



**On n'est
jamais
trop jeune :**

**Information et soutien psychosocial
pour les jeunes femmes atteintes
d'un cancer du sein**

www.cbcn.ca



CBCN / RCCS
Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

Table des matières

2. Remerciements
3. Introduction
4. Vue d'ensemble
5. Santé mentale et enjeux émotionnels
8. Les relations de couple
12. Les enfants
15. Vos parents, vos sœurs et vos frères
17. Les proches et les collègues
18. Les rendez-vous médicaux et les hospitalisations
19. Les étudiantes
21. Le travail
23. Les conseils financiers
25. La fécondité
30. Vie intime, sexualité et image de soi
36. Reconstruction
38. Prendre soin de soi et vivre en santé
42. Survivre
44. Cancer du sein métastatique
46. Enjeux de fin de vie
49. Conclusion
52. Ressources additionnelles
54. Autres ressources
55. Livres et récits de vie

Remerciements

Le Réseau canadien du cancer du sein remercie chaleureusement la Fondation Cure pour son appui financier à la réalisation du guide *On n'est jamais trop jeune : Information et soutien psychosocial pour les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein*. C'est grâce à cet appui que nous sommes en mesure de présenter cette ressource exceptionnelle aux jeunes survivantes.

Chercheuse-rédactrice : Lindsay Jensen

Nous remercions également toutes les participantes aux comités consultatifs qui ont présidé à la création de ce guide, notamment Lorna Larsen, Brittany Boniface, Jenny Frumusa, Jodi Robinson, Laura Dessa, Lynn Roodbol, Mélanie Sourisseau, Sandra Skoubouris, Jill Taylor-Brown, Julie Easley, la D^{re} Norma D'Agostino, Stephanie Burlein-Hall, la D^{re} Ellen Warner, Krystle Hussey, Diane Spencer, Fiorella Lubertacci, Janis Murray, Joanne Vankoughnett, Katherine Gottzmann, Katie Osler, Lisa Babey, Lisa Tugnette, Marjorie Morrison, Merridith Porter et Sherry Chartrand.

Un merci tout spécial à celles qui ont généreusement partagé leurs récits personnels dans ce guide, y compris Brittany Boniface, Pam Deprés, Debbie Duerden McDonald, Kim Groves, Lorna Larsen, Paula McCoy, Janelle Roberts, Lynn Roodbol, Lisa Salley, Diane Spencer et Ina Sumar, ainsi que de nombreuses autres jeunes survivantes du cancer du sein qui ont préféré demeurer anonymes.

Introduction

« Tu es bien trop jeune pour avoir le cancer du sein. »

Contrairement au leitmotiv que tant de jeunes femmes ont entendu répéter par des membres de leur famille, des proches, des collègues de travail ou des professionnels de la santé, en réalité, les jeunes femmes contractent bel et bien le cancer du sein. Chaque année, plus de 23 000 Canadiennes reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Même si elles sont moins nombreuses que les femmes plus âgées, 23 % des femmes diagnostiquées d'un cancer du sein ont moins de 50 ans¹, et le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes de 20 à 49 ans². Plus de femmes de moins de 40 ans meurent d'un cancer du sein que de tout autre type de cancer, et la maladie peut s'avérer plus agressive chez les jeunes femmes. Les jeunes femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein constituent donc un groupe important dont les besoins particuliers sont souvent négligés.

« Oui, bon Dieu!, le cancer du sein frappe aussi les jeunes femmes, et il est temps de faire quelque chose pour les femmes de 45 ans et moins. »

En 2002, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a entrepris un projet visant à mieux identifier les besoins particuliers aux jeunes survivantes du cancer du sein. Soixante-dix jeunes femmes ont participé à ces consultations pancanadiennes; elles avaient toutes reçues un diagnostic de cancer du sein avant 45 ans. Les résultats de cette recherche ont été compilés et publiés par le RCCS en 2002 dans son rapport *Rien ne me convenait : Les besoins d'information et de soutien des jeunes femmes atteintes du cancer du sein*. On y concluait que la très grande majorité des jeunes femmes interviewées trouvaient que l'information disponible n'abordait pas leurs problèmes spécifiques.

*« J'étais ensevelie sous les dépliants et les livrets et je lisais tout ce qui me tombait sous la main, mais je me suis aperçue que rien de tout ça ne faisait mon affaire ou correspondait à ma situation particulière... j'ai découvert que **rien ne me convenait**. »*

On n'est jamais trop jeune : Information et soutien psychosocial pour les jeunes femmes atteintes du cancer du sein est issu de la réflexion qui a suivi ce projet. Ce guide vise à examiner les conséquences psychosociales du cancer du sein dans de nombreux domaines de la vie des jeunes femmes. Il offre un aperçu des enjeux et des problèmes les plus fréquents et outille les jeunes femmes en leur fournissant l'information nécessaire pour faire des choix éclairés au sujet de leur bien-être psychosocial, tant au moment du diagnostic que pendant leur traitement et leur rétablissement.

Même si ce guide s'adresse d'abord aux jeunes femmes atteintes du cancer du sein, il peut aussi être utile à la famille et aux personnes proches et aidantes, qui peuvent se sentir dépassées ou incapables de faire face à ces enjeux à l'heure actuelle. Nous suggérons à chaque membre de l'équipe de soutien d'une jeune survivante de parcourir ce guide pour mieux comprendre son périple particulier.

Vue d'ensemble

Votre diagnostic de cancer du sein ouvre la porte à une nouvelle phase de votre vie, avec son lot de questions et préoccupations. Vous êtes loin d'être seule. En 2001, la Société canadienne du cancer estimait que 23 % des femmes atteintes du cancer du sein avaient moins de 50 ans³. Même si vous êtes un nombre considérable de femmes, le système de santé tend à méconnaître vos besoins particuliers.

Bon nombre de jeunes femmes dans votre situation trouvent que leurs problèmes ne sont pas pris en compte, la majorité des ressources s'adressant aux femmes plus âgées. Peut-être est-ce ainsi que vous vous sentez. Nous espérons que ce guide vous renseignera sur les enjeux psychosociaux des jeunes survivantes et vous offrira un sentiment de meilleur contrôle sur votre diagnostic, votre traitement et votre rétablissement. Si vous n'êtes pas familière avec le terme « psychosocial », c'est un mot qui sert à décrire la relation entre votre monde personnel et la société dans son ensemble. Nous parlons de l'influence des facteurs sociaux sur la vision et le comportement d'une personne ou, plus simplement, de ce qui arrive de vos émotions et réactions. Ces enjeux demeurent souvent extérieurs aux soins proprement médicaux, tels les plans de traitement, les chirurgies ou la médication. Les questions psychosociales peuvent influencer tous les aspects de votre vie et vous affecter tout autant que les questions médicales.

Nous allons parler de 16 grands thèmes qui peuvent tous avoir un impact psychosocial important sur votre vie. Ces thèmes se suivent ici en ordre assez naturel, bien que l'expérience de chaque femme soit personnelle et que la vôtre puisse se dérouler autrement. Vous choisirez peut-être de lire les chapitres dans

l'ordre, ou les consulterez en fonction de ce que vous vivez au jour le jour. Nous espérons que les renseignements et ressources ainsi présentés nourriront votre confiance à faire face aux enjeux liés au diagnostic de cancer du sein, et que ce guide lui-même vous sera utile pour mieux maîtriser ces enjeux.

Santé mentale et enjeux émotionnels

« À l'âge de 37 ans, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein de stade II. J'étais triste, en état de choc et très déprimée, ayant toujours cru que le cancer était une sentence de mort automatique. Je me sentais couler dans un terrifiant trou noir duquel je ne pensais jamais pouvoir ressortir. J'ai été chanceuse que mon chirurgien se rende compte du grave problème que j'avais à gérer avec mon diagnostic et ce qu'impliquerait le traitement. Il m'a orientée vers le département de psychiatrie et de psychologie oncologiques de l'hôpital. On m'a immédiatement prescrit des médicaments pour contrer la dépression et l'anxiété, ce qui, avec les rencontres en psychiatrie et en psychologie, m'a beaucoup aidée à faire face à ce qui m'arrivait. Je ne sais pas ce que je serais devenue sans ce soutien. »

Après un diagnostic de cancer du sein, le traitement médical capte souvent toute notre attention. Mais il ne faut pas perdre de vue les effets du diagnostic sur votre bien-être émotionnel. Ces symptômes vont imprégner tous les éléments de votre vie durant le traitement et votre phase de rétablissement, et à ce titre, nous en parlons à chaque chapitre de ce guide.

Dans un rapport intitulé *Depression Experienced by Young Women Newly Diagnosed with Breast Cancer* (2004), (*disponible en anglais seulement*), on a constaté que « vu leurs rôles comme mères, conjointes ou titulaires d'un emploi, et vu les exigences de leur famille et leur carrière, les plus jeunes femmes vivent souvent une grande tristesse et de plus grands besoins de soutien social lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de cancer du sein⁴ ». C'est dire que vous vivez des circonstances particulières au moment de ce diagnostic et du traitement. Même s'il s'agit avant tout de guérir, la validation de vos émotions et de votre attitude face à elles sont des éléments cruciaux de votre processus de rétablissement.

Votre bien-être émotionnel influence beaucoup votre qualité de vie et joue donc un grand rôle dans votre bien-être global. Un diagnostic de cancer du sein peut saper votre énergie affective et bouleverser votre vie de fond en comble. Il est préférable d'aborder de front ces problèmes et de faire appel à toute aide nécessaire. Des émotions refoulées peuvent empirer la situation. Pour faire face à une maladie comme le cancer du sein, mieux vaut vous sentir en bonne santé mentale et être bien outillée pour lutter.

Sur le site de la Fondation Lance Armstrong, un texte d'information sur la santé mentale explique très bien comment distinguer une tristesse normale d'une dépression clinique. Vous trouverez ce document au www.livestrong.org (*en anglais seulement*). La tristesse est une réaction normale aux événements perturbants et, même si ce sentiment peut parfois être envahissant, il ne dure habituellement pas longtemps. La dépression, par contre, est plus préoccupante. Elle peut s'incruster dans votre vie et vous enlever le goût des gens, des lieux et des choses que vous aviez l'habitude d'aimer⁵.

Il importe de pouvoir faire la différence entre des épisodes normaux et compréhensibles de tristesse, et un état dépressif plus débilant et envahissant. N'hésitez pas à consulter si vous croyez vivre une dépression, ou que votre tristesse en vient à sembler prendre toute la place. L'Association canadienne pour la santé mentale peut vous orienter vers des ressources dans votre région et vous aider à comprendre les signes et les symptômes des problèmes de santé mentale. Vous pouvez les joindre au www.cmha.ca. Ou encore, demandez à votre médecin, votre oncologiste ou une infirmière de vous référer au service de counselling de votre centre oncologique ou hôpital.

La tristesse et la dépression font partie d'un éventail de sentiments que vous vivrez fort probablement. Un diagnostic de cancer du sein peut bouleverser votre vie. Vous connaîtrez sans doute une kyrielle d'émotions, allant de la confusion à l'incrédulité et à l'anxiété. Vous aurez peut-être peur de la maladie, du traitement, de perdre un sein ou vos cheveux, de voir partir ou quitter les êtres que vous aimez. Il s'agit de réactions normales : si douloureuses et perturbantes qu'elles soient, elles sont tout à fait prévisibles.

Le cancer du sein peut vous donner l'impression d'avoir perdu le contrôle sur celle que vous êtes. C'est une période éprouvante et, même si les émotions que vous allez vivre ne seront pas toujours agréables, sachez que vous n'êtes pas seule à les ressentir. Vous n'avez pas à avoir honte de demander de l'aide pour faire face à la tristesse, la dépression ou tout autre problème de santé mentale.

L'Association canadienne pour la santé mentale estime que 20 % de la population canadienne vivra un problème de cet ordre à un moment ou l'autre de leur vie⁶. C'est donc une condition beaucoup plus répandue qu'on ne le croit. Les préjugés et la honte touchant la maladie mentale peuvent empêcher bien des gens de se faire traiter adéquatement et, par conséquent, de se sentir mieux. Il n'y a aucune raison d'être embarrassée ou d'avoir honte d'aborder les problèmes affectifs et mentaux.

