

GUIDE SUR LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



Apprendre que vous avez un cancer du sein de stade IV, aussi appelé cance sein métastatique (CSm), peut susciter de la peur et un tourbillon d'émotions. Qu s'agisse de votre premier diagnostic de cancer du sein ou d'une récidive, le Réseau canadien du cancer du sein est là pour vous soutenir. Ce livret vise à vous offrir de l'information sur votre diagnostic de façon à ce que vous et votre famille puissiez prendre des décisions éclairées concernant vos soins. Il vous fournira également les outils dont vous avez besoin pour gérer votre quotidien et favoriser votre bien-être alors que vous traversez cette nouvelle étape de votre vie.

Nous avons conçu ce guide pour qu'il soit aisé de passer d'une section à une autre. Vous n'avez pas à le lire du début à la fin. Vous pouvez décider de consulter les sections dans l'ordre ou de vous limiter à celles qui s'appliquent à votre situation, selon le moment. Nous avons également choisi de faire des soins palliatifs et des soins de fin de vie deux sujets différents puisque les soins palliatifs peuvent être prodigués à tout moment du traitement du CSm. Si vous ressentez des symptômes liés à votre cancer ou à votre traitement, sachez que, pour améliorer votre qualité de vie, vous pourriez profiter en tout temps de l'expertise de spécialistes en soins palliatifs ou en gestion de la douleur et des symptômes. Nous espérons que les renseignements et ressources fournis dans cette brochure vous aideront, vous et votre famille, à vivre avec le cancer du sein métastatique.

Même si l'expérience de chacune diffère, il importe de ne pas oublier que d'autres personnes qui vivent avec un cancer du sein métastatique traversent des épreuves semblables aux vôtres. Chaque année au Canada, environ 1200 femmes reçoivent un diagnostic de CSm. On parlait peu de cette maladie auparavant, mais elle retient de plus en plus l'attention et la population y est davantage sensibilisée.

Vivre avec le cancer du sein métastatique fera partie de votre quotidien, mais cela ne vous définit pas pour autant. À l'heure actuelle, vous avez peut-être l'impression d'être dépassée et c'est tout à fait normal. Ce nouveau diagnostic engendrera une panoplie d'émotions à divers moments de votre traitement. C'est correct de ne pas vous sentir optimiste et forte en tout temps. Souvenez-vous que vous n'avez rien à vous reprocher.

Le Réseau canadien du cancer du sein existe pour veiller au soutier des patientes en leur fournissant de l'information, en améliorant leurs connaissances et en défendant leurs intérêts. Nous sommes là pour vous aider à obtenir les renseignements dont vous avez besoin après l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein.



Depuis maintenant 25 ans, le Réseau canadien du cancer du sein s'efforce de faire entendre les perspectives et les préoccupations des Canadiennes atteintes d'un cancer du sein. En tant qu'organisation nationale dont le travail est guidé par les patientes, nous nous engageons à poursuivre notre mission de promotion de l'éducation, d'information, de défense des droits et de partage des connaissances de façon à mieux répondre aux besoins des patientes et de leur famille partout au Canada.

Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) est dirigé par un conseil d'administration pancanadien composé de membres bénévoles qui ont toutes personnellement eu un cancer du sein. Leurs observations, leurs connaissances et leurs expériences guident le travail du RCCS et la nature des ressources que nous développons pour les personnes atteintes d'un cancer du sein. Merci à ce groupe de femmes engagées :

- Cathy Ammendolea (Québec), présidente
- Cathy Hemeon (Terre-Neuve)
- Diana Ermel (Saskatchewan) ancienne présidente
- Jackie Greenham (Labrador)
- Judy Donovan Whitty (Île-du-Prince-Édouard)
- Juliette Inglis (Alberta)
- Sharon Young (Manitoba), vice-présidente
- Suzanne Leblanc
 (Nouveau-Brunswick)
- Wendy Panagopoulos (Nouvelle-Écosse)

Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) tient à remercier chaleureusement le groupe consultatif suivant composé de femmes vivant avec un cancer du sein métastatique pour leurs conseils et leurs connaissances:

- Sarah Hannafir
- Tricia James-Wong
- Patricia Stoop
- Mei-I in Yee
- Sharon Young

Le RCCS souhaite également remercie les professionnels de la santé cidessous qui ont généreusement partagé leurs connaissances et leur expertise :

- Cathy Ammendolea, présidente du conseil d'administration du RCCS
- Kathy Carothers inf. aut., MN, CSIO(C) Infirmière en pratique avancée, Odette Cancer Centre
- Sarah Champ inf. aut., MN, CSIO(C)
 Formatrice principale pour Connect
 Care Oncology, Alberta Health
 Services
- Edith Pituskin Ph. D., MN, Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, University of Alberta
- Lori Santoro inf. aut., CSIO(C), Conseillère auprès des patients atteints d'un cancer du sein et de leur famille, ActionCancer Manitoba Breast & Gyne Cancer Centre of Hope
- Roochi Arora M.D., FRCPC, candidate M. Sc., Breast Cancer and Melanoma Clinical and Research Fellow, Juravinski Cancer Centre/Université McMaster

Le RCCS tient à exprimer sa gratitude aux bailleurs de fonds suivants qui, grâce à leurs subventions sans restrictions et à leurs dons en nature, ont rendu possible la parution de cette deuxième édition du guide: Full Circle Foundation for Wellness, Pfizer Canada, Merck, Eli Lilly Canada et Mylan.

La deuxième édition de ce guide est une adaptation de la version originale qui a été développée en collaboration avec Living Beyond Breast Cancer et le Metastatic Breast Cancer Network.

Cette édition a été rédigée par Rebecca Armstrong et éditée par Cathy Ammendolea, Jenn Gordon et Wendy Hall. La traduction a été effectuée par Anne Fortier. La magnifique conception graphique est l'œuvre d'Unika Studio.

Ce guide est dédié aux personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique et à celles qui y ont succombé, dont la mémoire continue de vivre. C'est avec une profonde gratitude que nous remercions les femmes suivantes qui nous ont aidé à défendre les personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique, et dont les observations et les idées nous ont aidés à élaborer ce quide :

- Susan Anthony
- Katie Davidsor
- Laurie Kingstor
- Katherine Moynihar
- Jody Rutherford

Quelles sont vos options de traitement

Comprendre le traitement contre le cancer du sein métastatique • 14

Options de traitement les plus courantes • 16

Essais cliniques • 18

Thérapies complémentaires · 20

complementaires • 20

Se tourner vers l'avenir • 21

SECTIONS

Vie quotidienne et soutien affectif

Améliorer votre quotidien • 23

Partenaires et proches • 24

En parler aux enfants • 25

Le dire aux autres : la famille, les amis et les collègues • 25

Le travail et les finances • 26

Les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur

Que sont les soins palliatifs? • 28

En quoi les soins palliatifs diffèrent-ils du traitement? • 28

Comprendre la douleur • 29

Solutions pour gérer la douleur • 30

Autres avantages des soins palliatifs • 32

SECTION "

Les soins de fin de vie

Choisir quand cesser les traitements • 34

Testaments et procurations • 34

Funérailles · 35

Planification financière • 36

Soins de fin de vie · 37

Bien mourir · 38

SECTION !



Comprendre ce qu'est le

cancer du sein métastatique

Notions de base sur le cancer du sein • 6

Comment le cancer du sein devient-il

métastatique? • 8

Comment le cancer du sein métastatique diffère-t-il du cancer du sein à un stade

précoce? • 9
Examens par imagerie et tests • 10

Dépistage génétique • 11 Collaborer avec votre équipe

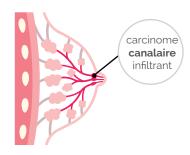
de soins de santé • 11

SECTION 1



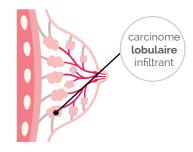
NOTIONS DE BASE SUR LE CANCER DU SEIN

Le cancer du sein apparaît lorsque des cellules à l'intérieur du sein se mettent à croître et à se multiplier de façon incontrôlée. Normalement, les cellules mammaires saines se développent et se multiplient, puis meurent de vieillesse ou suite à des lésions. Parfois, les cellules endommagées présentent des **mutations** ou des erreurs dans l'ADN cellulaire qui fait en sorte qu'elles poursuivent leur développement et ne meurent pas. Lorsqu'elles croissent de façon incontrôlée, elles peuvent former une masse, une **tumeur**. Il existe différents types et sous-types de cancer du sein. La plupart du temps, le cancer du sein se forme dans les cellules des canaux ou des lobules.



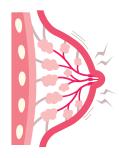
UN CARCINOME CANALAIRE INFILTRANT

est un cancer du sein qui apparaît dans les canaux galactophores — c'est-àdire les tubes qui transportent le lait des glandes au mamelon — et qui s'est propagé aux tissus mammaires environnants.



UN CARCINOME LOBULAIRE INFILTRANT

est un cancer du sein qui apparaît dans les lobules (les glandes qui produisent le lait maternel) et qui a envahi les tissus mammaires voisins.



UN CANCER DU SEIN INFLAMMATOIRE

est une forme rare, mais agressive, de cancer du sein qui au lieu de produire une masse, rend le sein rouge, enflé et sensible comme s'il était infecté.

UN CANCER DU SEIN LOCALEMENT AVANCÉ renvoie à un cancer du sein :

- dont la tumeur est grosse (habituellement plus de 5 cm);
- · qui s'est propagé aux ganglions lymphatiques, généralement ceux des aisselles ou
- · qui s'est propagé aux tissus autour du sein comme la peau ou les muscles.

