, vous développerez une « nouvelle normale ».

## Références

<sup>1</sup>Mapes, D. (6 mars 2015). Your body, after cancer: Coming to terms with the 'new normal' after surgery and treatment. Fred Hutch News Service. Consulté le 3 janvier 2017 au <https://www.fredhutch.org/en/news/center-news/2015/03/your-body-after-cancer.html>.

<sup>2</sup>Second Opinion. (s. d.). Life after breast cancer. Consulté le 3 janvier 2017 au <https://www.secondopinion-tv.org/episode/life-after-breast-cancer>.

# DÉFENSEURES À L'ŒUVRE :

## Sensibiliser au cancer du sein métastatique

Par Wendy Hall

Susan Anthony habite à Burnaby, en Colombie-Britannique avec son fils autiste Jake, âgé de 24 ans. Pendant de nombreuses années, elle s'est battue pour qu'il ait accès à des services et à une éducation. En 2013, elle a reçu une raison supplémentaire de poursuivre son travail de défense des droits : un diagnostic de cancer du sein métastatique.

Alors que le niveau de sensibilisation au cancer du sein précoce est élevé, la situation semble différente pour le cancer du sein métastatique. Il a tendance à être balayé sous le tapis par le mouvement du cancer du sein parce que, contrairement à celui à un stade précoce, il est incurable et les gens n'aiment pas entendre cela. « Je suppose que c'est une condamnation à mort, mais cela vous donne l'occasion de vivre aussi bien que vous le pouvez », affirme Susan.

« Une grande partie des fonds dédiés à la recherche sur le cancer du sein a été consacrée à des campagnes qui promouvaient le dépistage précoce. Malheureusement, cette situation a eu pour effet de faire croire aux gens que lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de cancer du sein de stade IV, c'est parce qu'elle a fait fi des premiers symptômes, qu'elle n'a pas subi une mammographie annuelle, etc. Ajoutez à cela le message selon lequel il est possible de prévenir certains cancers du sein par de saines habitudes de vie et vous obtenez une situation où l'on rejette le blâme sur la victime et où l'on élude le fait que cette maladie est davantage une loterie génétique qu'autre chose. »

Tout en défendant ses intérêts auprès de son équipe médicale pour s'assurer qu'elle recevait les meilleurs traitements possible, Susan interpellait les médias locaux et nationaux, les politiciens et les compagnies pharmaceutiques pour faire de la sensibilisation au cancer du sein métastatique, pour plaider en faveur d'un accès équitable à des médicaments contre cette maladie et pour demander que de meilleures statistiques sur le sujet soient colligées.

« Je suis chanceuse d'habiter en Colombie-Britannique. J'ai un meilleur accès à des médicaments que les patientes des Maritimes », déclare Susan. « Si je vivais ailleurs, aurais-je à vendre ma maison et à déménager dans une autre province pour obtenir les traitements dont j'ai besoin ? C'est une situation inacceptable au Canada. »

## Défenseures à l'œuvre (suite)



• • • • • • • • • • • • • • • •

« Je suis chanceuse d'habiter en Colombie-Britannique. J'ai un meilleur accès à des médicaments que les patientes des Maritimes », déclare Susan. « Si je vivais ailleurs, aurais-je à vendre ma maison et à déménager dans une autre province pour obtenir les traitements dont j'ai besoin ? C'est une situation inacceptable au Canada. »

• • • • • • • • • • • • • • • •

La façon dont le nombre de patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique est calculé constitue un autre enjeu selon Susan. « Il doit y avoir un meilleur suivi. Les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein précoce ne comptent pas lorsque leur cancer devient métastatique. Les compagnies pharmaceutiques et les chercheurs doivent savoir. »

## Défenseuses à l'œuvre (suite)

Susan soutient que l'atelier de formation sur la défense des intérêts offert par le RCCS qu'elle a suivi en 2014 s'est avéré « très utile ». Il lui a fourni beaucoup d'informations sur la façon d'aborder les organisations, les médias et les politiciens pour exercer des pressions au nom des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique.



En 2015, Susan a participé à un programme du RCCS avec huit autres femmes vivant avec un cancer du sein métastatique. Dans la vidéo *L'Héritage vivant*, elles démontrent que ce qu'elles sont va au-delà de leur diagnostic.

Susan apparaît également dans une vidéo faite pour Novartis où elle explique aux employés de cette compagnie pharmaceutique ce que c'est que de vivre avec un cancer du sein métastatique. Ils pouvaient ainsi mettre un visage sur cette maladie.

En outre, Susan est membre d'un groupe Facebook intitulé « Canadians with Metastatic Breast Cancer ». Grâce à sa connaissance des systèmes gouvernementaux fédéraux, elle a pu promouvoir par l'entremise de ce groupe le crédit d'impôt pour

## Défenseures à l'œuvre (suite)

personnes handicapées, ce qui a aidé plusieurs membres. « Plusieurs femmes m'ont écrit pour me remercier. Cette maladie représente un lourd fardeau financier », affirme-t-elle.