Les groupes de soutien du cancer du sein offrent un milieu chaleureux où explorer vos sentiments face à votre diagnostic et votre traitement. Il est souvent réconfortant de savoir que l'on n'est pas la seule à affronter les mêmes difficultés. Il existe également sur Internet beaucoup de forums d'échange où trouver de l'entraide, des réponses à vos questions et des discussions d'enjeux cruciaux. Voici quelques organisations qui animent des forums dynamiques et informatifs :

- Willow (<http://community.willow.org/>) (ressource en anglais seulement)
- OMPAC Montréal (www.ompac.org)

Certaines femmes ne sont pas à l'aise dans des groupes et préfèrent s'exprimer de personne à personne. Si c'est votre cas, vous pouvez contacter l'Association canadienne pour la santé mentale ou demander à votre médecin de vous référer à une conseillère ou une thérapeute. N'ayez pas peur de demander à tout le monde – vos infirmières, oncologues et chirurgiens – s'il existe des services ou des groupes de soutien à votre centre oncologique ou votre hôpital. Votre communauté religieuse ou spirituelle, si vous en avez une, est peut-être également en mesure de vous diriger vers des services de counselling ou de soutien adéquats.

« J'avais un million de pensées en tête... qui tournaient et tournaient, jusqu'à ce que j'arrive à les exprimer. Après avoir écrit sur tout ce qui me tourmentait sans relâche, je me suis sentie mieux et j'ai pu continuer à avancer. Cela m'a un peu reposée des montagnes russes de ce nouveau monde où je venais d'être plongée. »

En plus du counselling et de la thérapie de groupe, différentes stratégies personnelles peuvent vous aider à faire face. Beaucoup de femmes trouvent que l'écriture les aide à garder le cap dans leur traitement et à rester attentive à leur périple émotionnel. Essayez de prendre des notes sur les événements de chaque jour, en y décrivant votre humeur et l'évolution de votre situation.

Vous pouvez également animer un blog ou un site Web pour tenir votre famille au courant de vos progrès. . Un journal personnel peut également vous aider à suivre vos hauts et vos bas et à garder l'esprit clair.

Laissez-vous aller et soyez créative dans vos choix personnels de survivante. Peut-être trouverez-vous des forces dans la peinture, la course à pied, les longs bains relaxants, la méditation ou la prière. Peu importe le moyen, pourvu que vous vous sentiez plus énergique et mieux outillée. Une bonne santé mentale est essentielle à votre bien-être et votre qualité de vie : sachez la préserver!

Les relations de couple

« C'était difficile de s'occuper d'un bébé en étant aussi malade, mais j'y arrivais. Malheureusement, mon conjoint était désemparé et il s'est détaché de la situation autant qu'il a pu... on ne peut pas prévoir comment les gens vont réagir face à l'adversité et je n'aurais jamais deviné qu'il allait réagir comme il l'a fait... »

Le cancer du sein est parfois qualifié de « cancer relationnel », en raison de la tension et de la détresse qu'il peut susciter dans les relations, particulièrement dans un couple⁷. Pour les jeunes femmes, ces tensions affectent plus souvent les relations plus récentes que les liens bien établis. Pour leur part, les partenaires des patientes ressentent souvent un mélange d'impuissance, d'anxiété, de colère, de frustration et de peur – un orage impressionnant d'émotions. On peut regrouper sous trois grands thèmes leurs réactions les plus courantes :

Problèmes de communication

L'épreuve du diagnostic et du traitement d'un cancer du sein peut stresser votre relation, surtout si votre couple connaissait déjà des problèmes de communication. Communiquer est essentiel dans toutes les relations, mais

cela devient particulièrement crucial en présence d'une maladie grave comme le cancer du sein. En 2008, une étude a même démontré que les interventions où l'on aidait les couples à communiquer de manière efficace et à échanger sur leurs sentiments et leurs réflexions pendant le traitement contribuaient à améliorer « le fonctionnement individuel, médical et relationnel de ces couples⁸ ».

Le cancer du sein est une terre inconnue pour la plupart des gens. C'est pourquoi il vous faut parler avec votre partenaire de vos sentiments et de comment vous vous en sortez. Même si vous êtes plutôt déconcertée par la situation, parlez-en. Le simple fait de dire « Je suis confuse, je suis triste et je ne sais vraiment pas quoi penser ces jours-ci » peut aider votre partenaire à vous comprendre et à ressentir moins d'isolement.

Il est particulièrement utile de se connaître et de connaître l'autre. Est-ce que l'un de vous deux est plus introverti? Est-ce que l'un parle facilement de ses sentiments alors que l'autre n'aime pas se livrer? Assurez-vous d'abord de comprendre comment votre partenaire communique ses émotions, afin d'éviter les malentendus ou une interprétation erronée de ses gestes ou de ses paroles. En sachant la façon de vivre et de voir les choses de votre partenaire, vous pourrez échanger sur ces différences face à la situation.

Dites franchement comment vous aimeriez être appuyée. Si votre partenaire essaie de se montrer ferme, flegmatique et stoïque, mais que vous avez besoin de quelqu'un qui partage vos craintes et le dit clairement plutôt que de feindre le détachement, exprimez ce besoin! Expliquez-lui clairement vos besoins et demandez-lui de faire la même chose avec vous. Des stratégies d'adaptation différentes peuvent engendrer du ressentiment et de la colère, ce que vous voulez à tout prix éviter pendant votre traitement.

Nouvelles responsabilités

En plus de bouleverser vos émotions, un diagnostic de cancer du sein peut chambarder vos habitudes. Les rendez-vous, la période de rétablissement, les séjours à l'hôpital, le travail et l'épuisement... tous ces facteurs vont entraîner une nouvelle répartition des tâches domestiques. Si vous étiez la principale responsable des soins aux enfants ou aux aîné-es de la famille, vous devrez peut-être confier à votre partenaire une grande part de ces responsabilités. Il en sera de même pour vos tâches d'entretien ménager et de cuisine ou pour vos engagements communautaires. Votre partenaire vous aidera aussi probablement à gérer des questions comme les assurances, les rendez-vous, les médicaments à prendre, etc.

Vous aurez peut-être aussi besoin de son soutien physique, notamment pour le transport aller-retour à vos rendez-vous, les soins post-traitement et l'aide pour vous vêtir. Il ou elle peut trouver difficile de s'adapter à ces nouvelles responsabilités.

Problèmes des personnes qui vous soutiennent

La confusion et le stress que crée un diagnostic de cancer du sein peuvent avoir un impact affectif sur votre partenaire. Si tel est le cas, mieux vaut le savoir. Vous pouvez l'encourager à parler ouvertement de ses sentiments d'accaparement, et demander à la famille et à des proches de faire leur part. Vous et votre partenaire devez savoir qu'il n'y a pas de honte à ne pouvoir relever tous les défis sans aide. En plus de la famille et des proches, il existe plusieurs groupes de soutien, communautés en ligne et services individuels de counselling qui peuvent vous soutenir et vous guider pendant les périodes difficiles.

Beaucoup de sites Web sur le cancer du sein consacrent une section aux partenaires, et certains sites sont même spécialement conçus pour eux et pour elles. Des organisations comme *Young Cancer Spouses* et *Men against Breast Cancer (ressources en anglais seulement)* sont de bons exemples de groupes en ligne sensibles aux enjeux que doivent affronter les partenaires des patientes atteintes d'un cancer du sein. Par exemple, *Young Cancer Spouses* offre d'excellents conseils, un forum de discussion et des aide-mémoire pour guider les partenaires dans le dédale des rendez-vous, médicaments, etc. Voici les adresses Web de ces deux organisations : www.youngcancerspouses.org et www.menagainstbreastcancer.org.

Si votre partenaire n'est pas du genre à échanger dans un groupe ou en ligne, il existe des livres qui parlent d'expériences semblables à la sienne. La majorité de ces livres s'adressent à une clientèle hétérosexuelle, mais ils peuvent tous contenir des renseignements utiles sans égard au sexe ou à l'orientation sexuelle.

Malheureusement il n'y a pas beaucoup de ressources sur ce sujet en français, mais nous avons pu trouver quelques livres en anglais qui peuvent être utiles :

- *Breast Cancer Husband : How to Help Your Wife (and Yourself) During Diagnosis, Treatment and Beyond*, de Marc Silver. Ce livre est un guide chaleureux, sensible et informatif destiné aux hommes dont la conjointe ou une amie a reçu un diagnostic de cancer du sein. Par le biais d'entrevues avec des professionnels et des couples touchés par cette maladie, Silver invite son lectorat à vivre l'expérience du cancer du sein, de la perspective du passager.

- *It Takes a Worried Man*, de Brendan Halpin. L'auteur raconte avec franchise et sans détours l'expérience du cancer du sein de sa conjointe, abordant tous les sujets, de son vécu médical aux réactions des membres de leur famille.
- *Couples Confronting Cancer : Keeping Your Relationship Strong*, de Joy Fincannon et Katherine Bruss. Fincannon et Bruss donnent des conseils pour mieux gérer les conflits et créer un climat d'intimité qui rendra plus facile l'expérience du cancer du sein.
- *Confronting the Cow : A Young Family's Struggle with Breast Cancer, Loss and Rebuilding*, de C. B. Donner. L'ouvrage de Donner est un récit sincère de la lutte de sa conjointe contre le cancer du sein et du cheminement de sa jeune famille pour se reconstruire après son décès.

Vous devez également être attentive à l'évolution de vos sentiments vis-à-vis votre partenaire. Tel qu'indiqué plus haut, une bonne communication est essentielle pour que votre relation demeure saine malgré le stress lié au cancer du sein. Votre partenaire fera peut-être des choses qui ne vous aideront pas, ou pourraient même vous heurter. Le fait-il exprès? Est-ce que votre partenaire vous donne le soutien dont vous avez besoin? Chaque patiente est différente, tout comme l'est chaque relation. Exprimez vos souhaits, vos désirs et vos besoins. En retour, votre partenaire devrait faire preuve de réceptivité et de franchise.

Dans certains cas, cette personne prendra ses distances et ne vous apportera peut-être pas le soutien désiré. Si la communication entre vous est rompue et que vous sentez que votre relation est en danger, n'hésitez pas à faire appel à des spécialistes en counselling. L'éventualité d'une séparation ou d'un divorce au moment d'un cancer peut être dévastatrice, et une thérapie pourra vous aider à explorer ces enjeux et ces problèmes de façon sécuritaire et réfléchie. L'Association canadienne pour la santé mentale (www.cmha.ca) peut vous fournir de l'information, du soutien et des liens vers spécialistes dans votre région. Vous pouvez également consulter le département de travail social ou les services de counselling de votre centre oncologique, de votre hôpital ou de votre communauté confessionnelle.

Les enfants

« J'avais 16 ans quand j'ai entendu parler du cancer du sein pour la première fois. C'était quand ma maman a reçu un diagnostic à 42 ans. Je ne savais pas du tout ce qu'était le cancer du sein, ce qui pouvait arriver et si ma mère allait vivre ou mourir. Ça faisait beaucoup pour une jeune fille de 16 ans. Ma jeune sœur devait avoir 11 ans à l'époque, et elle ne comprenait vraiment pas ce qui arrivait à maman... Je me souviens de tout ce que ma mère a dû affronter, j'ai tout appris sur la radiothérapie, les traitements, le tamoxifène et le rétablissement après une chirurgie. C'est à ce moment-là que j'ai appris ce que signifiait survivre au cancer du sein. »

Les jeunes femmes sont plus susceptibles d'avoir de jeunes enfants lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Discuter de votre diagnostic avec vos enfants ou d'autres jeunes de la famille, des nièces ou des neveux par exemple, peut être un défi de taille. Rappelez-vous que personne ne connaît vos enfants mieux que vous, et ayez confiance en votre aptitude à déterminer ce qu'il convient de leur révéler ou non. Plusieurs sites Web sur le cancer, ou sur le cancer du sein en particulier, offrent des conseils sur la manière de parler du cancer avec les enfants. On y souligne habituellement quatre grands principes⁹.

Être franche

N'essayez pas de leur cacher votre maladie. Les enfants, même très jeunes, savent détecter que quelque chose ne va pas, que vous êtes stressée ou bouleversée, ou que les habitudes de la famille ont changé. En ignorer la cause peut les pousser à imaginer le pire. Il est préférable d'être ouverte, honnête et de leur donner des explications appropriées à leur âge.