Un cancer du sein qui s'est propagé à d'autres parties du corps, plus fréquemment le foie, les poumons, les os ou le cerveau, est appelé cancer du sein **métastatique** ou cancer du sein de **stade IV**.

Les cancers du sein se divisent également en **sous-types**. De nombreux traitements ciblés sont mis au point pour s'attaquer à un sous-type de cancer du sein précis. Connaître votre sous-type peut se révéler utile lorsque viendra le temps pour votre médecin et vous de choisir un traitement.



LE CANCER DU SEIN À RÉCEPTEURS HORMONAUX POSITIFS (HR+) renvoie aux cancers pour lesquels la croissance cellulaire est alimentée par les hormones femelles, les œstrogènes et la progestérone. Les cancers du sein peuvent être considérés à récepteurs d'œstrogènes positifs (ER+) s'ils détiennent des récepteurs d'œstrogènes ou être qualifiés de cancers du sein à récepteurs de progestérone positifs (PR+) s'ils possèdent des récepteurs de progestérone.



LE CANCER DU SEIN HER2 POSITIF (HER2+) surexprime la protéine HER2 (récepteur 2 du facteur de croissance épidermique humain). Dans les cellules saines, les récepteurs HER2 participent à la croissance cellulaire normale. Quand les cellules produisent la protéine HER2 en trop grande quantité, elles croissent et se divisent de façon incontrôlée. C'est pourquoi les cancers du sein surexprimant HER2 peuvent progresser rapidement.



LE CANCER DU SEIN TRIPLE NÉGATIF (CSTN) renvoie à un cancer dont le développement n'est pas alimenté par les hormones (œstrogènes ou progestérone) ni par la surexpression de la protéine HER2. De nombreux traitements développés pour les cancers HR+ et HER2+ s'avèrent inefficaces contre le CSTN.

Une personne peut avoir un seul sous-type de cancer du sein ou une combinaison de sous-types. Par exemple, un cancer du sein peut être à la fois hormonodépendant et HER2+. Connaître vos sous-types peut aider à déterminer quels traitements ciblés seront plus efficaces. Reprendre les tests d'analyse du sous-type pourrait s'avérer important si vous avez précédemment subi un traitement contre un cancer du sein à un stade précoce puisque les récidives peuvent s'accompagner d'un changement de sous-type.



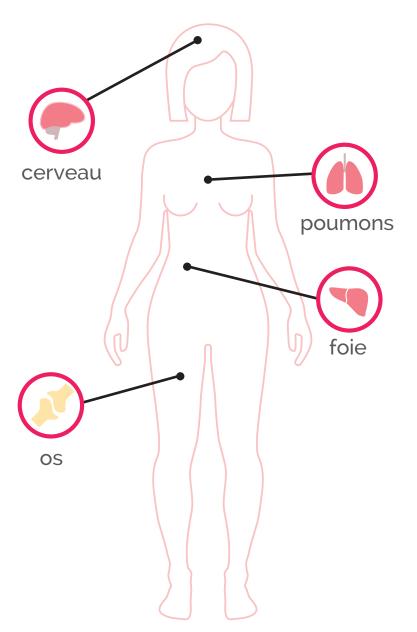
COMMENT LE CANCER DU SEIN DEVIENT-IL MÉTASTATIQUE?

Un cancer du sein métastatique survient quand les cellules cancéreuses à l'intérieur du sein se répandent dans les autres organes du corps par le système lymphatique ou sanguin. Les sites métastatiques les plus courants sont les os, le foie, les poumons et le cerveau.

Un cancer du sein métastatique peut être **de novo**, ce qui signifie que le premier diagnostic de cancer du sein reçu est de stade IV, ou constituer une **récidive**. Dans ce cas, un cancer du sein qui avait été traité est réapparu ailleurs dans le corps et est maintenant de stade IV.

Les cellules cancéreuses qui se sont propagées au-delà du sein sont toujours considérées comme un cancer du sein et seront traitées comme telle. Par exemple, si le cancer s'est répandu dans les os, cela ne signifie pas qu'il s'agit d'un cancer des os, mais plutôt que des cellules du cancer du sein se trouvent dans les os.

Même si la recherche pour comprendre les métastases se poursuit, la raison pour laquelle certaines cellules cancéreuses se propagent et d'autres pas demeure inconnue. Il s'avère également impossible de prédire la récidive d'un cancer.





EXAMENS PAR IMAGERIE ET TESTS

Tout au long de l'établissement du diagnostic et du traitement, votre équipe de soins procèdera à divers tests médicaux standardisés pour surveiller la progression de votre cancer. Voici quelques tests que vous pourriez subir :



BIOPSIE: Un test au cours duquel un petit échantillon de tissu est prélevé sur votre corps et analysé en laboratoire afin d'y détecter des traces de la maladie.



MARQUEURS SANGUINS OU DOSAGE DES MARQUEURS TUMORAUX : Une analyse de sang qui est effectuée dans le but de déceler la présence de substances produites par les tumeurs. Ce type de test s'avère intéressant pendant les traitements puisque les niveaux des marqueurs peuvent diminuer si un traitement réussit à contrôler le cancer. De la même façon, les niveaux peuvent recommencer à grimper quand le traitement cesse de fonctionner. Cependant, certains cancers du sein ne produisent pas ces marqueurs. Chez les personnes qui en sont atteintes, ce test devient donc inutile.



SCINTIGRAPHIE OSSEUSE: Un test d'imagerie qui examine les anomalies osseuses et qui peut contribuer à détecter les métastases osseuses, c'est-à-dire un cancer qui s'est propagé aux os.

TOMODENSITOGRAMME/TACO (TOMOGRAPHIE AXIALE COMMANDÉE PAR ORDINATEUR) : Un appareil d'imagerie 3D qui examine des organes ou des anomalies en recourant à des rayons X dont les angles varient.



IRM (IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE) : Un appareil d'imagerie spécialisé qui utilise des ondes magnétiques et radio pour générer des images détaillées de parties précises du corps.

TOMOGRAPHIE PAR ÉMISSION DE POSITRONS (TEP) : Un test d'imagerie qui recourt à une matière radioactive pour déceler où dans le corps se trouvent des cellules fortement actives. Ces dernières se révèlent souvent cancéreuses, mais elles peuvent également signaler la présence d'une inflammation ou d'une infection.



ÉCHOGRAPHIE: Un test d'imagerie qui utilise des ondes sonores pour générer des images de votre corps.



RADIOGRAPHIE: Un test d'imagerie qui recourt à de faibles doses de radiation pour reproduire des images d'organes ou de structures à l'intérieur du corps.

DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Certains cancers du sein sont qualifiés d'héréditaires, ce qui signifie que des membres de certaines familles ont hérité de mutations génétiques qui accroissent leur risque de développer certains types de cancers au cours de leur vie. Les mutations les plus communes et les plus connues associées au cancer du sein sont celles des **gènes BRCA1** et **BRCA2**. Les hommes et les femmes peuvent posséder ces mutations. Savoir si vous êtes porteuse ou non d'une mutation peut vous rendre admissible à certains traitements ciblés pour la BRCA ou à des essais cliniques.

Si votre statut BRCA vous préoccupe, parlez-en avec votre médecin pour savoir si vous êtes admissible au test de dépistage. Si c'est le cas, vous pouvez être dirigée vers un conseiller en génétique qui évaluera

vos antécédents familiaux de cancer et qui vous expliquera les bienfaits et les inconvénients du dépistage qui peut être effectué grâce à une simple analyse sanguine.

Si votre résultat au test se révèle positif, c'est-à-dire que vous êtes porteuse d'une mutation d'un gène BRCA, le conseiller en génétique vous aidera à mieux comprendre les conséquences d'une telle situation pour vous et les membres de votre famille.

COLLABORER AVEC VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ

Après avoir obtenu votre diagnostic de cancer du sein métastatique, vous aurez accès à une équipe de professionnels de la santé qui pourrait comprendre un ou une :



ONCOLOGUE MÉDICAL: Ce médecin est souvent responsable de vos soins de première ligne pour tout ce qui touche à votre cancer et à son traitement. Il ou elle travaillera de concert avec vous pour décider du type de traitements que vous subirez. Il ou elle peut vous aider à prendre en charge tout symptôme causé par le cancer ou tout effet secondaire du traitement. Vous pouvez aussi demander si votre centre de cancérologie possède une équipe responsable de la prise en charge de la douleur et des symptômes que vous pourriez rencontrer pour obtenir de l'aide à ce chapitre.



RADIO-ONCOLOGUE: Ce médecin a pour responsabilité la prescription des radiothérapies.



CHIRURGIEN ONCOLOGUE: Ce médecin effectue les interventions chirurgicales contre le cancer s'il est pertinent de le faire, au moment approprié.



LE PERSONNEL INFIRMIER EN ONCOLOGIE: Le personnel infirmier prodigue des soins aux patients de différentes façons. Il demeurera probablement votre point de liaison central tout au cours de votre diagnostic et de votre traitement. Il prendra les dispositions nécessaires pour que vous receviez votre traitement. Le rôle des membres du personnel infirmier varie d'un centre d'oncologie à l'autre et peut inclure l'orientation, l'accompagnement, le renvoi à des spécialistes, l'éducation en matière de santé et le counselling.