Susan a reçu un diagnostic initial de cancer du sein de stade I en 2007 pour lequel elle a subi une mastectomie et une reconstruction par lambeau de grand droit abdominal. En 2010, une récurrence locale l'a forcée à se soumettre à 36 séances de radiothérapie. Elle est maintenant rendue à son quatrième type de chimiothérapie contre le cancer du sein métastatique. Ses métastases au poumon gauche et au foie sont non seulement stables depuis six mois, mais elles ont rétréci. Ses cheveux ont recommencé à pousser.

Malgré sa maladie, Susan mène une vie bien remplie. En plus de son travail de défense des droits, elle fait partie d'une équipe de bateau-dragon, Abreast in a Boat, et elle est partie en croisière dans les Caraïbes en décembre. Aussi, elle consacre « beaucoup de temps et d'énergie à faire du bénévolat pour le sauvetage d'animaux — surtout les chiens de race de petite taille. »

Son souhait, tel qu'elle l'a exprimé dans le cadre de la campagne *L'Héritage vivant*, c'est d'avoir fait une différence dans la vie des Canadiennes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

« Il reste tellement de choses à accomplir au chapitre de l'éducation du public au cancer du sein métastatique. Je crois fermement que plus d'argent doit être investi dans la guérison plutôt que dans les campagnes de sensibilisation sur le dépistage précoce et les facteurs liés au mode de vie. J'ai l'impression de pouvoir changer les choses en dirigeant les personnes désireuses de voir leur argent investi dans la recherche scientifique pour trouver un médicament vers des organisations où leurs dollars auront le plus grand impact possible. Il serait irréaliste pour moi de croire que je vivrai assez longtemps pour fêter le jour où il y aura un remède à cette maladie. Par contre, une meilleure compréhension scientifique des causes permettra peut-être à la génération de nos enfants de ne pas voir leur vie écourtée par un cancer du sein métastatique. »

*Nouvelles du réseau* est publié par le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) dans le but de fournir à la communauté du cancer du sein une information courante et compréhensible au sujet de questions au niveau pancanadien, de favoriser l'éducation et la sensibilisation et de mettre de l'avant les préoccupations des Canadiennes et des Canadiens affecté(e)s par le cancer du sein.

Le Réseau aimerait remercier les groupes de soutien du cancer du sein et les individus qui ont fourni des articles et des informations pour ce numéro. Nous accueillons vos idées, vos contributions et vos lettres, sous réserve de révisions et en fonction de l'escape disponible. Les articles du présent numéro ne représentent pas nécessairement les opinions du RCCS, mais plutôt celles de leurs auteur(e)s. Le RCCS accorde la permission de reproduire ce matériel, à condition d'en indiquer l'origine.

### **Conseil d'administration**

Cathy Ammendolea, présidente, Québec  
Sharon Young, vice-présidente, Manitoba  
Diana Ermel, ex-présidente, Saskatchewan  
Juliette Inglis, Alberta  
Beverly Jacobs, Ontario  
Suzanne LeBlanc, Nouveau-Brunswick  
Wendy Panagopoulos, Nouvelle-Écosse  
Judy Donovan Whitty, Île-du-Prince-Édouard  
Laurie Kingston, Ontario  
Shirley MacLean, Nouveau-Brunswick

Plusieurs personnes et organisations permettent au RCCS de demeurer la voix des Canadiennes et Canadiens aux prises avec le cancer du sein. Le RCCS tient à remercier les centaines de personnes et d'organisations de partout au pays qui ont choisi de soutenir le RCCS avec vos contributions financières au long de l'année et de vos dons In memoriam pour honorer la mémoire d'un être cher. Nous sommes très heureuses que vous reconnaissiez la valeur du travail que le RCCS continue à accomplir et nous vous sommes reconnaissantes pour votre soutien continu.

**Rédacteurs en chef :** Wendy Hall, Craig Faucette, Juliette Inglis

### **Personnel :**

Craig Faucette, [cfaucette@cbcnc.ca](mailto:cfaucette@cbcnc.ca)  
Directeur des opérations, du développement et des partenariats stratégiques

Jenn Gordon, [jgordon@cbcnc.ca](mailto:jgordon@cbcnc.ca)  
Directrice de l'éducation et de l'engagement communautaire

Niya Chari, [nchari@cbcnc.ca](mailto:nchari@cbcnc.ca)  
Directrice des relations gouvernementales, de la politique et de la mobilisation du public

Rebecca Wilson, [rwilson@cbcnc.ca](mailto:rwilson@cbcnc.ca)  
Coordonnatrice des programmes et des médias numériques

Wendy Hall, [whall@cbcnc.ca](mailto:whall@cbcnc.ca)  
Coordinatrice aux publications et au bureau

**Auteurs :** Wendy Hall, Ashley Phillips, Lori Radke, Rebecca Wilson

**Traduction :** Anne Fortier

### **Réseau canadien du cancer du sein**

331, rue Cooper, Bureau 602  
Ottawa ON K2P 0G5 Tél : (613) 230-3044  
1-800-685-8820, Fax : (613) 230-4424  
Courriel : [cbcnc@cbcnc.ca](mailto:cbcnc@cbcnc.ca)  
Site Web : [www.cbcnc.ca](http://www.cbcnc.ca)



Canadian Breast Cancer Network  
Réseau canadien du cancer du sein