S'ils sont très jeunes, une simple phrase suffira peut-être : « Maman est malade et va essayer de guérir. Je vais aller plus souvent à l'hôpital et je vais prendre des médicaments. »

À des enfants plus âgés, vous voudrez peut-être décrire votre type de cancer, la partie de votre corps qui est atteinte, et ainsi de suite. N'ayez pas peur de prononcer le mot « cancer ». Sinon, vous risquez de l'entourer d'un tabou qui pourrait faire croire à vos enfants que votre diagnostic est pire que ce que vous leur en dites. Répondez-leur au meilleur de votre connaissance, tout en les encourageant à poser des questions.

Expliquer et préparer

Il est important de préparer vos enfants aux effets de votre traitement : il leur sera d'autant plus facile de gérer la situation. Avec des enfants très jeunes, soyez directe mais attentionnée, en leur disant par exemple, « les médicaments que prend maman pour se soigner vont la rendre malade et fatiguée, alors elle va avoir besoin de dormir tranquille dans sa chambre, d'accord? » Assurez-vous de leur expliquer qu'ils devront faire plus attention, comme faire un peu moins de bruit en jouant. Ou, s'ils deviennent plus exigeants affectivement, expliquez-leur que vous ne pourrez pas les prendre dans vos bras pendant un certain temps après votre chirurgie.

Si les enfants sont plus âgés et que vous vous sentez en confiance, vous pouvez leur donner plus de détails sur votre type de cancer et votre plan de traitement. Des enfants plus âgés ou des adolescents voudront peut-être même vous accompagner à certains rendez-vous pour rencontrer vos médecins et leur poser certaines questions.

Rassurer

Même si vous ne pouvez pas leur garantir que tout va s'arranger, il importe de dire à vos enfants que vous et vos médecins faites tout ce que vous pouvez pour vous guérir. Par-dessus tout, il est important de dire aux jeunes enfants que le fait d'être malade ne signifie pas que vous allez partir. Les jeunes enfants peuvent également imaginer des théories fantaisistes au sujet de votre maladie, et vous devriez en parler avec eux. Assurez-les qu'ils ne sont absolument pas responsables de votre maladie et qu'ils ne peuvent en aucun cas « attraper » votre cancer. Puisqu'ils n'ont probablement jamais eu que des rhumes et des gripes, cette éventualité peut leur traverser l'esprit.

Que vos enfants soient jeunes ou plus âgés, rassurez-les que leurs émotions sont normales, comme il est tout à fait normal de se sentir triste, confus, fâché, désorienté ou anxieux.

Encourager

Rappelez à vos enfants que même si votre apparence a changé ou que vous vous sentez malade et fatiguée, vous êtes toujours la même personne. Dites-leur que même si vous êtes parfois trop malade ou fatiguée ou endolorie pour jouer, vous les aimez toujours autant. Vos enfants prendront peut-être avec plaisir quelques responsabilités. Même des choses simples, comme d'aller vous chercher un verre d'eau ou un autre oreiller, peut leur donner le sentiment d'être utiles et aidants. Invitez leurs questions et leurs confidences au sujet de leurs sentiments et de leurs inquiétudes. Une bonne communication avec vos enfants est indispensable au bien-être de toutes et de tous.

Pour plus d'information sur les services de conseils familiales vous pouvez consulter www.viragecancer.org.

L'annonce d'un diagnostic de cancer provoque une réaction différente chez chaque enfant. L'un pourra ralentir son rythme et s'inquiéter de votre santé; l'autre se montrera plus agité pour attirer votre attention dans cette nouvelle situation. Certains voudront être plus près de vous, physiquement et affectivement, ou s'éloigner de vous par peur que vous les quittiez. Soyez ouverte avec vos enfants, tant à propos de votre diagnostic que de vos sentiments respectifs. Dites-leur qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises émotions et encouragez-les à vous parler franchement. Vous ne pourrez peut-être pas modifier leurs réactions, mais en parlant ouvertement, vous serez mieux en mesure de comprendre leurs comportements. N'oubliez pas d'aviser l'école de la situation pour les inciter à surveiller tout changement important dans le rendement académique ou le comportement des petits.

Il est presque toujours bouleversant de discuter de votre diagnostic avec vos enfants. La peur peut colorer vos relations avec eux lors du diagnostic et pendant le traitement : peur de laisser vos enfants grandir sans vous, peur de les exposer aux problèmes d'une maladie grave, peur de les effrayer. En plus de la peur, vous vivrez sans doute une gamme d'émotions allant de la tristesse au désespoir et de la confusion à la colère.

Vos enfants peuvent faire surgir en vous certaines des émotions les plus profondes que vous vivrez pendant votre expérience du cancer du sein. Soyez franche et dites-leur que vous vous sentez parfois craintive, triste ou confuse. Mais les enfants ont aussi besoin d'être rassurés et de savoir que vous êtes toujours la même maman qu'ils connaissent et aiment. Rappelez-leur que ce que vous ressentez est normal et qu'à l'occasion, elles et ils vivent peut-être les mêmes émotions.

Vos parents, vos sœurs et vos frères

« Rien de plus dévastateur que de voir son enfant atteint d'un cancer. On plonge soudainement dans un univers insolite et angoissant de traitements oncologiques. Nous voilà à la merci du système de santé, à faire confiance aux professionnels dont dépend maintenant la vie de notre enfant. »

Le cancer du sein peut affecter toute la famille; et, pour les jeunes femmes, la famille inclut plus souvent leurs parents. Un diagnostic de cancer du sein peut traumatiser les parents d'une jeune femme car, comme cette maladie est généralement associée aux femmes plus âgées, votre mère et votre père n'ont sans doute jamais pensé que vous pourriez en être atteinte. Les mères plus âgées passent probablement des mammographies à dates fixes et s'occupent de la santé de leurs propres seins. Votre mère peut penser « Pourquoi elle et pas moi? », et se sentir coupable d'avoir vécu une vie bien remplie, alors que vous vivez de la souffrance aussi tôt. Mieux vaut échanger franchement avec elle à ce sujet. Laissez-la vous faire part de ses inquiétudes et de ses craintes. Vous serez sans doute toutes deux réconfortées après cet échange.

Votre diagnostic peut également perturber vos sœurs et vos frères. Selon leur âge, elles et ils peuvent ressentir les mêmes remords et inquiétudes que vos parents et se demander pourquoi c'est vous qui êtes atteinte plutôt qu'eux. Si vos sœurs, vos frères ou quelqu'un d'autre de la famille est très jeune, d'autres questions peuvent surgir. De jeunes enfants peuvent mal comprendre les implications de votre maladie et se sentir jaloux de l'attention que vous accordez à la famille. Des enfants plus âgés se sentiront peut-être désorientés par votre diagnostic et isolés de leurs ami-es qui n'ont pas de tels soucis.

Comme le reste de la famille, vos parents, vos sœurs et vos frères vivront sans doute des épisodes de peur, de confusion, d'inquiétude et d'anxiété. Mais contrairement à votre partenaire ou à vos enfants, elles et ils ne vivent probablement pas avec vous et peuvent se sentir à l'écart. Maintenez la communication et décidez de ce que vous vous sentez à l'aise de dire à chacune et chacun concernant le diagnostic et le traitement. Dites-leur que vous ferez de votre mieux pour leur donner des nouvelles, mais que vous ne serez pas toujours assez en forme pour répondre à vos courriels et vos appels, ou pour recevoir des visites. Assurez-les que vous les aimez toujours autant et que vous voulez garder le contact, mais que votre santé et votre bien-être doivent vraiment passer en premier.

Si vous souhaitez que votre famille participe aux décisions concernant vos traitements et que le personnel de votre hôpital ou de votre centre oncologique les tienne informés, assurez-vous de le demander par écrit. Vous serez parfois trop fatiguée ou médicamentée pour discuter avec vos médecins et vous souhaiterez peut-être que des membres de votre famille le fassent en votre nom. Dites très clairement à votre équipe soignante que vous voulez que vos parents et/ou vos sœurs et frères participent aux décisions et soient informés sur votre diagnostic, vos traitements et les soins que vous recevez.

La génétique de vos parents est un autre élément à considérer. Des recherches ont établi que les mutations héréditaires des gènes BRCA1 et BRCA2 augmentent les risques de contracter un cancer du sein ou de l'ovaire. On estime que pour les femmes porteuses d'une mutation BRCA1, le risque de développer un cancer du sein atteint 87 % à l'âge de 70 ans¹⁰. Le caractère héréditaire de ces gènes cause des remous émotionnels dans certaines familles. La tristesse et la culpabilité sont des sentiments communs et compréhensibles chez les parents et chez les enfants, et il faut en parler. Vous êtes peut-être en colère d'avoir hérité d'un gène du cancer du sein, et vos parents se sentent peut-être coupables de votre diagnostic. Parlez avec eux de ce que vous ressentez et invitez-les à faire de même avec vous; quels que soient vos sentiments – colère, désespoir ou confusion – les exprimer vous rapproche ensemble de solutions.

Des parents, des sœurs ou des frères voudront souvent vous aider sans savoir par où commencer. On vous dira probablement, jour après jour, « Qu'est-ce que je peux faire? » N'ayez pas peur de répondre sans détours! Si elles et ils veulent vous aider, suggérez-leur des choses à faire : aller chercher les enfants à l'école, tondre le gazon, vous aider à faire l'épicerie ou la cuisine, faire la lessive... ou toute autre tâche. Il se peut que vous vous sentiez coupables du fait que des parents arrivés à l'âge de la retraite s'occupent encore de vous. Peut-être trouverez-vous inquiétant que vos sœurs et vos frères doivent se partager la tâche de prendre soin de vous en plus de vos parents âgés. N'oubliez pas que vous n'avez pas couru après cette maladie et que vous n'êtes pas coupable. Même si la situation est loin d'être idéale pour toutes les personnes impliquées, elle est incontournable. Vos parents, vos sœurs et vos frères préféreront probablement se sentir utiles durant cette période si difficile de votre vie. N'hésitez pas à les mettre à l'œuvre – elles et ils se sentiront sans doute beaucoup mieux et plus près de vous en ayant quelque chose à faire.

Les proches et les collègues

« Il fallait que je leur dise. Je travaille avec une petite équipe et je trouvais important de leur apprendre la nouvelle moi-même. Leurs premières réactions ont été le choc et les larmes. Mais toutes et tous m'ont promis leur soutien, malgré la peur qui devait les habiter. »

Il vous faudra décider ce que vous allez dire à différentes personnes. Avec la famille immédiate ou vos très proches, vous discuterez sans doute librement de votre diagnostic; mais que faire avec vos autres connaissances et collègues? Chaque femme choisira de divulguer certaines choses et pas d'autres. Si vous tenez à préserver votre vie privée, vous pouvez choisir de ne parler de votre maladie qu'à un cercle restreint. Ou, vous aviserez simplement ces collègues et ces proches que certaines choses vont changer dans votre vie. Il peut devenir complexe de décider de quoi dire à qui, et cela peut engendrer des conflits, de la culpabilité et de la colère. Les choix, comme les situations, différeront pour chaque femme. Ces décisions vous appartiennent entièrement et il est préférable de ne pas vous laisser influencer. Bref, décidez vous-même à qui vous allez parler de votre diagnostic.

Les proches et les collègues à qui vous choisirez de le dire peuvent réagir de plusieurs façons, par exemple, se sentir mal à l'aise, gauches et ne pas trop savoir quoi faire ou vous dire. Elles et ils vous feront peut-être des réflexions maladroites ou ne trouveront même rien du tout à vous répondre. Ces réactions sont tout à fait normales.

Vous gagnerez à être honnête, sans les surcharger d'information. Dites-leur simplement comment vous vous sentez, quels sont vos plans et quelques façons de vous aider, s'ils le veulent. Comme avec la famille, n'ayez pas peur de prendre au mot leurs offres de soutien. Cela les reconfortera probablement de pouvoir vous aider en cuisinant, venant faire le ménage ou les courses, ou en vous reconduisant quelque part.

Aiguillez-les vers des sites Web ou des livres, si vous croyez que ça peut les aider. Le site La maison du cancer (www.la-maison-du-cancer.com/magazine/le-bureau) offre des conseils et des astuces destinés aux collègues et aux proches.