TRAVAILLEURS SOCIAUX: Les travailleurs sociaux œuvrant dans les centres de cancérologie sont disponibles pour aider votre famille, votre proche aidant et vous-même à faire face à l'expérience du cancer. Ces professionnels de la santé qualifiés peuvent vous aider à affronter les problèmes psychologiques, sociaux, affectifs, financiers et spirituels rencontrés au cours de la maladie. Ils peuvent également offrir un soutien plus pragmatique en trouvant pour vous des renseignements exacts, en vous accompagnant lors de la prise de décisions difficiles, en vous appuyant pendant la transition entre les diverses étapes de soins et en parlant avec les membres de la famille par exemple.



INTERVENANTS PIVOTS: Certains centres anticancéreux disposent de professionnels qui peuvent vous aider à vous y retrouver dans le système de soins de santé et à vous aiguiller pendant votre traitement. La nature de leurs tâches varie selon les centres, mais ils peuvent souvent vous aider à obtenir les ressources et le soutien dont vous avez besoin, à comprendre et à franchir les étapes du traitement et à obtenir le soutien financier nécessaire pour les médicaments qui ne sont pas couverts par les régimes publics provinciaux. En Ontario par exemple, il existe des intervenants pivots spécialisés en accès aux médicaments qui veillent à ce que les patients aient accès aux traitements dont ils ont besoin. Si votre centre de cancérologie ne dispose pas d'un intervenant pivot, ce sont les travailleurs sociaux et les infirmières en oncologie qui prendront la relève.



PHARMACIENS: Les pharmaciens exécutent les ordonnances et préparent les médicaments pour votre traitement. Ils peuvent également vous expliquer le calendrier de vos traitements et leurs effets secondaires possibles et répondre à toute question concernant vos médicaments. Si vous songez à prendre des suppléments ou des vitamines, il importe que vous en fassiez part à votre pharmacien. Ces produits pourraient se révéler non sécuritaires ou occasionner des effets secondaires indésirables lorsqu'ils sont pris pendant un traitement contre le cancer.



DIÉTÉTISTES: Certains centres anticancéreux offrent les services de diététistes prêts à vous aider à bien manger pendant le traitement. Ces professionnels peuvent également vous aider à atténuer la gravité de certains effets secondaires tels une difficulté à mastiquer, une perte de poids, une constipation, une diarrhée, des ballonnements, des lésions buccales et une perte d'appétit.



ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS: L'équipe de soins palliatifs est composée de professionnels de la santé qui peuvent vous aider à atténuer la douleur, à prendre en charge les symptômes et à améliorer votre qualité de vie. Votre équipe peut comprendre des médecins, du personnel infirmier et des travailleurs sociaux qui se spécialisent dans les soins palliatifs en plus de physiothérapeutes et de professionnels en soins spirituels. Cette équipe sera responsable de vos soins en fin de vie, mais vous pourriez y accéder pendant votre traitement contre le cancer. L'accès à des soins palliatifs varie selon les provinces. Demandez à votre oncologue médical si vous pouvez profiter de leurs services pendant que vous subissez votre traitement actif. Si ce n'est pas le cas, demandez à rencontrer une équipe qui se spécialise dans la prise en charge de la douleur et des symptômes.

Votre accès à ces professionnels et à d'autres qui peuvent vous aider pendant le traitement dépend de votre centre de cancérologie.



COMPRENDRE LE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Comme mentionné précédemment, traiter le cancer du sein métastatique exige un changement d'objectif. N'étant pas curatif, le traitement vise à aider la patiente à bénéficier d'une bonne qualité de vie aussi longtemps que possible tout en atténuant la douleur et les autres symptômes. Chaque personne réagit différemment au traitement. Si ce dernier fonctionne, il se poursuivra tant que les résultats seront au rendez-vous. Si le cancer progresse ou se propage pendant vos soins ou si vous éprouvez de la difficulté à tolérer un traitement précis, votre oncologue examinera quelles autres possibilités s'offrent à vous.

Les facteurs suivants peuvent servir à choisir votre traitement :

- Le sous-type du cancer (le statut des récepteurs hormonaux et de la protéine HER2)
- L'emplacement des métastases du cancer du sein (poumons, foie, cerveau, os, etc.)
- Votre âge

- Votre statut ménopausique
- · La présence (ou l'absence) de symptômes du cancer
- · Vos traitements antérieurs contre le cancer du sein

Les oncologues doivent suivre des lignes directrices qui se fondent sur la recherche scientifique quand vient le temps de décider quel médicament utiliser et quand y recourir. Le premier traitement que vous recevez porte le nom de traitement de première intention, le deuxième, de traitement de deuxième intention et ainsi de suite. La prise de certains médicaments n'est approuvée que dans le contexte d'une intention de traitement précise. Par exemple, un médicament pourrait être un traitement de première intention uniquement.



QU'EST-CE QUE LES MÉDICAMENTS BIOSIMILAIRES?

Certains médicaments contre le cancer, comme le trastuzumab et le pertuzumab, sont des produits biologiques complexes fabriqués à partir de cellules vivantes. Les médicaments biosimilaires sont des médicaments dont la fabrication ressemble beaucoup aux médicaments biologiques d'origine et dont les modes d'action sont réputés être identiques à ceux des médicaments d'origine. Pour plus d'informations sur les médicaments biosimilaires, allez à www.cbcn.ca/fr.

Votre médecin et vous pourriez décider de prendre une pause de traitement à un certain moment. Vous pourriez ainsi retarder le moment d'un traitement pour vous permettre de voyager ou d'assister à un événement spécial. Une pause peut également s'avérer nécessaire si les effets secondaires affectent grandement vos activités quotidiennes ou si votre corps a besoin d'un peu de répit.

Au Canada, la prestation des soins de santé relève des provinces. Cela signifie que l'offre de traitements peut varier selon les provinces et territoires puisqu'ils ne remboursent pas tous les mêmes médicaments. Le RCCS a développé un guide de référence sur les médicaments contre le cancer du sein métastatique, **Médirepère**, qui inventorie les traitements approuvés par Santé Canada et indique quels territoires ou provinces les couvrent. La base de données **Explofinances** du RCCS répertorie d'autres programmes qui peuvent vous aider à couvrir le coût de médicaments qui ne se retrouvent pas sur la liste provinciale des médicaments remboursés. En outre, des traitements non couverts par le régime public sont peut-être couverts par votre assurance privée, si vous en souscrivez une. Communiquez avec votre assureur pour connaître les détails de votre couverture.

Médirepère

Pour en savoir plus sur les médicaments approuvés au Canada pour le traitement du cancer du sein métastatique, allez à **www.cbcn.ca/fr/medsearch**.

Explofinances

Pour trouver des aides financières pour vos traitements, allez à www.cbcn.ca/fr/financialnavigator.

QUELQUES QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

Le cancer du sein métastatique peut engendrer d'énormes répercussions sur votre vie. Voici quelques questions que vous voudrez peut-être poser au moment de prendre des décisions concernant votre traitement :

- ? Quels sont les effets secondaires possibles?
- ? Comment peut-on prendre en charge ces effets secondaires?
- ? Comment est administré ce traitement?
- ? Combien de temps faut-il pour recevoir ce traitement?
- ? Ce médicament me rendra-t-il malade et m'empêchera-t-il de travailler ou de prendre soin de ma famille?
- ? En présence de quels effets secondaires devrais-je immédiatement vous appeler?
- Existe-t-il d'autres options dans l'éventualité où ce traitement ne fonctionnerait pas ou me rendrait trop malade?
- À quelle fréquence devrais-je prendre ce traitement?
- ? Quel est mon programme thérapeutique personnalisé?

OPTIONS DE TRAITEMENT LES PLUS COURANTES

Les traitements contre le cancer du sein métastatique peuvent comprendre des traitements systémiques ou localisés.

Contrairement à une thérapie localisée, le **traitement systémique** est administré dans tout le corps. Il constitue le principal type de traitement dans les cas de cancer du sein métastatique, c'est-à-dire qu'il sera le premier et le principal traitement que vous recevrez. Il peut être administré par perfusion par voie intraveineuse, par un cathéter central (CCIP ou chambre implantable) ou par voie orale (une pilule).

Votre médecin préconisera peut-être pour vous le recours à une **chambre d'injection veineuse implantable**, aussi connue sous le nom de Port-a-Cath, pour l'administration de votre médicament. Il s'agit d'une petite boîte insérée chirurgicalement sous la peau au niveau du thorax. Pour administrer le médicament, l'infirmier ou l'infirmière injecte le médicament dans la chambre à l'aide d'une aiguille à travers la peau. Cela facilite l'accès à vos veines pour les prises de sang, pour l'administration des traitements et parfois pour les injections nécessaires à certains tests d'imagerie. Votre médecin pourrait suggérer ce type de cathéter si vous recevez un traitement pendant une longue période de temps.

Il pourrait également vous offrir la possibilité d'un **CCIP** (un cathéter central inséré par voie périphérique), c'est-à-dire un tube installé dans la veine d'un bras. Contrairement à la chambre implantable, le CCIP ne nécessite aucune intervention chirurgicale. Son tube demeure à l'extérieur du corps et un pansement le maintient en place. Le pansement doit être changé et le tube doit être nettoyé à l'aide d'une solution saline une fois par semaine. Notez que le risque d'infection est plus élevé et que le CCIP ne doit jamais être mouillé. Vous pouvez le protéger avec du plastique (un sac ou une pellicule) pendant le bain.