Si vous croyez que ces personnes gagneraient à se renseigner sur le cancer du sein, on trouve de l'information de base sur les sites Web de plusieurs organisations, telles le Réseau canadien du cancer du sein (www.cbcn.ca), BreastCancer.org (www.breastcancer.org) et la Société canadienne du cancer (www.cancer.ca).

Les rendez-vous médicaux et les hospitalisations

« Les patientes doivent souvent gaspiller beaucoup de temps, que ce soit pour se rendre à leurs rendez-vous et en revenir, ou pour attendre leur tour sur place pour des tests. Une fois, ma fille a attendu quatre heures pour une procédure de 20 minutes. »

Votre périple du cancer du sein vous amènera sans doute à passer du temps à l'hôpital, soit pour de longs séjours en chirurgie, soit pour de simples examens. Vu les rendez-vous avec vos médecins, les biopsies, les scans, la chimiothérapie et les autres traitements, vous passerez de longues heures en milieu médical, même si vous n'êtes pas hospitalisée. Il est préférable d'être préparée à ces rendez-vous. Puisque vous pouvez attendre longtemps, prévoyez le coup : apportez beaucoup d'eau et de collations ainsi que des livres, des magazines ou du travail à faire, afin d'éviter de perdre votre temps. Si vous avez des enfants, assurez-vous que la personne ou l'établissement qui les garde sache que vous avez un rendez-vous qui pourrait vous prendre plus de temps que prévu.

L'hospitalisation vous posera d'autres défis qui risquent de vous prendre au dépourvu. Vous avez peut-être pensé que votre hospitalisation serait la bienvenue – après tout, c'est à l'hôpital que vous luttez contre votre cancer. Mais vous serez peut-être surprise par votre réaction. Le temps passé à l'hôpital est souvent difficile. La fréquence des rendez-vous et des voyages peut s'avérer épuisante, et les délais vous faire sentir que vous devez sans cesse « vous hâter pour attendre ». Quant au jargon médical, il peut devenir une source de confusion et de frustration lorsque vous pressentez que votre équipe médicale ne vous dit pas tout. Vous pouvez aussi être perturbée à la vue des autres patientes en traitement.

Une foule de mesures peuvent alléger l'impact psychosocial de votre séjour à l'hôpital. Tout d'abord, il importe de vous tenir bien informée au sujet de votre traitement. N'ayez pas peur de poser des questions et de demander qu'on vous explique les termes et les procédures que vous comprenez mal. Demandez au médecin les raisons de chaque test et traitement, ainsi que des explications sur leurs résultats probables et effets secondaires. N'hésitez pas à le dire lorsque vous ne comprenez pas bien et à faire vos propres recherches sur les médicaments et les traitements proposés. De nombreux hôpitaux ont également des porte-parole des patient-es qui peuvent, si vous le jugez utile, vous servir d'intermédiaire auprès de votre équipe médicale. Ces personnes peuvent répondre à certaines questions et vous aider, ainsi que votre famille, à comprendre votre programme de traitement.

En plus d'être bien informée, vous devez organiser votre bien-être à l'hôpital. Vous êtes là pour prendre soin de votre santé, mais il ne faudrait pas négliger votre confort. Les patientes se sentent souvent étrangères et mal à l'aise en milieu hospitalier. Si c'est permis, personnalisez votre espace en apportant des draps, des couvertures et des oreillers de la maison, ainsi que vos vêtements préférés, des livres et même votre ordinateur portable, si possible, pour rester en contact avec les personnes qui ne peuvent pas vous rendre visite. N'oubliez pas de vérifier si vous pouvez utiliser un téléphone cellulaire dans votre chambre.

Les soins d'hygiène quotidiens peuvent également grandement influencer votre confort quand vous êtes hospitalisée. Rethink Breast Cancer a publié *Chemo Care*, un guide de produits utiles pour aider à réduire les effets secondaires de la chimiothérapie. Ces produits pour peau sensible, qui sont souvent sans odeur et hypoallergéniques, peuvent aussi contrer efficacement les effets secondaires d'autres traitements, comme la radiothérapie et la chirurgie. Vous pouvez consulter ce guide au <http://rethinkbreastcancer.com/breast-cancer/diagnosis-treatment/chemo-care/>.

Vous pouvez également consulter le Centre universitaire de santé McGill à cusc.ca/mgh/dashboard.

Les étudiantes

Poursuivre des études malgré un diagnostic et des traitements anti-cancer comporte son lot de difficultés, que vous étudiez au niveau du baccalauréat, de la maîtrise ou pour obtenir un diplôme professionnel. Les lectures imposées, les travaux à remettre et vos autres responsabilités peuvent compliquer votre itinéraire de diagnostic et de traitement. Il importe de bien connaître vos options et d'examiner objectivement votre situation.

Beaucoup de cliniques de santé universitaires sont très achalandées, surchargées et sous-financées. Il est souvent difficile d'y obtenir un examen complet, et ceux-ci sont souvent bâclés. Dans ces cas-là, vous devez prendre les choses en main. Si on ne semble pas tenir suffisamment compte de vos craintes ou de vos soupçons, soyez claire et précise. Exigez que votre santé ait la priorité. N'ayez pas peur de demander franchement « Pourrait-il s'agir d'un cancer? »

Par contre, certaines grandes universités sont très engagées dans la recherche et le traitement du cancer du sein, en partenariat avec des hôpitaux de votre ville. Si vous y êtes inscrite, vous aurez peut-être ainsi l'occasion de consulter des spécialistes qu'il ne vous aurait pas été possible de rencontrer autrement.

Après le diagnostic, les questions vont vraisemblablement affluer. Vous vous sentirez peut-être dépassée par une avalanche de renseignements à absorber et de décisions à prendre. Assurez-vous d'y aller étape par étape. Le plus important, c'est d'être bien informée sur votre situation. Vérifiez vos assurances au-delà de la couverture du régime public provincial. Contactez votre association étudiante – ou votre syndicat si vous êtes adjointe d'enseignement – pour des renseignements sur vos assurances.

Le climat social du milieu scolaire peut vous donner l'impression de devoir annoncer votre diagnostic à une foule de personnes. Ce n'est pas le cas. Bien sûr certaines personnes devront être avisées de votre calendrier de traitement, comme les professeurs qui donnent les cours dont vous devrez vous absenter. Le bureau du registraire de votre université devrait également être avisé de votre diagnostic, pour reporter la date d'examens scolaires ou pour vous aider à régler d'autres questions officielles, si besoin est. Pour le reste, c'est entièrement à vous de choisir les gens à qui en parler. Vous pouvez vous sentir à l'aise d'informer de votre diagnostic vos collègues étudiantes ou chercheuses, ou vos professeurs. Vous pouvez décider aussi que vous préférez ne parler de votre situation qu'avec quelques personnes choisies. Comme dans le cas des proches, des connaissances et des collègues de travail, cette décision vous appartient entièrement. Votre charge de travail actuelle – engagements scolaires, cours ou responsabilités d'enseignement – peut dépasser vos capacités alors que vous vous concentrez sur votre santé. Même si vous êtes motivée à terminer votre semestre ou votre année, vous devrez probablement alléger votre charge de cours ou mieux l'équilibrer. Beaucoup de campus disposent d'associations de personnes handicapées qui collaborent avec les élèves aux prises avec des maladies chroniques ou à long terme. Ces associations pourront peut-être vous aider à trouver des solutions pour les examens ou la prise de notes pendant une absence temporaire, en plus d'offrir des services de liaison entre vous et l'administration de l'université.

Il se peut que vous deviez tout de même quitter votre programme pendant un certain temps pour vous concentrer sur votre traitement et votre rétablissement. Songez à rencontrer le registraire, la personne qui coordonne votre programme et/ou le conseil pédagogique de votre faculté pour discuter de vos options. Rappelez-vous qu'un abandon temporaire de vos études ne constitue absolument pas un échec et n'exclut pas un retour quand vous irez mieux. Votre priorité consiste à vous occuper de votre cancer et de votre rétablissement physique et mental. Soyez attentive à votre corps et à votre moral et ayez confiance en vos décisions.

Il existe aussi des organisations axées sur les jeunes et les jeunes adultes vivant avec le cancer – une population plus susceptible d'être aux études. Young Adult Cancer Canada (www.youngadultcancer.ca) (*en anglais seulement*) peut vous mettre en contact avec d'autres jeunes personnes atteintes d'un cancer et vous aider à vous sentir moins seule dans votre monde.

INFUSION Canada (*en anglais seulement*) est une organisation axée sur les besoins particuliers des jeunes et des jeunes adultes. Elle fait la promotion de l'innovation, du leadership et de l'engagement personnel dans la survie après un cancer. Qui plus est, INFUSION Canada offre des programmes annuels de bourses d'instruction postsecondaire. L'organisation accorde des subventions annuelles de 2 000 \$ pour aider les survivant-es du cancer à poursuivre leurs études. Vous pouvez les joindre au www.infusioncanada.org.

Le travail

« Pourquoi ai-je continué à travailler? J'avais besoin de me sentir normale. Rentrer au boulot, régler des problèmes autres que les miens, faire quelque chose qui me plaisait, tout cela m'a aidée à passer au travers. . . Je suis aussi un peu entêtée et je ne voulais pas "laisser tomber" plus de choses qu'il ne le fallait pour cette maladie. »

Si vous occupez un emploi au moment d'un diagnostic de cancer du sein, vous devez comprendre comment la maladie affectera votre travail. C'est à vous de décider si vous allez continuer à travailler ou non, à temps plein ou partiel. Beaucoup de femmes préfèrent prendre congé pour se concentrer à fond sur elles-mêmes et sur leur retour à la santé. D'autres n'ont pas la stabilité financière nécessaire pour quitter leur emploi, ou sentent que le sentiment de satisfaction ou de distraction du cancer qu'offre leur emploi leur est bénéfique. Quelle que soit votre décision, vos émotions peuvent en prendre un coup. Vous pouvez vous sentir fatiguée et stressée de devoir travailler contre votre gré. Ou vous sentir désorientée si vous avez quitté un emploi que vous aimiez. Toutes ces réactions sont normales.

Si vous continuez à travailler pendant tout votre traitement, il est important d'aviser certaines personnes de votre diagnostic. Vous n'êtes pas obligée d'en parler à tout le monde, mais il peut s'avérer utile d'aviser des collègues qui pourront peut-être vous aider à compléter des projets ou respecter des échéances lorsque vous avez des rendez-vous ou que vous êtes trop malade pour vous rendre au travail.

Parlez de votre diagnostic à votre employeur-e ou vos superviseur-es. Même si vous êtes en mesure de travailler pendant votre traitement, vous vivrez certains inconvénients. Votre productivité sera peut-être réduite et vous devrez vous absenter pour des rendez-vous et des traitements. Vous vivrez peut-être également ce qu'on appelle la « dysfonction cognitive à la suite d'une chimiothérapie », ou *chemo brain* – autrement dit, des problèmes de réflexion et de mémoire qui affectent souvent les survivantes du cancer du sein. Cette réaction peut grandement altérer votre productivité et votre style de travail. Vous devrez peut-être prendre plus de notes et recourir à des aide-mémoire, demander à des gens de se répéter plus souvent, réaménager votre espace de travail ou vous accorder plus de temps pour compléter certaines tâches.

Bien que récemment reconnue, la dysfonction cognitive à la suite d'une chimiothérapie est un problème médical très peu étudié. Comme il n'existe pas encore de remède ou de traitement, vous gagnerez à parler de votre diagnostic avec votre superviseur-e et à lui expliquer ces changements dans vos activités quotidiennes, afin d'éviter tout discrédit.

Certaines ressources peuvent également vous aider à gérer votre retour au travail. La maison du cancer offre des outils et de l'information aux travailleuses et travailleurs ayant un cancer. Vous pouvez les contacter au www.la-maison-du-cancer.com/magazine/le-bureau.

Les conseils financiers

« Oui, j'ai des économies... Je vais les utiliser en entier...
Mais que va-t-il m'arriver lorsque je n'aurai plus un sou? »

Le cancer du sein, comme toutes les maladies graves, peut également affecter votre situation financière. Le Réseau canadien du cancer du sein a publié récemment *Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active*, un rapport de recherche inspiré d'un sondage national auprès de Canadiennes atteintes d'un cancer du sein. On y conclut que le cancer du sein est un problème financier tout autant qu'un problème de santé, puisque 80 % des répondantes ont subi un impact financier dû à la maladie¹¹. Les procédures médicales, le transport, les médicaments et les absences du travail sont tous des facteurs qui peuvent déséquilibrer votre budget. Ces problèmes peuvent ajouter du stress, de l'anxiété et de la colère au bouleversement émotionnel causé par le cancer du sein. Les problèmes financiers sont peut-être moins intimes que les autres enjeux psychosociaux, mais ils peuvent perturber profondément votre qualité de vie.