Certains traitements systémiques sont disponibles sous forme de pilules. Aussi connus sous le nom de **médicaments anticancéreux pris à la maison**, ils s'intègrent mieux au quotidien des patientes puisqu'il n'est pas nécessaire de se rendre à l'hôpital ou au centre de cancérologie pour subir le traitement. Leurs effets secondaires peuvent néanmoins s'avérer dangereux. Si vous éprouvez tout effet indésirable grave pendant que vous prenez ces médicaments, un appel immédiat à votre oncologue s'impose. La couverture des médicaments anticancéreux pris à la maison varie selon les provinces. Vérifiez auprès de votre équipe de soin pour savoir si vous êtes couverte.

Les traitements systémiques comprennent l'hormonothérapie, la thérapie ciblée, l'immunothérapie et la chimiothérapie.



L'HORMONOTHÉRAPIE, aussi appelée endocrinothérapie, est utilisée pour traiter les cancers du sein hormonodépendants (HR+). Elle obstrue les récepteurs d'œstrogènes ou de progestérone des cellules cancéreuses, empêche les ovaires de produire ces hormones ou diminue les niveaux d'hormones dans le corps en bloquant les actions de l'aromatase, une enzyme utilisée dans la fabrication de l'œstrogène chez les femmes ménopausées. Les médicaments d'hormonothérapie comprennent le tamoxifène, le fulvestrant, le létrozole, l'anastrozole et l'exémestane.



LA THÉRAPIE CIBLÉE bloque ou cible certaines parties des cellules cancéreuses (des protéines ou des gènes précis) qui participent à la croissance et à la propagation du cancer. Il existe différents types de thérapie ciblée selon la partie de la cellule visée. Le traitement cible précisément les cellules anormales, ignorant la plupart des cellules normales. Par exemple, les thérapies ciblées pour les cancers du sein HER2+ s'attardent à la protéine HER2. D'autres sont aussi offertes pour les cancers du sein hormonodépendants.



L'IMMUNOTHÉRAPIE constitue un type de thérapie ciblée qui se sert du système immunitaire du corps pour attaquer les cellules cancéreuses. L'immunothérapie est apparue relativement récemment dans l'histoire du traitement du cancer du sein. Elle laisse entrevoir des résultats prometteurs pour le traitement du cancer du sein triple négatif, mais la recherche se poursuit. Des essais cliniques sont en cours pour examiner les possibles avantages de l'immunothérapie dans le traitement d'autres sous-types de cancer du sein. Au moment de la publication de ce guide, l'atézolizumab est le seul médicament d'immunothérapie approuvé par Santé Canada pour le traitement du cancer du sein.



LA CHIMIOTHÉRAPIE attaque les cellules qui se développent en peu de temps dans le corps en ayant pour objectif d'endommager ou de détruire les cellules cancéreuses. Parfois, la chimiothérapie ne distingue pas, parmi les cellules très actives, celles qui sont cancéreuses de celles qui sont saines. C'est la raison pour laquelle les fortes doses de chimiothérapie peuvent entraîner la perte des cheveux, la diarrhée ou des ongles cassants. Dans les cas de cancer du sein métastatique, la chimiothérapie donne habituellement des résultats assez rapidement. Elle peut donc être efficace pour alléger les symptômes du cancer lui-même.

Certains traitements peuvent être pris seuls. On les appelle alors monothérapies. D'autres traitements peuvent devoir être administrés en association avec d'autres (polythérapies). Parfois, certains traitements entraînent l'impossibilité d'en recevoir d'autres. Discutez avec votre médecin de votre plan de traitement, y compris des polythérapies, et de l'ordre dans lequel vous subirez les traitements. Ainsi, vous saurez à quoi vous attendre si votre traitement actuel cesse de fonctionner. Les médicaments utilisés en chimiothérapie pour le traitement du cancer du sein sont la capécitabine, la carboplatine, le cisplatine, la cyclophosphamide, la doxorubicine, le docétaxel, l'épirubicine, la gemcitabine, le nab-paclitaxel, le paclitaxel, la vinorelbine et le 5-fluorouracile.

Les traitements localisés sont administrés directement là où se situe le cancer. La radiothérapie et les interventions chirurgicales représentent les deux types de thérapie locale les plus courants pour traiter le cancer. Lorsqu'il s'agit d'un cancer du sein métastatique, la radiothérapie et les opérations sont utilisées au besoin pour atténuer la douleur et améliorer la qualité de vie. La radiothérapie peut également servir à traiter les métastases cérébrales.

Les médicaments de soutien sont d'autres traitements qui peuvent vous être prescrits par votre équipe de soins pour vous aider à garder sous contrôle les symptômes de votre cancer ou les effets secondaires du traitement. Les médicaments pour renforcer les os sont prescrits dans les cas de métastases osseuses pour prévenir les fractures ou la douleur. Des médicaments peuvent aussi être prescrits pour prévenir des effets secondaires courants de la chimiothérapie comme la nausée.

ESSAIS CLINIQUES

Les essais cliniques constituent une autre façon d'accéder à des traitements contre le cancer du sein métastatique. Les essais cliniques permettent l'évaluation de possibles nouveaux traitements en examinant leur efficacité et leur innocuité dans un contexte d'utilisation standardisé. Les traitements standards utilisés de nos jours ont fait l'objet d'essais cliniques à un certain moment.

Il n'est pas rare que les gens ressentent de l'inquiétude face à un essai clinique ou qu'ils se posent des questions. Vous pourriez craindre d'être traitée comme un cobaye. Pour pouvoir mener un essai clinique au Canada, les chercheurs doivent suivre un ensemble de lignes directrices élaborées et réglementées par Santé Canada pour garantir la sécurité du patient.

Il existe trois phases d'essais cliniques :



LES ESSAIS DE PHASE I testent les nouveaux traitements auprès d'un petit groupe de personnes pour la première fois. L'innocuité et les effets secondaires sont examinés et une dose sécuritaire est établie. Habituellement, les patients des essais de phase I ne répondent plus à aucun traitement standard.

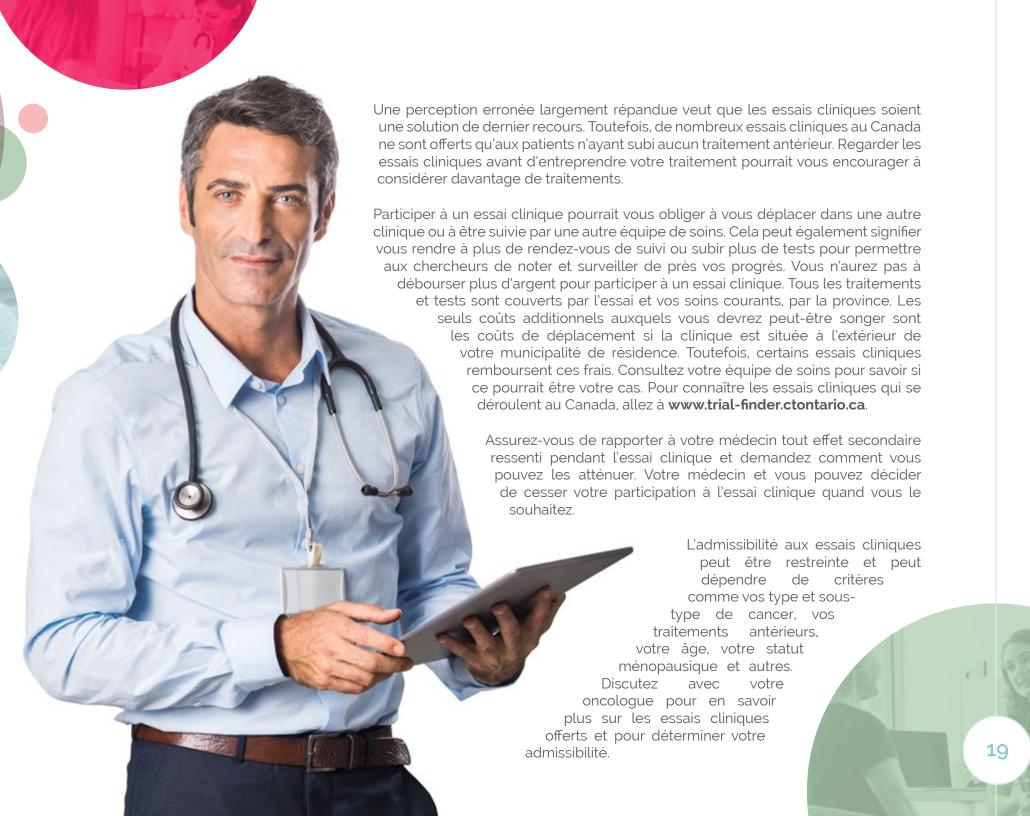


LES ESSAIS DE PHASE II évaluent les traitements à l'aide d'un plus grand groupe de gens (une centaine ordinairement). Au cours de cette phase, l'efficacité et l'innocuité du médicament continuent de faire l'objet d'un suivi. La dose est ajustée pour déterminer laquelle fonctionne le mieux.



LES ESSAIS DE PHASE III s'adressent à de plus gros groupes (normalement 1000 ou plus). L'efficacité et les effets secondaires demeurent surveillés, mais le nouveau médicament est en plus comparé aux traitements habituels. Les données des essais cliniques de phase III sont habituellement utilisées durant le processus d'évaluation et d'homologation de Santé Canada en vue d'une utilisation généralisée.

Vous devez savoir que pendant les essais cliniques en oncologie, vous recevrez un médicament en tout temps. Vous recevrez soit le médicament à l'étude ou un **médicament standard**, c'est-à-dire un traitement actuellement couramment utilisé par les professionnels de la santé pour traiter la maladie. Si vous faites partie d'une étude qui utilise un **placebo** (une substance ne contenant aucun ingrédient médicinal), vous recevrez quand même le médicament standard.



THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

Les thérapies complémentaires sont utilisées conjointement avec la médecine traditionnelle. Elles peuvent traiter à la fois les effets physiques et émotionnels du cancer et de ses traitements. Il existe de nombreuses sortes de thérapies qui peuvent être intégrées aux traitements habituels.



L'EXERCICE PHYSIQUE peut apporter bien des bienfaits au-delà de l'augmentation du niveau d'énergie. Il peut aider à soulager la fatigue, la douleur, la dépression et le stress. Il peut également prendre différentes formes. Les activités aérobiques peuvent augmenter votre rythme cardiaque et améliorer votre circulation sanguine. L'entraînement à la force développe et renforce vos muscles et le yoga améliore votre équilibre et votre flexibilité. Certains exercices peuvent entraîner des conséquences néfastes si vous avez des métastases osseuses, alors demandez à votre médecin comment intégrer des activités physiques à votre routine quotidienne.



L'ALIMENTATION peut se révéler très importante pour votre bien-être. Privilégier une alimentation équilibrée contribue à vous garder forte et facilite la gestion des effets secondaires du traitement. En revanche, ce dernier peut avoir des répercussions sur vos habitudes alimentaires. Votre médecin ou un diététiste peut vous aider à parvenir à une alimentation équilibrée et riche en éléments nutritifs.



LES APPROCHES CORPS-ESPRIT peuvent inclure le yoga, la méditation, le reiki ainsi que l'art ou la musicothérapie. Chacune de ces approches peut soulager le stress ou l'anxiété et vous aider à affronter ou à accepter votre diagnostic.



L'ACUPUNCTURE fait partie de la médecine chinoise traditionnelle. Elle consiste en l'utilisation d'aiguilles très fines dont les extrémités sont insérées en des points précis sur le corps. Il a été démontré qu'elle peut soulager la douleur, la fatigue, les bouffées de chaleur et les nausées.



LA MASSOTHÉRAPIE peut contribuer à réduire la douleur, à soulager les muscles endoloris et à atténuer l'anxiété, la dépression et la fatigue. Il existe de nombreux types de massage, y compris ceux qui favorisent un drainage lymphatique si vous souffrez d'un lymphœdème. Recherchez dans ce cas un thérapeute en lymphœdème certifié. Assurez-vous d'être évaluée avant toute thérapie du lymphœdème pour vérifier que l'enflure n'est pas due à votre cancer ou à un caillot sanguin. Un massothérapeute autorisé qui travaille souvent avec des personnes vivant avec un cancer sera en mesure de suggérer ce qui vous serait le plus bénéfique.



LES MÉTHODES DE GUÉRISON TRADITIONNELLES DES AUTOCHTONES sont des traditions transmises dans les communautés autochtones. La guérison met l'accent en parts égales sur le corps, l'esprit et l'âme. Les huttes de sudation, les cérémonies du cercle de guérison et de purification par la fumée constituent les méthodes traditionnelles de guérison les plus courantes.



LA NATUROPATHIE offre des approches de guérison naturelles et peut inclure une large gamme de thérapies, comme celles mentionnées plus haut. Il importe de trouver un naturopathe qui se spécialise en oncologie puisque certains produits naturopathiques peuvent nuire aux traitements anticancéreux. Cette forme de traitement ne devrait pas remplacer les traitements classiques. Elle peut cependant aider à améliorer votre qualité de vie et à prendre en charge les effets secondaires de vos traitements contre le cancer. Assurez-vous de mentionner à votre oncologue et à votre pharmacien tout produit naturopathique que vous souhaitez prendre.

Avant d'entreprendre n'importe laquelle des thérapies complémentaires mentionnées ci-dessus, vous devez d'abord discuter avec votre équipe de soins des risques et bienfaits d'une telle démarche. Certaines thérapies pourraient être remboursées en partie par vos assurances privées. Vous pouvez aussi discuter des options offertes à votre centre de cancérologie.

SE TOURNER VERS L'AVENIR

Même si le taux de survie après cinq ans demeure de 22 % dans les cas de cancer du sein métastatique, vous devez vous rappeler que vous n'êtes pas une statistique. Les chiffres inquiétants que révèlent des recherches en ligne ne décrivent pas votre propre pronostic. Les recherches continuent de mener à des découvertes permettant de comprendre comment se propage le cancer du sein métastatique et comment il peut être traité. De plus en plus, nous assistons au développement de nouveaux traitements qui ciblent mieux des caractéristiques précises des cellules tumorales. Cela se traduit par des traitements de plus en plus personnalisés.

Même si nous ne pouvons pas encore qualifier le cancer du sein métastatique de maladie chronique, ces nouveaux traitements ciblés peuvent vous aider à bien vivre.



AMÉLIORER VOTRE QUOTIDIEN

Maintenir une bonne qualité de vie pourrait s'avérer aussi important que vos traitements. De plus, trouver un équilibre entre les deux peut contribuer à une amélioration de votre bien-être quotidien. Une bonne qualité de vie s'obtient en se souciant des dimensions physique, affective et spirituelle.



UN SOUTIEN PHYSIQUE peut vous aider à conserver un niveau d'énergie convenable, de la force et de la flexibilité en plus de favoriser la réduction ou la gestion de votre douleur. De simples exercices ou de la physiothérapie permettent de garder la force tout en améliorant votre humeur. Faire appel à une équipe de soins palliatifs ou de gestion de la douleur et des symptômes pourrait aussi vous donner un coup de pouce.



LE SOUTIEN AFFECTIF constitue également un élément incontournable du bien-être quotidien. Vivre avec un cancer du sein métastatique signifie que vous ressentirez plus de stress ou d'anxiété certains jours. Le bien-être affectif est souvent négligé, mais il n'en demeure pas moins que les santés émotionnelle et mentale sont tout aussi importantes que la santé physique pendant un cancer.

- Le counselling ou la thérapie individuelle vous offre l'occasion de discuter de vos craintes et de vos émotions en toute confidentialité dans un environnement sécuritaire. Demandez à votre équipe de soins du centre de cancérologie si des thérapeutes à qui vous pouvez parler sont disponibles sur place.
- Les groupes de soutien vous permettent d'échanger avec d'autres qui vivent la même chose que vous et d'entendre leurs témoignages. Informez-vous auprès de votre centre de cancérologie s'il existe dans votre communauté un groupe de soutien destiné aux patients de cancers métastatiques. S'il s'avère compliqué pour vous de participer en personne à un groupe de soutien pour le cancer du sein métastatique, sachez qu'il existe en ligne de fabuleux groupes de femmes. Visitez le site cbcn.ca/fr pour en apprendre plus.
- L'entraide par les pairs, si elle vous est offerte, pourrait vous donner l'occasion de vous entretenir avec une autre personne qui vit avec un cancer du sein métastatique. Vous pourrez obtenir plus de renseignements sur l'entraide par les pairs par l'entremise de votre centre de cancérologie ou de leur librairie de référence.



LE SOUTIEN SPIRITUEL peut aider de nombreuses personnes à mieux faire face à leur diagnostic. Si vous avez une vie spirituelle ou religieuse, vous appuyer sur votre foi pourrait contribuer à atténuer l'anxiété que vous pouvez ressentir face à la mort ou influencer vos soins en fin de vie. Si la religion constitue pour vous un nouvel intérêt, songez à faire appel au service des soins spirituels de votre hôpital local

PARTENAIRES ET PROCHES

Vous vous inquiétez peut-être de l'effet d'un diagnostic de cancer du sein métastatique sur votre vie familiale et sur vos enfants. Même les relations les plus solides peuvent se heurter à des problèmes lors de l'adaptation à cette nouvelle réalité.

Souvent, votre conjoint(e) ou partenaire devient votre aidant(e) durant votre traitement. Votre conjoint(e) peut aussi devoir assumer des responsabilités supplémentaires comme prendre soin de vos enfants ou de vos parents vieillissants. Du soutien et des ressources lui sont offerts également. Demandez à votre centre de cancérologie ou à votre équipe de soins oncologiques s'il est possible pour votre famille ou votre aidant(e) de recevoir du soutien affectif à l'hôpital ou dans la communauté. Vous pouvez visiter le cbcn. ca/fr pour obtenir plus d'informations sur les ressources offertes au proche aidant.

Si vous ne bénéficiez pas du soutien d'un partenaire de longue date, votre célibat engendrera peut-être des difficultés, des inquiétudes et des craintes supplémentaires. Rappelez-vous que vous n'êtes pas seule. Vos amis, frères et sœurs, enfants adultes, cousins et autres membres de la famille peuvent représenter une source de soutien précieuse. Demander de l'aide pourrait vous sembler ardu au début, mais cela aura un effet positif sur votre quotidien.





EN PARLER AUX ENFANTS

Annoncer votre diagnostic à vos enfants, qu'ils soient jeunes ou adultes, peut s'avérer très difficile. Les enfants plus jeunes peuvent souvent pressentir que leurs parents font face à des situations stressantes ou chargées émotivement. Le médecin de votre enfant pourrait vous aider, votre enfant et vous. Il pourrait être en mesure de vous prodiguer des conseils ou de vous suggérer des ressources sur les meilleures façons de parler de votre diagnostic à vos enfants et de les aider à composer avec une telle nouvelle. Vous pouvez aussi demander à l'équipe de soins du centre de cancérologie si un travailleur social peut vous proposer des manières de discuter de ce sujet très délicat avec vos jeunes enfants.