Beaucoup d'organisations et de sites Web de sensibilisation au cancer du sein offrent des renseignements et des conseils sur vos options financières. De plus, une foule d'autres sites Web et d'organisations regroupent de l'information et des avis dans les domaines suivants :

REER, hypothèques et ressources financières personnelles

La majorité des conseils concernant les problèmes financiers découlant d'une maladie comme le cancer du sein sont axés sur l'utilisation de vos fonds propres, c'est-à-dire les ressources financières que vous possédez déjà. Cela peut vouloir dire que vous devrez encaisser vos obligations, vos REER ou d'autres investissements, contracter une deuxième hypothèque ou encaisser une assurance-vie.

Assurance-santé ou assurance-invalidité additionnelle

Qu'il s'agisse d'un plan d'assurance-santé au travail ou de votre propre régime autonome, une assurance additionnelle peut vous aider face aux coûts de médicaments, de procédures médicales ou d'absences du travail. Mais familiarisez-vous bien avec les modalités de la couverture qu'offrent vos assurances.

Prestations de maladie de l'assurance-emploi

Vous pouvez recevoir des prestations de maladie de l'assurance-emploi pendant un maximum de 15 semaines. Pour être admissible, vous devez être incapable de travailler en raison d'une « maladie, une blessure ou une mise en quarantaine » et avoir travaillé pendant au moins 600 heures au cours des 52 dernières semaines. Vous obtiendrez des renseignements au 1-800-206-7218 entre 8 h 30 et 16 h 30 les jours de semaine, ou vous pouvez consulter le site www.servicecanada.gc.ca. Malheureusement, 15 semaines de prestations sont souvent insuffisantes si vous devez subir des traitements de radiothérapie et, particulièrement, de chimiothérapie.

Prestations de soignant de l'assurance-emploi

Les prestations de soignant peuvent être versées temporairement à quelqu'un qui s'absente de son travail pour prendre soin d'une personne « gravement malade » dans la famille. Pour en savoir plus, ou pour savoir si un-e membre de votre famille est admissible, vous pouvez contacter le 1-800-206-7218 entre 8 h 30 et 16 h 30 les jours de semaine, ou vous rendre au www.servicecanada.gc.ca. Ces prestations durent un maximum de six semaines. Cependant, ces prestations sont généralement peu utiles à une patiente récemment diagnostiquée d'un cancer du sein, car celle-ci n'est pas considérée comme « gravement malade ».

Bien que toutes ces solutions soient valables, votre situation ne vous permettra peut-être pas d'y avoir accès. En effet, les jeunes femmes sont moins susceptibles d'être propriétaires d'une maison ou d'avoir accumulé un montant substantiel de REER. Qu'arrivera-t-il si vous avez toujours travaillé à temps partiel? Ou si vous êtes restée à la maison pour vous occuper des enfants? Et que faire si votre employeur n'offre pas d'assurance santé additionnelle? Dans ces cas, les options décrites ci-haut ne vous seront peut-être d'aucune utilité, les prestations de maladie de l'assurance-emploi ne dureront peut-être pas assez longtemps, et les prestations de soignant de l'assurance-emploi, telles que présentement définies, ne s'appliquent généralement pas aux patientes récemment diagnostiquées d'un cancer du sein. Encore ici, les jeunes femmes doivent affronter des circonstances bien particulières, au plan financier cette fois. Alors, que pouvez-vous faire?

Il est important de vérifier chaque mesure de soutien disponible, même s'il se peut que vous n'y soyez pas admissible. Contactez le département de travail social de votre centre oncologique ou de votre hôpital, où vous pourrez discuter avec une travailleuse sociale qui vous aidera à dénicher des ressources et à envisager vos options financières. Vous pouvez aussi effectuer vos propres recherches sur les services d'aide disponibles.

La Société canadienne du cancer offre sur son site Web des renseignements au sujet de l'aide financière disponible dans chaque province et territoire. Peut-être souhaitez-vous également compléter tout soutien du gouvernement ou de compagnies d'assurance en recueillant vous-même des fonds. Assemblez un groupe de membres de la famille, d'ami-es et de collègues qui veulent vous aider, et cherchez ensemble des idées. Pouvez-vous organiser, par exemple, une vente de garage à laquelle contribueront plusieurs familles? Un encan silencieux? Un barbecue? Même s'il s'agit de peu de chose, chaque petit montant a son importance pour vous aider à accéder au traitement et au rétablissement. De plus, l'énorme soutien affectif que vous tirerez de ces activités peut être réellement encourageant.

L'organisation Willow Breast Cancer Support Canada a publié des rapports provinciaux détaillés intitulés *Coping with Your Financial Concerns When You Have Breast Cancer*, que vous pouvez consulter sur leur site Web, au <http://www.willow.org/fr/get-information-fr/publications/>.

Wellspring, un réseau pancanadien de centres de soutien, offre de l'aide en matière de planification financière et de retour au travail après un diagnostic de cancer. Vous pouvez les contacter au www.wellspring.ca.

La fécondité

« Apprendre que vous avez le cancer du sein à 37 ans, c'est comme être frappée par un camion. Apprendre que vous n'aurez peut-être jamais d'enfants, c'est comme si le camion reculait ensuite pour vous passer sur le corps. J'ai eu la chance d'être informée au bon moment sur la ménopause temporaire et mes problèmes imminents de fécondité. Si on ne m'avait pas informée presque immédiatement, je n'aurais probablement pas eu le temps de faire congeler mes ovules. Même si j'étais très bouleversée, j'étais certaine de vouloir en mettre à l'abri avant la chimio, et j'ai refusé de laisser le cancer me priver à jamais de la possibilité d'être mère un jour. »

Si vous êtes jeune, vous faites partie d'une population particulière de survivantes à plusieurs titres. L'enjeu de votre fécondité est un des facteurs qui vous différencie radicalement des femmes plus âgées. Les jeunes femmes comme vous sont beaucoup plus susceptibles de ne pas encore avoir eu d'enfants, et si vous souhaitez en avoir un jour, protéger votre fécondité constitue un objectif important.

Les traitements qui affectent votre fécondité peuvent décupler vos sentiments de colère ou de perte de contrôle. Le risque de ne jamais pouvoir donner naissance est très dur à accepter pour certaines femmes. Fertile Future (www.fertilefuture.ca) est une organisation vouée aux questions de fécondité chez les patientes atteintes d'un cancer. Les renseignements et le soutien qu'elles offrent peuvent vous être utiles, même si ces organisations ne s'occupent pas seulement du cancer du sein. La question de la fécondité peut devenir un champ de mines émotionnel lors du traitement du cancer du sein. Pour faire face à d'éventuels problèmes, vous devez comprendre comment votre fécondité sera affectée et quelles sont vos options.

Les traitements adjuvants du cancer du sein présentent leurs propres risques et effets secondaires, dont certains peuvent affecter les ovaires et par conséquent, votre fécondité. Il faut tenir compte de plusieurs facteurs lorsque vous examinez vos options à cet égard après un diagnostic de cancer du sein, notamment votre type de cancer et les médicaments que vous devrez prendre.

Dans le cas du cancer du sein, la radiothérapie n'est pas considérée comme un facteur important en ce qui a trait à la fécondité, parce que la région ciblée est située loin des organes reproducteurs. Par contre, la chimiothérapie peut avoir de lourdes conséquences. Les cocktails de chimiothérapie administrés aux patientes peuvent contenir des médicaments nuisibles à votre fécondité. D'après un feuillet d'information de l'organisation Breast Cancer Care, un groupe de médicaments connu sous le nom d'« agents alcoylants » sont les plus susceptibles d'entraîner l'infécondité. Par exemple, la cyclophosphamide, habituellement connue sous le nom de Cytosan, est fréquemment utilisée en combinaison avec d'autres médicaments pour traiter le cancer du sein¹².

N'hésitez pas à discuter avec votre médecin des effets sur votre fécondité des médicaments utilisés en chimiothérapie. Même si l'éradication de votre cancer est prioritaire, vos préoccupations concernant votre fécondité peuvent faire partie de votre traitement, et ce sujet doit être abordé. La plupart des oncologistes et des professionnels de la santé accepteront de discuter de vos préoccupations et consentiront à un plan de traitement qui tienne compte de votre fécondité. Dans les rares cas où votre oncologiste refusera d'aborder ce sujet, il serait bon de quérir une seconde opinion.

Même une fois votre chimiothérapie terminée, vous pouvez suivre des traitements qui risquent d'avoir un impact négatif sur votre fécondité. Le tamoxifène, souvent prescrit aux femmes ayant un cancer du sein ER+, interfère avec l'activité des œstrogènes. Les patientes prennent habituellement du tamoxifène pendant cinq ans après leur traitement. Bien que chaque femme réagisse différemment, ce médicament cause souvent des symptômes semblables à la ménopause : fatigue, menstruations absentes ou irrégulières et sécheresse vaginale¹³.

Le temps est la principale préoccupation des patientes qui prennent du tamoxifène. Elles doivent absolument éviter les grossesses pendant qu'elles prennent ce médicament, des études ayant démontré que son utilisation pendant cette période peut affecter le fœtus¹⁴. Pour celles qui sont proches de leur ménopause naturelle, la fenêtre propice à la procréation peut alors être restreinte, et une période de cinq ans peut reporter trop tard une grossesse. Certaines femmes choisissent de prendre du tamoxifène pendant un certain temps, d'arrêter pour avoir un enfant, et de reprendre le traitement après la naissance. Votre médecin doit connaître vos objectifs en matière de fécondité pour vous permettre d'élaborer ensemble un plan de traitement qui vous convienne.

Maintenant que vous connaissez certains des risques menaçant la fécondité, reste à savoir comment y faire face. Même si cette solution ne s'applique pas à toutes les femmes, vous pouvez tenter d'obtenir un plan de traitement qui ne compromette pas votre fécondité. Plusieurs mesures peuvent être prises pour assurer celle-ci à l'avenir, y compris la cryopréservation et la suppression hormonale de l'action des organes reproducteurs.

Le domaine de la fécondité fait constamment l'objet de nouvelles avancées et vous devriez toujours consulter votre équipe de soins de santé pour connaître les nouveaux développements en ce domaine.

Cryopréservation

La cryopréservation, c'est la congélation de tissus reproductifs comme les ovules, les embryons ou du tissu ovarien, qui seront implantés après le traitement anticancer. Les embryons fertilisés sont plus viables que les ovules, même si les deux traitements se sont révélés efficaces. La cryopréservation de tissu ovarien implique le retrait d'un ou des deux ovaires et leur congélation. Le tissu peut être réimplanté après le traitement dans l'espoir qu'il produira à nouveau des hormones et des ovules matures. La congélation du tissu ovarien est encore au stade expérimental et, à ce jour, on n'a documenté aucune grossesse issue d'ovules produits à même des tissus congelés¹⁵.

La congélation des embryons et des ovules consiste à stimuler les ovaires pour qu'ils produisent des ovules matures qui sont ensuite chirurgicalement récoltés, fertilisés (dans le cas des embryons) et congelés. Ce processus, qui peut exiger de deux à six semaines¹⁶, est dispendieux et nécessite souvent une stimulation hormonale. Pour toutes ces raisons, la cryopréservation ne convient pas à tout le monde. Votre médecin devrait pouvoir répondre à vos questions au sujet de ces procédures.

Suppression hormonale de l'action des organes reproducteurs

La suppression hormonale de l'action des organes reproducteurs est un autre moyen de préserver votre fécondité pendant le traitement. Ce processus implique la prise de médicaments (tels que Lupron et Zoladex) pour supprimer la production d'œstrogènes, bloquant temporairement l'activité des ovaires ou les mettant en « hibernation ». Ce traitement est encore considéré expérimental. Vous pouvez en parler avec votre médecin.

Il vous faut également tenir compte de votre statut génétique BRCA. Les femmes ayant hérité de mutations des gènes BRCA1 ou BRCA2 ont un risque plus élevé de développer un cancer du sein ou de l'ovaire. Certaines femmes choisissent de subir une ovariectomie préventive (ablation des ovaires) avant qu'un cancer ne puisse se développer, alors que pour d'autres, cette procédure est fortement recommandée après un diagnostic. La perte de vos ovaires, et par conséquent de la possibilité de concevoir, affecteront évidemment vos projets de fonder une famille.

Alors que certaines auront peut-être de la difficulté à concevoir après le traitement, cela sera impossible pour d'autres femmes. La fécondité est une question très personnelle qui affecte souvent les sentiments d'estime et de contrôle de soi. La colère, la tristesse, la culpabilité et le sentiment de perte sont autant d'émotions normales dans ces circonstances. Se savoir incapable de concevoir soi-même un enfant peut être très perturbant, mais il existe d'autres solutions. Si vous souhaitez avoir des enfants, l'adoption et la maternité de substitution sont deux choix viables. Des services comme Canada Adopts (www.canadaadopts.com) et Canadian Surrogacy Options (www.canadiansurrogacyoptions.com) (*en anglais seulement*) offrent à ce sujet des renseignements généraux et des liens vers des services dans votre région.

Grossesse pendant le diagnostic et le traitement

En plus des préoccupations de certaines femmes au sujet de leur éventuelle fécondité, il y a les inquiétudes encore plus grandes suscitées par une grossesse déjà en cours. Les femmes enceintes au moment du diagnostic vivent une situation relativement rare et très peu étudiée, même si cela se produit de plus en plus. Alors que les choix se résumaient auparavant à mettre fin à la grossesse ou retarder le traitement jusqu'après l'accouchement, ce qui augmentait le risque posé par le cancer, de nouveaux choix de traitement sont aujourd'hui sur la table.

De plus en plus de femmes enceintes au moment de leur diagnostic suivent des traitements de chimiothérapie¹⁷. La chimiothérapie pendant la grossesse est relativement rare, comme le sont les médecins qui la recommandent. Vous devez savoir que nombre de professionnels n'endossent pas cette procédure. Discutez-en avec votre médecin et recherchez une deuxième opinion. Prenez en compte vos désirs, vos options et vos limites.

Allaitement maternel

Les femmes qui viennent tout juste d'accoucher font également face à des problèmes particuliers lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Pendant que vous allaitez, des bosses suspectes peuvent souvent donner l'impression d'être une simple mastite ou quelque autre problème lié à l'allaitement. Pendant cette période, les mammographies peuvent s'avérer plus difficiles à lire ou non concluantes. Dans ce cas, une biopsie à l'aiguille, ou même une excision-biopsie (une procédure chirurgicale), sont peut-être recommandées.

La lactation peut rendre ces procédures malaisées, et certains médecins peuvent refuser d'y recourir avant que votre enfant ne soit sevré. Ce qui peut prendre des semaines, voire des mois. Attendre pour faire diagnostiquer une masse suspecte peut s'avérer très inquiétant et donner au cancer le temps de se répandre. Mais même si la présence de lait peut compliquer les procédures de dépistage et ralentir la guérison, votre rétablissement n'en sera pas affecté¹⁸.

Si vous ne voulez pas sevrer votre enfant, cherchez un médecin ou un chirurgien qui acceptera de procéder au dépistage avant la fin de la phase d'allaitement. Dans certains cas, par exemple lorsqu'une biopsie chirurgicale invasive ou une lumpectomie s'impose, vous devrez peut-être cesser l'allaitement.

Le Dr Jack Newman, expert renommé sur les questions d'allaitement maternel, suggère de cesser d'allaiter d'un sein, une méthode qui peut fonctionner même si peu de professionnels de la santé la connaissent. Il est toutefois plus prudent de sevrer son enfant pendant les traitements. Votre cocktail de chimiothérapie, de même que les autres médicaments que vous devez prendre, sont nocifs et ne devraient pas être ingérés par les enfants nourris au sein.

En plus des préoccupations médicales, le sevrage peut également avoir un impact émotionnel. Le lien qui vous unit à votre enfant pendant l'allaitement peut occuper une grande place dans le développement de votre relation. Après le sevrage, chacun de vous aura peut-être l'impression que quelque chose vous manque, particulièrement si c'est une autre personne – un conjoint ou un parent – qui le nourrit. Cherchez des moyens de pallier la perte de contact physique, par exemple, en cajolant votre enfant ou en partageant ses jeux.

Vie intime, sexualité et image de soi

« La musique, le chant et la danse m'ont beaucoup aidée à retrouver ma confiance. Ce sont toutes des activités qui m'aident à me sentir plus confiante et sexy. Quand je danse, j'oublie le surpoids de mes cuisses, ou mes premières ridicules autour de la bouche : je suis heureuse. Quand je suis heureuse, je me sens bien, et quand je me sens bien, je me sens sexy et vivante! »

Les professionnels de la santé prennent parfois à la légère les nombreuses questions que se posent les survivantes au sujet de leur vie intime et de leur sexualité, en traitant ces enjeux comme moins importants que votre combat contre le cancer du sein. Mais même si la lutte contre le cancer est prioritaire, l'intimité et la sexualité jouent souvent un rôle important dans le maintien de votre qualité de vie, une priorité elle aussi centrale.

En dépit du peu de cas fait de ces enjeux dans le monde de la santé, beaucoup de livres abordent la vie intime et la sexualité après un cancer. La conseillère en sexualité Anne Katz, par exemple, en traite dans son livre *Women, Cancer, Sex*. Les problèmes de vie intime et de sexualité des survivantes tiennent habituellement à deux grands facteurs : les changements physiques liés au traitement et l'image de soi. Comme cela peut grandement affecter votre vie intime, il est préférable d'être au courant de ces problèmes et de façons de les résoudre.

Intimacy after Cancer: A Woman's Guide, de la D^{re} Sally Kydd et Dana Rowett, est un livre particulièrement intéressant pour les femmes vivant avec un cancer du sein. Il s'agit d'une vaste collection de données et d'opinions récoltées auprès de spécialistes en oncologie, ainsi que de récits de survivantes. On y trouve des suggestions pour rallumer le désir et faciliter la communication. Ce livre adopte aussi une approche interactive – questionnaires et aide-mémoire – et beaucoup de renseignements utiles.

Les jeunes patientes qui suivent un traitement adjuvant vivent souvent une ménopause précoce, dite « *chimio-pause* ». Un rapport de l'hôpital Yale-New Haven nous apprend que chez 10 à 50 % des femmes de moins de 40 ans, et 50 à 94 % des femmes de plus de 40 ans, la chimiothérapie induit la ménopause¹⁹. En plus de la chimiothérapie, certains médicaments comme le tamoxifène peuvent induire une ménopause ou des symptômes ménopausiques, en raison de leurs effets sur la production et l'absorption d'œstrogènes.

Effets secondaires physiologiques

Les effets secondaires varient beaucoup d'une femme à l'autre, mais les plus répandus comprennent la perte de libido, ainsi que la sécheresse, la tension et, dans certains cas, une atrophie du vagin. Ces symptômes peuvent tous avoir des effets marqués sur votre sexualité et sur ce que vous ressentez, tant mentalement que physiquement, à propos des relations intimes.

La ménopause précoce et les symptômes ménopausiques causés par les traitements affectent différemment chaque femme. Toutefois, plusieurs vivent une diminution du désir de relations sexuelles et intimes pendant et après les traitements. Les conseils pour faire face à une perte de libido sont variés et vont de l'exercice physique à l'utilisation d'accessoires sexuels.

Les auteures Kydd et Rowett conseillent aux survivantes de ne pas se laisser décourager par leurs problèmes. Même si vous n'avez aucune envie d'avoir des rapports sexuels et qu'en fait, ces activités vous causent de la douleur ou de l'inconfort, les ignorer ne fera pas disparaître ces difficultés, qui risquent plutôt de s'installer et de devenir plus complexes à résoudre. Si la sexualité et l'intimité sont importantes pour votre qualité de vie, mieux vaut faire face à ces difficultés. Mais bien sûr, ce qui fonctionne pour une autre femme ne marchera pas nécessairement pour vous. Alors, faites vos propres expériences! N'ayez pas peur d'essayer diverses solutions et partagez franchement vos sentiments avec votre partenaire. Une bonne communication vous évitera des malentendus, alors que le silence risque d'aggraver vos difficultés actuelles.

La sécheresse vaginale accompagne souvent la ménopause naturelle, mais elle peut également être causée par la chimiothérapie ou par certains médicaments connus sous les noms d'Arimidex, Aromasin, Femara, Tamoxifen et Faslodex²⁰. Si la sécheresse vaginale est un phénomène très fréquent, l'atrophie vaginale l'est moins, tout en demeurant assez répandue. Elle se caractérise par un fort amincissement des parois vaginales, doublé d'une inflammation. Elle peut aussi entraîner un raccourcissement ou un resserrement du canal vaginal. Ces symptômes peuvent rendre le coït extrêmement douloureux ou inconfortable. Plusieurs traitements de la sécheresse ou de l'atrophie vaginale ont recours à un traitement oestrogénique local. Même si les œstrogènes ne sont libérés que dans le vagin et ne sont pas sensés passer dans le système sanguin, ces produits sont peut-être inappropriés pour certaines survivantes, particulièrement celles qui ont un cancer ER+. Voici quelques-uns de ces traitements aux œstrogènes.

Estring

L'Estring est un anneau flexible qui, une fois inséré dans le vagin, relâche de l'œstradiol (une œstrogène synthétique) pendant trois mois. Il est conçu pour « réduire les niveaux de pH vaginaux et stimuler la muqueuse vaginale²¹ ».

L'anneau relâche des œstrogènes en vue d'améliorer la lubrification et le taux d'humidité des parois du vagin. Même s'il n'est pas officiellement recommandé pour les survivantes d'un cancer du sein, et surtout celles de type ER+, d'aucuns croient que les doses d'œstrogène absorbées dans le flux sanguin sont trop faibles pour être problématiques. Pour savoir si ce traitement est ou non approprié pour vous, il est important de consulter votre médecin.

Vagifem

Vagifem est un comprimé qui, inséré dans le vagin, y relâche de l'œstradiol pour en pallier la sécheresse. Il faut insérer un comprimé par jour pendant les deux premières semaines et deux comprimés par semaine par la suite. Comme l'Estring, Vagifem n'est pas officiellement recommandé aux survivantes du cancer du sein. Vous pouvez discuter avec votre médecin de la pertinence de ce traitement dans votre cas.

Beaucoup de survivantes trouveront sans doute que les produits de remplacement de l'œstrogène ne leur conviennent pas et se tourneront plutôt vers un lubrifiant vaginal. Plusieurs produits sont conçus pour aider à soulager les symptômes de la ménopause, dont les suivants :

K-Y Liquibeads

Les K-Y Liquibeads sont des « billes » de lubrifiant à insérer dans le vagin et qui sont sensés soulager les symptômes de la sécheresse jusqu'à quatre jours. Beaucoup de femmes apprécient le fait que le produit agit pendant plusieurs jours, ce qui leur permet plus de spontanéité dans leur vie sexuelle.

Replens

Replens est un hydratant vaginal pour application interne, dont les effets durent également plusieurs jours. Il est conçu pour restaurer l'hydratation, régénérer la paroi vaginale et contribuer à l'élimination des cellules mortes.

En plus d'un produit hydratant utilisé quotidiennement, vous aurez probablement besoin d'un autre lubrifiant au moment des rapports sexuels. Vous devrez peut-être faire l'essai de diverses marques ou types de lubrifiants (à base d'eau ou de silicone) pour trouver celui qui convient le mieux, à vous et à votre partenaire. S'il y a une boutique érotique féministe dans votre localité, le personnel pourra probablement vous aider à trouver un produit qui réponde à vos besoins. Autrement, vous pouvez consulter des sites Internet ou lire des articles sur les différents produits disponibles. Les groupes de soutien et les forums en ligne mentionnés dans la section « Ressources additionnelles » du présent guide peuvent également vous être utiles, certaines de leurs membres ayant probablement déjà vécu des situations semblables à la vôtre.