Vos enfants plus vieux auront peut-être de nombreuses questions ou émotions à la suite de votre diagnostic. Vous pourriez envisager de les laisser parler à votre équipe de soins pour qu'ils puissent mieux comprendre votre diagnostic et, par le fait même, mieux y faire face. Parfois, les enfants adultes peuvent aussi être en mesure de vous fournir du soutien affectif ou même des soins.

L'âge influence grandement le type de discussions que vous aurez avec vos enfants. Leurs réactions à votre diagnostic et les émotions suscitées pourraient également changer avec le temps. Visitez le cbcn.ca/fr pour obtenir plus de renseignements et de ressources sur l'annonce de votre diagnostic à vos enfants.

LE DIRE AUX AUTRES : LA FAMILLE, LES AMIS ET LES COLLÈGUES

Révéler votre diagnostic aux autres peut représenter un stress, mais n'oubliez pas que disposer d'un réseau de soutien peut grandement contribuer à votre bien-être.

Faites votre annonce lorsque vous vous sentez à l'aise de le faire. Ce moment diffère selon les personnes. La quantité d'informations données peut également varier selon les personnes à qui vous vous adressez. Vous pouvez choisir de donner aussi peu ou autant de renseignements sur votre diagnostic et vos traitements que vous le voulez.

Dévoiler votre situation à vos collègues de travail est un choix tout à fait personnel. Vous avez droit à votre vie privée et vous n'avez pas à discuter de vos renseignements médicaux personnels si vous n'êtes pas à l'aise de le faire. Cependant, si vous devez vous absenter du travail pour subir votre traitement, vous pourriez devoir divulguer certaines informations au service des ressources humaines ou à l'équipe de direction.

Les amis et les membres de la famille peuvent constituer une base solide sur laquelle vous appuyer pendant votre traitement. Ils peuvent vous fournir une aide précieuse pour faciliter votre quotidien. Par contre, soyez prête à recevoir des commentaires et des réactions parfois salutaires, parfois nuisibles, de la part de vos proches. Si ces derniers vous offrent de l'aide, il pourrait être judicieux de clarifier ce qu'ils peuvent faire pour vous aider comme vous apporter des repas, garder vos enfants ou juste être présents pour parler de sujets autres que le cancer.

D'autres diront des âneries ou commettront des erreurs, non pas parce qu'ils sont méchants, mais parce qu'ils ne savent pas comment réagir. L'important est de ne pas vous sentir personnellement visée, mais plutôt de vous concentrer sur les gens qui peuvent vous fournir le soutien dont vous avez besoin.

LE TRAVAIL ET LES FINANCES

Pour compenser les coûts de votre diagnostic et de votre traitement, vous devrez peut-être retourner travailler ou continuer à occuper votre emploi. Vous pourriez également choisir de réintégrer votre emploi parce que cela vous aidera à retrouver un semblant de vie normale et un sentiment d'utilité. Sachez toutefois qu'il est tout aussi acceptable de prendre congé pour gérer les symptômes du traitement si vous en ressentez le besoin.

La quantité d'informations que vous choisissez de dévoiler à votre employeur relève entièrement de vous. Si vous devez vous absenter ou modifier votre horaire, vous devrez peut-être leur fournir des renseignements. Divulguer une partie ou l'ensemble des détails de votre diagnostic à votre superviseur ou au service des ressources humaines s'avère confidentiel et cela ne devrait pas être mentionné aux autres membres de votre équipe.

De nombreux employeurs offrent des avantages sociaux comme des congés de maladie, des congés autorisés et des prestations d'invalidité. Vous pouvez aussi discuter de la possibilité d'aménagements, comme modifier vos heures de travail ou, si vous vous êtes absentée, effectuer un retour progressif au travail pour faciliter la transition.

Un diagnostic de cancer du sein métastatique peut entraîner d'énormes répercussions sur votre situation financière et, du coup, accroître le stress et l'anxiété. Du coût des médicaments aux soins à domicile et à la garde d'enfants, les dépenses peuvent faire des ravages dans votre compte bancaire, surtout si vous avez dû cesser de travailler pour vous concentrer sur votre traitement. Trouver de l'aide financière, présenter des demandes aux programmes gouvernementaux ou présenter une demande de remboursement à votre assureur privé : tout cela peut vous sembler être un emploi à temps plein. Notre outil Explofinances est un répertoire de ressources en ligne qui dresse une liste de diverses façons d'obtenir une aide financière. Il répond également à des questions concernant les assurances maladie, les programmes gouvernementaux d'aide au revenu, la planification testamentaire et les assurances privées. Visitez le cbcn.ca/fr/financialnavigator pour en apprendre davantage.



QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS?

Les soins palliatifs peuvent être intégrés à votre plan de traitement pour vous fournir la meilleure qualité de vie possible pendant votre maladie. Dans les cas de cancer du sein métastatique, **les soins palliatifs** se concentrent sur l'atténuation des symptômes du traitement (la douleur, les nausées et la perte d'appétit par exemple). Ils peuvent aussi inclure un soutien affectif et spirituel au patient et à sa famille. Puisqu'ils privilégient une approche personnalisée, les soins palliatifs peuvent s'adapter à vos besoins et à vos préoccupations à différentes étapes de votre traitement.

Bien que les soins palliatifs fassent souvent partie des soins de fin de vie, ils n'ont pas à commencer en fin de vie. Ils peuvent être prodigués à tout moment pendant votre traitement. De nombreuses personnes qui vivent bien avec le CSm les incluent tôt dans leur plan de traitement pour améliorer ou maintenir leur qualité de vie.

EN QUOI LES SOINS PALLIATIFS DIFFÈRENT-ILS DU TRAITEMENT?

Le traitement contre le CSm cherche à limiter la progression du cancer. Les soins palliatifs quant à eux se concentrent sur votre bien-être et votre qualité de vie. Les médecins qui se spécialisent en soins palliatifs coordonnent leur travail avec votre équipe d'oncologie de première ligne. Toutefois, les premiers soins palliatifs à vous être administrés pourraient l'être par votre équipe d'oncologie soutenue par les avis et les orientations fournies par des médecins en soins palliatifs. Cela dépend de votre centre de cancérologie.

Votre équipe de soins palliatifs peut comprendre des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des fournisseurs de soins spirituels, des pharmaciens, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des préposés aux services de soutien à la personne, entre autres. La disponibilité des services et des fournisseurs peut varier en fonction de la région où vous habitez. Aucun programme de soins palliatifs n'existe à l'échelle nationale. À l'instar des soins de santé, les soins palliatifs et les soins de fin de vie sont administrés par les provinces et les territoires, ce qui fait en sorte que ce qui vous est offert dépend de votre lieu de résidence.

Vos soins peuvent être prodigués de différentes manières. Si vous vivez bien avec le CSm et que vous ne nécessitez des soins qu'au besoin, vous pouvez les obtenir par l'entremise des rendez-vous habituels à votre centre de cancérologie. Les soins de fin de vie peuvent être prodigués à la maison, dans un centre de soins palliatifs ou dans un hôpital, selon vos désirs et vos besoins.

Même si vous n'avez pas à y être hébergée, le centre de soins palliatifs de votre localité pourrait être en mesure de vous fournir un bon appui. De nombreux établissements de soins palliatifs offrent des programmes de soutien en consultation externe et des groupes pour les personnes traitées pour des maladies limitant l'espérance de vie. Contactez votre association provinciale de soins palliatifs pour en apprendre davantage sur les services de soins palliatifs dans votre communauté.

COMPRENDRE LA DOULEUR

La douleur peut constituer un aspect difficile du cancer ou de son traitement. Elle peut nuire à votre qualité de vie. Vous devez savoir qu'il existe de nombreuses façons de soulager votre mal et d'améliorer votre qualité de vie. Conséquemment, si vous souffrez de douleurs, n'hésitez pas à en parler à votre équipe de soins pour obtenir de l'aide.

La douleur de votre cancer peut être ressentie là où se situe la maladie (dans vos os ou vos autres organes) alors que les traitements peuvent provoquer des douleurs névralgiques ou musculaires. Connaître la source et l'emplacement de la douleur aidera votre équipe de soins à vous prescrire les bons traitements pour prendre en charge ou réduire votre inconfort.

Les différents types de douleurs se manifestent par différents symptômes.

LES DOULEURS OSSEUSES et la DOULEUR DANS VOS MUSCLES et vos tissus conjonctifs environnants peuvent aisément être reconnues. La DOULEUR DANS LES ORGANES tend à être plus généralisée. Par exemple, si vous avez mal aux reins, vous pourriez ressentir de la douleur partout dans votre abdomen. Ces douleurs résultent fréquemment du cancer lui-même, de l'endroit où il se situe et de son stade. Certaines douleurs musculaires peuvent être la conséquence des traitements ou de la fatigue.

LA DOULEUR NÉVRALGIQUE provoque des sensations différentes dans le corps. Elle résulte généralement des traitements systémiques. Votre chimiothérapie peut endommager vos nerfs, habituellement ceux des mains ou des pieds. Il peut en découler des sensations de fourmillements ou de brûlures souvent décrites comme des picotements qui rendent la peau sensible au toucher.

Votre niveau de douleur et la fréquence à laquelle elle survient aideront vos médecins à choisir un traitement. Si votre douleur s'avère légère ou modérée, les médicaments en vente libre pourraient vous être prescrits au lieu de médicaments plus puissants. Pour les douleurs intenses, des médicaments plus forts peuvent devenir nécessaires.

LA DOULEUR AIGÜE apparaît soudainement et peut être vive ou intense. Sa cause est généralement directe, comme une intervention chirurgicale ou une fracture. LA DOULEUR CHRONIQUE est continue et peut se prolonger bien après la disparition de la cause immédiate. La douleur névralgique constitue une forme de douleur chronique. LA DOULEUR INTERMITTENTE, qui part et qui revient, peut aussi être considérée comme une douleur chronique.

SOLUTIONS POUR GÉRER LA DOULEUR

Il existe différentes solutions pour gérer et soulager votre douleur, selon son type et sa sévérité. Les analgésiques constituent le remède le plus répandu pour traiter la douleur et il en existe différentes sortes. Tout analgésique, même vendu sans ordonnance, doit être approuvé et prescrit par votre médecin avant que vous ne commenciez à le prendre.





LES MÉDICAMENTS EN VENTE LIBRE sont des analgésiques qui peuvent être achetés à la pharmacie sans ordonnance de votre médecin. Ils sont utilisés pour traiter les douleurs légères ou modérées. L'acétaminophène (Tylenol) est un médicament en vente libre populaire qui contribue à soulager les maux courants.



LES ANTI-INFLAMMATOIRES NON STÉROÏDIENS (AINS) sont un autre type de médicaments en vente libre qui sert à traiter la douleur légère et l'inflammation. L'acide acétylsalicylique (Aspirin) et l'ibuprofène sont les plus utilisés. Votre médecin peut vous prescrire des doses plus fortes de ces médicaments si votre douleur devient modérée.



LES OPIOÏDES sont des analgésiques prescrits pour la douleur plus sévère lorsque les médicaments en vente libre ou les AINS sous ordonnance ne suffisent plus pour contrôler votre douleur. Votre médecin vous prescrira une faible dose d'opioïde et l'augmentera au besoin. Les opioïdes peuvent provoquer leur propre lot d'effets secondaires, comme la constipation, la nausée et la fatigue pour n'en nommer que quelques-uns. Votre médecin voudra peut-être modifier votre dose ou vous prescrire un autre opioïde pour réduire ces effets secondaires.

Les opioïdes soulagent très efficacement la douleur aigüe, mais vous pourriez développer une accoutumance. De la même façon que votre cancer devient résistant aux traitements anticancéreux, votre corps peut s'habituer à la dose d'opioïde que vous prenez. Si cela se produit, votre médecin voudra peut-être ajuster la posologie. Notez toutefois que cela diffère de la dépendance aux opioïdes.





LES CANNABINOÏDES sont des composés chimiques habituellement présents dans le cannabis. Lorsqu'ingérés, ces cannabinoïdes activent les récepteurs cannabinoïdes du corps par l'entremise du système nerveux central ou du système immunitaire. Les deux principaux cannabinoïdes dans le cannabis sont le delta-9 tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD). En raison de sa nature psychoactive, le THC produit l'euphorie caractéristique du cannabis. Le CBD ne déclenche pas d'euphorie comme le THC.

Il n'est pas nécessaire de fumer du cannabis pour consommer des cannabinoïdes; ses huiles peuvent être ingérées (avalées ou vaporisées sous la langue). Il existe également des médicaments cannabinoïdes approuvés par Santé Canada que votre médecin peut vous prescrire. Les cannabinoïdes peuvent contribuer à soulager la douleur ainsi que l'anxiété, les nausées et l'inflammation. Ils peuvent aussi améliorer votre appétit. Si votre médecin ne se sent pas à l'aise de vous en prescrire, il peut vous diriger vers un autre médecin qui pourra vous aider à ce sujet.



LA RADIOTHÉRAPIE constitue une autre façon d'apaiser la douleur du cancer du sein métastatique. La douleur osseuse provoquée par les métastases peut devenir débilitante. La radiation des zones où se situent les métastases peut contribuer à calmer la douleur. L'anesthésie tronculaire (bloc nerveux) est une forme d'anesthésie locale qui peut être utilisée en certaines circonstances pour bloquer la transmission des messages de douleur au cerveau.

Pour gérer la douleur, il existe, en plus des traitements médicaux, des thérapies complémentaires comme l'acupuncture, la massothérapie et la méditation. De plus amples informations sur ces thérapies se trouvent dans la deuxième section sur les options de traitement.

Traiter et gérer votre douleur tôt peut faire une grande différence dans le maintien de votre qualité de vie.

AUTRES AVANTAGES DES SOINS PALLIATIFSE

Au-delà de la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs peuvent s'avérer utiles pour traiter d'autres effets secondaires de votre cancer tels que la nausée, la perte d'appétit, la fatigue et la perte de mobilité. Recevoir des traitements pour ces types de problèmes constitue également une forme de soins palliatifs. Les physiothérapeutes, les diététistes et vos médecins peuvent vous aider à trouver des façons de soulager ces symptômes aussi.

Les groupes de soutien, les travailleurs sociaux, les conseillers en matière de deuil et les aides en soins spirituels peuvent vous aider à aborder les effets affectifs et spirituels que peut entraîner votre maladie sur votre vie et celle des membres de votre famille. Solliciter un appui et des conseils touchant tous les aspects de votre diagnostic dès le début peut produire des effets positifs sur votre bien-être général.



SECTION 5 LES SOINS DE FIN DE VIE

CHOISIR QUAND CESSER LES TRAITEMENTS

Il viendra un moment où vous, votre famille ou votre équipe de soins déciderez de cesser les traitements pour vous concentrer sur vos soins de fin de vie. Faire ce choix peut être difficile pour vous et votre famille. Les soins palliatifs en fin de vie vous offriront les mêmes options palliatives que vous avez reçues, mais, au moment d'entrer dans la phase de fin de vie, l'accent sera mis sur votre confort.

Préparer vos soins de fin de vie pourrait diminuer l'anxiété et la peur ressenties. Si vous avez des désirs particuliers concernant vos soins de fin de vie, préparer **un plan préalable de soins** peut aider vos proches à comprendre vos souhaits et vos besoins pendant les soins de fin de vie et après votre mort. Il peut également vous permettre d'avoir voix au chapitre quand vous ne serez plus en mesure de vous exprimer. Les thèmes suivants expliqueront les différents aspects à considérer dans la planification préalable de vos soins. Pour de plus amples renseignements, visitez le site Web <u>www.planificationprealable.</u> ca.

TESTAMENTS ET PROCURATIONS

Préparer un testament constitue une grande responsabilité à tout moment de votre vie. Document juridique, le **testament** énonce les directives et les souhaits que devraient suivre vos proches lorsqu'ils s'occuperont de biens et de vos finances après votre mort. Un testament désigne également un **exécuteur testamentaire** (ou liquidateur au Québec), c'est-à-dire une personne légalement responsable de l'exécution des clauses de votre testament. Un testament s'avère important si vous avez de jeunes enfants ou des personnes à charge puisqu'il peut comprendre des directives concernant la garde d'enfants.

Désigner un mandataire constitue un autre élément crucial lié à la planification testamentaire. Un **mandataire** est une personne à qui vous avez juridiquement donné l'autorisation de faire des choix en votre nom si vous devenez inapte à les faire vous-même. Cette personne peut prendre des décisions liées à vos soins de santé, y compris au traitement, aux soins palliatifs et aux autres mesures de fin de vie. Un mandataire aux biens est responsable de s'occuper de vos finances, de vos impôts et de vos factures pendant que vous êtes vivante.

Le mandataire que vous choisissez doit être une personne en qui vous avez confiance. Il importe de retenir les services d'un avocat ou d'un notaire pour la rédaction de votre testament et de votre mandat. Ces derniers devront également être attestés et signés.

FUNÉRAILLES

Si vous avez des préférences particulières pour vos funérailles ou si vous souhaitez épargner à vos proches la responsabilité de les organiser, les planifier pourrait s'avérer utile. Vous pouvez décider d'y inclure autant de détails que vous le souhaitez. Consigner par écrit vos vœux et les garder avec vos autres documents juridiques pourraient vous suffire. Si vous savez déjà où vous aimeriez que le service funèbre ait lieu, vous pouvez convenir des arrangements avec les établissements funéraires concernés.

Les funérailles ou le service commémoratif peuvent à toutes fins se dérouler n'importe où. Si votre foi et votre religion font partie intégrante de votre vie, opter pour des funérailles qui correspondent aux rites prescrits constituera un choix facile. Si vous préférez des obsèques moins traditionnelles, vous pouvez planifier un service commémoratif ou une cérémonie de célébration de la vie selon vos envies. En plus du type de service que vous privilégiez, vous devrez également songer au lieu où aura lieu le service et choisir entre l'incinération ou l'enterrement.

Les autres éléments auxquels vous pourriez réfléchir lors de la planification incluent :

- Une visite au corps ou une veillée mortuaire
- · Les fleurs
- · La musique

- Les témoignages
- Les prières, poèmes ou autres écrits qui vous tiennent à cœur
- · Un cercueil ou une urne

- · Une pierre tombale
- · L'article nécrologique
- Les photos
- L'emplacement de vos cendres ou de votre corps

Si vous choisissez de faire appel aux services d'un salon funéraire pour vos funérailles, le directeur du salon peut vous aider à prendre de nombreuses décisions. Son équipe peut également assurer la coordination avec les établissements religieux, les cimetières, les fleuristes ou les journaux. Ils peuvent aussi s'occuper du certificat de décès. Les entreprises en pompes funèbres peuvent répondre aux besoins correspondant à divers rituels funéraires, cultures et croyances.