L'atrophie vaginale peut causer un raccourcissement ou un resserrement du canal vaginal, puisque ce sont les cellules elles-mêmes qui rétrécissent et perdent de l'élasticité. Cela peut rendre les rapports de pénétration sexuelle douloureux et inconfortable, avec des conséquences sur votre désir d'intimité. Alors que la sécheresse vaginale réagit bien aux produits d'application locale, l'atrophie vaginale peut être plus problématique. Les médecins recommandent souvent l'utilisation de dilateurs pour étirer lentement le vagin jusqu'au point où les rapports sexuels redeviennent confortables. Vous pouvez vous procurer des dilateurs en ligne au www.vaginismus.com/products/dilator_set, ou par l'entremise de votre médecin ou de votre hôpital. Un ensemble de dilateurs est conçu pour utilisation sur une période de plusieurs semaines ou plusieurs mois. Chaque dilateur doit être inséré très doucement dans le vagin, avec l'aide d'un lubrifiant, et maintenu en place durant quelques minutes. L'exercice consiste à utiliser des dilateurs de plus en plus grands jusqu'à ce que le plus gros modèle ne vous cause plus de douleur. C'est une méthode qui exige beaucoup de patience!

Image de soi, vie intime et perte de libido causée par des troubles émotionnels

Les problèmes de sexualité n'ont pas tous une cause physique. Aussi dilatée et lubrifiée que vous soyez, les rapports sexuels peuvent demeurer une source d'inconfort. Au-delà des symptômes ménopausiques, votre libido peut également subir les contrecoups de votre état émotif. La dépression est reconnue comme une cause importante de perte de libido, mais elle n'est pas la seule²². Sans être cliniquement déprimées, les femmes en traitement peuvent quand même vivre une perte de désir sexuel. Les thérapies hormonales et d'autres médicaments ont parfois des effets sur la libido. Pendant votre traitement du cancer du sein, vous pouvez vous sentir fatiguée, anxieuse, craintive, triste et avoir très peu d'intérêt pour des contacts sexuels.

Le cancer peut aussi avoir un impact dévastateur sur l'image et l'estime de soi. Des changements importants dans votre apparence et votre état de santé peuvent se répercuter sur votre capacité et votre envie de rapports sexuels ou d'intimité avec vos partenaires. Les seins, en particulier, sont devenus une partie du corps tellement sexualisée qu'un cancer du sein peut vraiment bouleverser votre vie sexuelle, et que l'ablation d'un sein (ou des deux) peut engendrer un sentiment de perte de libido et de féminité. Cela peut même aller jusqu'à la sensation d'avoir perdu une part essentielle de vous-même. Vous vous demanderez peut-être si votre partenaire vous trouve toujours attirante, ou si vous allez redevenir un jour celle que vous étiez auparavant. Ces difficultés d'adaptation ne devraient pas vous faire honte ou vous inquiéter outre mesure, mais elles peuvent avoir des conséquences sur votre vie sexuelle. Une perte de confiance peut miner la libido, teinter les rapports intimes de connotations négatives et altérer votre personnalité sexuelle en général.

Un rapport publié en 2006 dans la revue *Psycho-Oncology*, « Body Image and Sexual Problems in Young Women with Breast Cancer », a conclu que, suite à un diagnostic, plusieurs femmes éprouaient des problèmes sexuels et d'image corporelle. Chez celles qui étaient sexuellement actives, les problèmes d'image découlaient presque toujours d'enjeux psychosociaux communs : « la mastectomie et une éventuelle reconstruction, la perte des cheveux due à la chimiothérapie, une perte ou un gain de poids, la santé mentale, une baisse de l'estime de soi et une incompréhension du partenaire face aux sentiments de la partenaire²³ ».

Ce rapport conclut également que les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein ont plus de problèmes d'image et sont moins actives sexuellement que les femmes en santé du même âge²⁴. Il insiste sur l'importance de se renseigner auprès de professionnels de la santé et de communiquer aussi ouvertement que possible avec le ou la partenaire. Sachez que vous n'êtes pas la seule survivante à connaître ce genre de problèmes. Parlez-en avec votre médecin ou thérapeute, une infirmière ou vos amies dans la communauté des survivantes. Demandez-leur conseil sur les impacts du diagnostic et du traitement et notez leurs suggestions sur des façons de s'y adapter.

Soyez franche avec votre partenaire. N'essayez pas de taire vos préoccupations, ce qui risquerait d'empirer la situation. Vous devez, bien sûr, prendre soin de votre corps, mais il ne faudrait pas pour autant négliger votre sexualité et ce que vous ressentez. Votre mieux-être et votre qualité de vie en dépendent.

Au-delà des avis professionnels, une foule de démarches peuvent vous aider à vous réapproprier une partie de la confiance et de l'intérêt pour la sexualité que vous souhaitez avoir. L'activité physique ou la danse, par exemple, en aident certaines à recréer un lien sûr, sain et gratifiant avec leur propre corps. Pourquoi ne pas essayer une nouvelle activité comme un cours de danse, le yoga ou la natation pour explorer cette dimension?

Célibataires

L'altération de la vie sexuelle dans le contexte du diagnostic et du traitement peut être particulièrement difficile pour les femmes célibataires. S'il est difficile de recréer une vie sexuelle avec un partenaire régulier, qu'en est-il pour celles qui n'en ont pas?

Dans un article intitulé « My Body My Self: Body Image and Sexuality in Women with Cancer », la conseillère Anne Katz évoque les difficultés particulières des célibataires à cet égard. Elle insiste sur le choix du moment et des mots pour divulguer à d'éventuels partenaires sexuels des antécédents de cancer du sein²⁵. Cette phase de divulgation est délicate. Les débuts d'une relation sont toujours marqués par une certaine effervescence des sentiments, et la mention d'un cancer peut compliquer les choses. La décision d'aborder ou non votre expérience du cancer du sein peut amplifier la peur, l'anxiété et la confusion qui caractérisent souvent le début d'une relation.

Il n'existe malheureusement pas de solution universelle à ce dilemme. D'un côté, être franche dès le départ à propos de votre vécu de cancer du sein peut vous éviter d'être blessée plus tard dans la relation. D'autres personnes trouveront préférable de ne révéler cette information qu'à des personnes en qui elles ont maintenant confiance et qui seront mieux à même de les comprendre. Bref, la décision vous appartient entièrement de déterminer à quel moment et avec qui vous voulez parler de votre cancer du sein. Choisissez ce qui vous semble le plus naturel. Parlez de votre diagnostic uniquement au moment que vous choisirez, et allez-y si vous sentez que c'est le bon moment.

Reconstruction

« À mon premier rendez-vous en chirurgie, je voulais d'abord savoir si j'allais y rester, surtout parce que je suis une jeune maman. Mais j'étais quand même très préoccupée par mon image corporelle et la perte de mes seins, et j'ai insisté que l'on procède à une reconstruction le même jour que la mastectomie bilatérale. Je connaissais les défis qui m'attendaient et je savais que ce serait difficile : j'allais perdre mes cheveux et me sentir malade pendant un moment, et je ne voulais pas devoir faire face en même temps à la perte de mes seins. »

Si vous avez subi une mastectomie simple ou double, vous songez peut-être à une reconstruction. Pour certaines, la vie sans un sein ou les deux est difficile à accepter. Des patientes veulent une reconstruction le même jour que la mastectomie, alors que d'autres choisissent ou sont obligées d'attendre pendant un certain temps; d'autres encore préfèrent ne pas y avoir recours. La reconstruction n'est qu'une option parmi d'autres, et non une nécessité. Souvenez-vous que le choix qui vous semblera le mieux convenir à votre situation sera le bon. S'il est très difficile de s'adapter à la perte d'un sein ou des deux, la reconstruction peut également s'avérer très exigeante au plan affectif. Prenez votre temps, discutez avec vos médecins, votre famille et vos proches, et prenez la décision qui vous semble la meilleure.

Si vous optez pour une reconstruction, de nombreux choix s'offrent à vous. La procédure que vous subirez dépendra de plusieurs facteurs, notamment de votre type de corps et du sein à reconstruire. Même s'il se peut que vous n'ayez pas le contrôle sur le type de procédure choisi, voici une brève description des plus courantes²⁶.

Implants mammaires

Les implants mammaires sont un type de reconstruction surtout recommandé aux femmes minces ou ayant une petite poitrine, qui n'ont peut-être pas assez de tissu abdominal pour une reconstruction autologue (une chirurgie plastique qui utilise vos propres tissus pour former un sein). L'implantation débute par l'installation d'un expanseur, qui ressemble à un petit ballon inséré sous le muscle grand pectoral.

On augmente peu à peu la quantité de liquide dans l'expandeur pour étirer la peau à l'endroit du sein et créer un logement qui aura l'air plus naturel une fois l'implant inséré. L'implant lui-même contiendra soit une solution saline, soit un gel de silicone.

Reconstruction autologue

La reconstruction autologue est une procédure où l'on utilise de la peau, des cellules de graisse et du muscle prélevés sur l'abdomen, le dos ou les fesses pour reconstruire le sein. Une reconstruction avec un lambeau de vos propres tissus permet de conserver les vaisseaux sanguins primaires, et le sein offre par la suite une souplesse très naturelle au toucher. Il existe plusieurs types de reconstruction autologue :

Par lambeau TRAM

Une reconstruction par lambeau TRAM, ainsi nommée pour le muscle grand droit abdominal, utilise de la peau, des cellules de graisse et du muscle prélevés sur le bas-ventre pour reconstruire le sein. Le lambeau est glissé sous la peau, ce qui permet de conserver intacts une bonne partie des vaisseaux sanguins.

Par lambeau perforant AEIP

Une reconstruction par lambeau perforant AEIP, ainsi nommée pour l'artère épigastrique inférieure profonde – un vaisseau sanguin important – utilise le même type de tissus que la reconstruction par lambeau TRAM. Dans ce cas-ci, on prélèvera de la peau, des cellules de graisse et des vaisseaux sanguins, mais pas de muscle. Le rétablissement est habituellement plus facile et moins douloureux.

Par lambeau de grand dorsal

Une reconstruction par lambeau de grand dorsal se réfère au muscle qui va du creux de l'aisselle jusque sous les omoplates. Pour la reconstruction, on prélève de la peau, des cellules de graisse et du muscle dans le dos, pour ensuite les positionner sous la peau dans la région du sein. Cette option convient bien aux femmes ayant de petits seins, la région où sont prélevés les tissus étant plus maigre que le bas-ventre.

Par lambeau de grand fessier

Une reconstruction par lambeau de grand fessier consiste à prélever de la peau, des cellules de graisse et du muscle dans la région des fesses pour les transplanter dans le thorax. Beaucoup plus complexe que les autres reconstructions autologues, cette procédure est rarement utilisée, parce qu'elle exige des manœuvres très délicates pour rebrancher les vaisseaux sanguins destinés à conserver le tissu vivant.

Prendre soin de soi et vivre en santé

« J'ai reçu simultanément un diagnostic de cancer du sein de stade II, de cancer du colon et de cancer de la peau en 1987; avec trois cancers primaires, je croyais ma vie quasi-terminée. Mon conjoint n'était pas de cet avis et il m'a convaincue que je pouvais vivre pour voir grandir nos enfants. Avec du soutien, j'ai décidé d'apporter des changements dans plusieurs domaines de ma vie : l'alimentation, l'exercice, le sommeil, la relaxation profonde, la gestion du stress et d'autres choix encore, axés sur une meilleure santé mentale, physique, spirituelle et émotionnelle. Aujourd'hui, je vis en rémission depuis 22 ans, et je suis très heureuse d'avoir fait ces choix. »

Après un diagnostic de cancer du sein, votre vie peut devenir incroyablement occupée, confuse et bouleversée. Pendant votre traitement, vous penserez surtout à vaincre le cancer. Toutefois, comme nous l'avons vu dans les sections précédentes, vous serez probablement aussi soucieuse d'autres aspects de votre vie, comme votre famille, votre travail ou vos finances. Au moment du diagnostic, pendant la durée de votre traitement et même après, il est important de penser à vous. Pas seulement à votre cancer, à votre traitement ou aux effets secondaires, mais à *vous*.

Tel qu'expliqué au chapitre « Santé mentale et enjeux émotionnels » et ailleurs dans le présent guide, votre qualité de vie et votre bien-être émotionnel sont profondément affectés par le cancer du sein. Il est crucial de demeurer réaliste en reconnaissant et en comprenant votre diagnostic et votre plan de traitement, avec ses éventuels effets secondaires et ses taux de réussite.