Les coûts associés aux funérailles constituent aussi un élément important de la planification. De nombreux salons funéraires offrent le paiement préalable de certains forfaits qui couvrent le prix de base de leurs services. Des coûts additionnels pour le cercueil, l'incinération ou l'enterrement devraient être ajoutés également. Demandez à l'entrepreneur de pompes funèbres quels sont les services inclus dans les prix qui vous sont fournis et quels sont les autres services offerts. Choisissez un funérarium de bonne réputation et demandez comment l'argent que vous leur confierez sera utilisé, ce que votre famille devra payer lorsque viendra le temps de vos funérailles, quelle sera votre marge de manœuvre une fois le contrat signé et quels sont les frais d'annulation ou de transfert.

Une fois vos plans finalisés, assurez-vous de ranger les détails de vos choix ainsi que tout reçu ou contrat avec vos documents juridiques. N'oubliez pas de faire connaître vos plans ou vos souhaits à vos proches et donnez toutes les directives à votre liquidateur de succession.

PLANIFICATION FINANCIÈRE

S'occuper des actifs, des prêts et des polices d'assurance après un décès peut se révéler déroutant et compliqué. La première étape pour mettre sur pied un plan financier solide consiste à passer en revue vos comptes d'épargne enregistrés et non enregistrés, vos prêts, vos polices d'assurance-vie et vos rentes et à leur attribuer un **bénéficiaire** au besoin. Un bénéficiaire est une personne désignée qui héritera de l'actif ou de l'argent après votre mort. Tout impôt dû devra être payé avant que le bénéficiaire n'hérite.

Si vous avez un conjoint (ou une conjointe), il ou elle peut représenter le choix évident lorsque vient le temps de désigner un bénéficiaire. Agir ainsi diminuera également le fardeau fiscal. Certaines personnes décident aussi de nommer leur partenaire titulaire de leurs comptes bancaires ou copropriétaire de certains biens pour faciliter le transfert des actifs. Agir ainsi permet d'éviter le gel des avoirs et de les transférer directement au titulaire survivant. L'ajout de noms aux comptes et aux propriétés signifie que ces personnes auront le même accès que vous à l'actif et en auront aussi la propriété. Notez toutefois qu'au Québec, les comptes conjoints sont gelés jusqu'au règlement de la succession. Il est donc plutôt recommandé de posséder un compte personnel pour ne pas être pris au dépourvu.

Les droits et les taxes dus après le décès peuvent comprendre l'homologation, l'impôt sur les gains en capital et l'impôt sur le revenu.

L'HOMOLOGATION (OU VÉRIFICATION DU TESTAMENT AU QUÉBEC) est le processus juridique de validation du testament. Les frais varient selon les provinces, alors assurez-vous de vérifier à combien ils s'élèvent dans votre province de résidence.

L'IMPÔT SUR LES GAINS EN CAPITAL représente l'impôt dû sur la moitié de tout intérêt ou profit réalisé grâce à vos investissements ou à vos propriétés.

L'IMPÔT SUR LE REVENU est exigible sur vos revenus touchés jusqu'au jour de votre décès.

Tous les investissements légués à une personne autre que votre époux ou épouse peuvent être assujettis aux frais d'homologation et aux impôts sur le revenu ou sur les gains en capital. Ces montants seront inscrits dans la déclaration finale de revenus que devra produire votre exécuteur (liquidateur). Un certificat de décharge sera alors émis par l'Agence du revenu du Canada avant tout partage entre les bénéficiaires.

Une fois prises les dispositions relatives à votre succession, préparez une liste de tous vos comptes financiers, de vos propriétés et de vos bénéficiaires et joignez-la à votre testament et à vos arrangements funéraires.



SOINS DE FIN DE VIE

Choisir le type de soins de fin de vie que vous souhaitez recevoir est une décision très personnelle qui dépend aussi du soutien offert au sein de votre famille et de votre communauté. Les soins de fin de vie peuvent être prodigués à la maison, dans un centre de soins palliatifs ou à l'hôpital.

Mourir à la maison peut sembler attrayant, parce qu'il n'y a rien de comparable pour de nombreuses personnes. Vous vous trouvez dans un endroit où vous vous sentez à l'aise et il est plus facile d'y être entourée de vos proches. Selon le lieu où vous habitez, des services de soutien peuvent vous aider à rester à la maison le plus longtemps possible, jusqu'à votre décès même. Certaines provinces offrent des programmes de soins à domicile professionnels. Ces programmes varient et comprennent peut-être les coûts des médicaments et de l'équipement. Vous pouvez aussi demander à votre assureur privé quel type de soins palliatifs à domicile peut être couvert.

Pour demeurer à la maison, il faut également considérer les éléments suivants :

- Votre famille dispose-t-elle des ressources et de la disponibilité nécessaires pour vous prodiguer les soins dont vous avez besoin?

- Y a-t-il des escaliers ou d'autres obstacles qui pourraient compliquer vos déplacements dans la maison?

- Votre maison est-elle suffisamment grande pour y installer l'équipement dont vous aurez peut-être besoin comme un lit d'hôpital, des moniteurs et des pompes?

Un centre de soins palliatifs ou un établissement de soins de longue durée constitue une autre possibilité d'obtenir des soins de fin de vie. Un centre de soins palliatifs peut vous offrir des soins 24 heures sur 24 et peut assurer la coordination avec le salon funéraire pour la préparation des funérailles. De nombreux centres de soins palliatifs exigent un montant pour les soins qu'ils prodiguent alors que d'autres fonctionnent en partie grâce à des dons de bienfaisance. Certaines provinces subventionnent des centres de soins palliatifs ou des établissements de soins de longue durée.

Tous les soins palliatifs prodigués dans un hôpital sont habituellement couverts par le régime de soins de santé provincial et peuvent inclure les médicaments, les fournitures, les soins infirmiers, le soutien personnel et l'équipement.



BIEN MOURIR

Se préparer à mourir peut susciter de nombreuses émotions, dont le chagrin et la peur. Vous vous posez peut-être beaucoup de questions sur ce que seront vos derniers jours de vie. Aurez-vous mal? Comprendrez-vous ce qui se passe? Combien de temps faut-il pour mourir? Ces craintes et ces interrogations à propos de la mort sont naturelles.

La douleur en fin de vie peut ressembler à celle ressentie précédemment pendant votre traitement, mais elle peut aussi progresser selon l'emplacement du cancer. Les options de prise en charge de la douleur que vous avez utilisées avant vous sont toujours offertes. Vous pouvez aussi choisir de recevoir certains **sédatifs** pour vous sentir mieux. Dans ce cas, vous recevrez un médicament qui vous aidera à vous endormir.

Les gens en fin de vie peuvent parfois être désorientés. Cela pourrait être difficile pour vous et pour les membres de votre famille. Pendant les dernières heures de vie, il est possible de recourir à la sédation pour atténuer la confusion ou le délire.

À l'approche de la mort, vous remarquerez peut-être une diminution de votre niveau d'énergie et de votre habileté à accomplir certaines tâches comme vous déplacer ou manger. Ce déclin peut survenir de façon graduelle et durer plusieurs semaines. Avoir de la difficulté à rester éveillée ou à boire peut signifier que la fin de vie approche. Ces derniers moments peuvent durer de quelques heures à quelques jours.

Décider à l'avance du lieu où vous souhaitez être en fin de vie et établir comment vous souhaitez vous sentir à ce moment peut apaiser vos craintes et vos anxiétés. Des services de soutien aux personnes endeuillées sont aussi disponibles pour les membres de votre famille par l'entremise du centre de soins palliatifs, de l'hôpital ou du centre de cancérologie. Pour plus de ressources, d'information et de soutien relatifs aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie, visitez le Portail canadien en soins palliatifs, http://www.virtualhospice.ca, et l'Association canadienne de soins palliatifs, www.acsp.net.

RESSOURCES

RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN (RCCS)

http://www.cbcn.ca/fr

Le RCCS existe pour veiller au soutien des patientes en leur fournissant de l'information, en améliorant leurs connaissances et en défendant leurs intérêts. L'objectif du RCCS est de s'assurer que toutes les Canadiennes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein ont accès aux meilleurs soins, peu importe l'endroit où elles habitent au Canada.

LIVING BEYOND BREAST CANCER (LBBC)

www.lbbc.orc

LBBC fournit des programmes et des services pour aider les personnes touchées par le cancer du sein. Leur objectif est d'offrir de l'information, une communauté et un soutien en lesquels vous pouvez avoir confiance, qui sont faciles d'accès et respectueux de vous et de votre situation.

METASTATIC BREAST CANCER NETWORK (MBCN)

www.mbcn.org

Le MBCN est une organisation nationale dirigée par les patientes qui cherche à sensibiliser la communauté du cancer du sein et le public au cancer du sein métastatique. Le MBCN encourage les femmes et les hommes qui vivent avec la maladie à faire entendre leur voix pour réclamer du soutien, des ressources et plus de recherche sur les maladies métastatiques.

RETHINK BREAST CANCER

www.rethinkbreastcancer.com

La mission de Rethink Breast Cancer est d'habiliter les jeunes de partout dans le monde qui sont préoccupés et affectés par le cancer du sein par l'entremise d'un soutien éducatif novateur et de la défense des intérêts.