Mais il ne faudrait pas vous concentrer uniquement sur les aspects négatifs de votre nouvelle vie. Consacrer de l'énergie à nourrir des idées positives sur votre traitement et votre rétablissement peut vous aider à vous sentir mieux physiquement et mentalement. De nombreux domaines de votre vie requerront probablement votre attention et votre énergie, que ce soient vos enfants, votre travail ou votre couple. Il vous faudra quand même prendre le temps de vous occuper de vous, parce qu'en vous ré-énergisant et en prenant des mesures pour vous sentir mieux, vous serez mieux disposée envers les personnes autour de vous. Prenez, chaque fois que ce sera possible, le temps de pratiquer des activités

qui vous calment, vous détendent ou vous régénèrent. Lire un bon livre, prendre une marche, se faire couler un bain ou regarder un film – toutes les activités qui vous font plaisir peuvent contribuer à votre mieux-être émotionnel.

De saines habitudes de vie vous aideront à maintenir votre force et votre santé physiques. Prendre soin de son alimentation et de son niveau d'activité physique fait partie d'un mode de vie sain après le traitement; un excès de poids, par exemple, est lié à des taux inférieurs de survie et des taux accrus de récurrence du cancer du sein²⁷. Ne serait-ce que pour cela, il est recommandé de maintenir un poids santé après votre traitement. Bien manger et faire de l'exercice régulièrement peuvent également avoir d'autres effets positifs, comme augmenter votre niveau d'énergie.

Nutrition

Avoir un mode de vie sain ne se résume pas à suivre un régime à la mode. Il faut plutôt poser un regard critique sur son mode de vie afin de corriger ses habitudes alimentaires et faire des changements sains et définitifs. Le *Guide alimentaire canadien* (accessible au www.hc-sc.gc.ca) nous indique à quoi peut ressembler un régime diététique sain. Changer sa façon de s'alimenter est aussi simple que de suivre les portions recommandées par le *Guide alimentaire canadien* et d'exploiter la variété qui s'y trouve. De nombreux sites Web offrent également des renseignements concernant spécifiquement le cancer du sein et l'alimentation : ce sont le Réseau canadien du cancer du sein (www.cbcn.ca), et la Société canadienne du cancer (www.cancer.ca). En résumé, on apprend dans ces sites qu'il faut :

Manger plus de fruits et légumes

Le *Guide alimentaire canadien* indique qu'une femme âgée de 19 à 50 ans doit manger de 7 à 8 portions de fruits et légumes par jour. Même si ce nombre semble élevé, il faut garder en tête que les effets sur la santé seront palpables. En ajoutant des fruits et des légumes à vos repas et à vos collations, il vous sera plus facile d'en augmenter l'apport quotidien. Essayez d'inclure des petits fruits ou des bananes à vos céréales matinales et de manger une salade au dîner ou au souper. Pour éviter la monotonie, essayez des fruits et légumes que vous ne mangez pas souvent, comme les bok choy, la papaye, le fruit de la passion ou encore la bette à cardes... essayez-en un nouveau à chaque visite à l'épicerie. Leur variété vous surprendra et vous rendra l'alimentation amusante! Pour plus de conseils et de recettes, consultez le site Mélangez-les! (<http://www.halfyourplate.ca/fr/>).

Incorporer des grains entiers à votre alimentation

On parle d'aliments « à base de grains entiers » lorsque les graines y sont utilisées intégralement. On y conserve alors toutes les fibres ainsi que les vitamines et minéraux contenus dans le germe et le son. Vous serez rassasiée par des céréales entières comme l'avoine, le riz brun, l'orge et le maïs soufflés, qui ont tous des bénéfices non négligeables sur la santé. Il a été prouvé qu'elles réduisaient les risques de maladies du cœur, d'accident vasculaire cérébral, de diabète et d'hypertension²⁸. Le *Guide alimentaire canadien* suggère de consommer six à sept portions quotidiennes de céréales, dont la moitié à base de grains entiers.

Limiter les gras trans et saturés

Les gras saturés (que l'on trouve dans le beurre, le fromage et d'autres gras animaux) et les gras trans (présents dans certains gras animaux, le shortening, certaines margarines et plusieurs aliments frits vendus en restauration rapide) peuvent augmenter vos risques de maladies cardiaques²⁹. En contrepartie, les huiles d'olive, de canola et de tournesol, ainsi que des aliments comme les avocats, les noix ou le saumon, vous fourniront des gras sains. Toutefois, souvenez-vous que, sains ou non, tous les gras sont hypercaloriques et doivent être consommés avec modération. Le *Guide alimentaire canadien* spécifie que l'on devrait limiter à deux ou trois cuillérées à table les gras rajoutés à notre alimentation quotidienne.

Éviter l'excès de viande rouge

Les viandes rouges sont une source importante de fer, de protéines et de vitamine B12. Mais consommées en excès, elles contribuent à certains cancers et rendent ardu le maintien d'un poids santé³⁰. Recherchez les coupes les plus maigres et mangez-en peu. Essayez plutôt la volaille, le poisson ou d'autres aliments de rechange.

Contrôler ses portions

Même s'il est important de s'alimenter sainement, cet effort ne prend pas tout son sens si l'on ne tient pas compte des portions recommandées. Surtout au restaurant, il est facile de se laisser influencer par les grosses portions. Vous n'êtes pas obligée de tout manger! Fiez vous à votre sentiment de satiété et faites emballer les restes; vous épargnerez ainsi de l'argent et du temps à cuisiner. À la maison aussi, prenez le temps de planifier vos repas et de combler vos besoins nutritionnels sans les dépasser. Bien planifier vous aidera à contrôler toutes ces fringales qui jouent contre votre ligne.

S'assurer d'ingérer assez de calcium et de vitamine D

Des études montrent que la baisse du niveau d'œstrogènes augmente le risque d'ostéoporose chez les femmes vivant une ménopause précoce³¹. Pour garder des os en santé et réduire le risque d'autres maladies chroniques, assurez-vous que votre régime contient assez de calcium et de vitamine D. Si nécessaire, prenez des suppléments alimentaires. Vous trouverez plus d'information à ce sujet sur le site d'Ostéoporose Canada au www.osteoporosecanada.ca/index.php/ci_id/5533/la_id/2.htm.

Qu'il s'agisse de perdre ou de gagner du poids, ou simplement de maintenir votre ligne, votre santé doit demeurer la priorité. Chaque personne est différente de forme et de taille, et il en est de même de ses besoins alimentaires. Les conseils donnés ici sont des directives générales visant à guider vos choix santé, mais vous aurez peut-être besoin de plus de renseignements. L'organisation Les diététistes du Canada offre des données plus détaillées, ainsi que les coordonnées de diététistes pratiquant près de chez vous. Vous pouvez les contacter au www.dietitians.ca. Il existe aussi des livres qui vous aideront à découvrir et apprêter des aliments sains. En voici un exemple :

- *Les aliments contre le cancer: La prévention du cancer par l'alimentation*, de Richard Béliveau et Denis Gingras, décrit scientifiquement les aliments et souligne les propriétés anti-cancer de certains de ces aliments. (Il existe beaucoup d'autres livres en français.)

Activité physique

On ne soulignera jamais assez l'importance de l'activité physique dans la vie de tous les jours. Faire de l'exercice régulièrement est essentiel au maintien d'un poids santé; des études ont montré que les femmes qui n'en font pas courent un plus grand risque de contracter un cancer du sein³².

Pour les adultes, le *Guide canadien de l'activité physique* recommande de 30 à 60 minutes d'activité physique modérée par jour. Cette activité n'a pas à être extrêmement ardue et peut même être effectuée en plusieurs étapes. Faites coïncider vos habitudes de vie avec l'activité physique en faisant des choix comme marcher jusqu'à votre travail, prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur, aller jouer au parc avec les enfants, ou même faire des travaux sur votre terrain. Les jours où vous disposez de plus de temps, choisissez des activités plus structurées comme de la course à pied dans le voisinage, une promenade à vélo en famille ou de la

natation à la piscine du quartier. Être active peut contribuer à votre mieux-être et à votre apparence, en plus d'avoir des effets bénéfiques sur votre santé. Alors, pourquoi ne pas intégrer des activités nouvelles et excitantes dans votre vie?

Plusieurs survivantes du cancer du sein font du bateau-dragon; il existe des clubs et des équipes partout en Amérique du Nord. Pour des liens vers les groupes de bateau-dragon de votre région, consultez le site du Réseau canadien du cancer du sein (www.cbcn.ca) et pour des renseignements sur l'équipe nationale Canadians Abreast, rendez-vous au www.canadiansabreast.com.

Survivre

« Après mon dernier traitement, j'étais très heureuse, comme l'étaient toutes les personnes de mon entourage. Pour la plupart des gens, cette étape semblait représenter la fin de leur expérience du cancer. Je croyais qu'il en serait de même pour moi, mais ce ne fut pas le cas. Je me suis mise à réfléchir aux événements de l'année écoulée. J'étais très émotive, et je devais envisager comment recommencer ma vie comme une personne très différente – une personne devant vivre désormais avec la peur constante du "Grand C." »

Après le dernier traitement, les problèmes des jeunes survivantes sont loin d'être tous résolus. En raison de leur âge, les jeunes femmes survivront pendant beaucoup plus longtemps, et cette situation n'est pas exempte d'enjeux affectifs et physiques. Lorsque le traitement prend fin, la plupart des femmes espèrent que tout va revenir à la normale et qu'elles vont reprendre leur vie d'avant. Mais les choses peuvent se passer autrement. Bon nombre de survivantes restent aux prises avec le cancer du sein, aux plans physique et affectif, longtemps après la fin du traitement.

En fait, la fin du traitement annonce de grands changements et le début d'une « nouvelle vie normale ». Pendant le traitement, de nombreuses personnes – membres de la famille, ami-es et collègues – vous ont probablement offert leur soutien. Ensuite, ces personnes peuvent prendre pour acquis que vous ne voulez

plus de leur aide ou que vous n'en avez plus besoin. Mais votre vie ne reprendra pas nécessairement son cours normal. Peut-être retourneriez-vous à l'école ou au travail ou vous chercherez-vous un nouvel emploi? Vous vous adapterez à votre vie de survivante. Ces changements s'accompagneront de profondes transformations émotionnelles qui peuvent s'avérer plus difficiles que prévu. N'ayez pas peur de dire à vos proches que vous éprouvez toujours des difficultés et que vous avez toujours besoin de leur aide. Il est préférable de parler franchement, plutôt que de tenter de réprimer vos sentiments d'impuissance, de détresse ou d'angoisse.

Beaucoup de femmes ont très peur d'une éventuelle récurrence. Les survivantes courent un risque beaucoup plus élevé de contracter un autre cancer du sein, et cela peut les préoccuper au plus haut point. Même s'il est important de connaître vos risques et d'aspirer à un mode de vie plus sain, vous ne devriez pas vous morfondre avec des suppositions. Il est vrai que vous pouvez vivre à nouveau un diagnostic de cancer du sein. Mais si vous êtes en train de vous rétablir, profitez au maximum de cette période sans chirurgies, chimiothérapie, radiothérapie et innombrables rendez-vous médicaux. Saisissez cette occasion de vivre votre vie comme vous l'entendez, et profitez-en autant que possible. Plutôt que de songer aux possibilités négatives, concentrez-vous sur les certitudes positives.

Bon nombre de survivantes vivent également la « culpabilité de la survivante », lorsque la maladie a emporté des proches ou des membres de leur famille. Le bonheur et le soulagement qui accompagnent habituellement la fin du traitement peuvent être assombris par des sentiments de deuil ou de culpabilité. Vous vous demanderez peut-être souvent « Pourquoi moi? Pourquoi ai-je survécu alors que d'autres sont décédés? »

C'est une réaction normale. L'expérience du cancer du sein est traumatisante, tumultueuse et profondément perturbante, et les émotions qui l'accompagnent ne disparaîtront pas le jour de la fin du traitement. Plutôt que de refouler les sentiments de culpabilité que vous éprouvez, il est préférable d'essayer de les comprendre et de travailler à les résoudre.

Vous avez survécu et beaucoup ont disparu; ce fait ne devrait pas déterminer la vie qui vous reste à vivre. Souvenez-vous avec affection des personnes qui ont perdu leur bataille contre le cancer du sein et vivez votre vie au maximum en hommage à leur souvenir.

Cancer du sein métastatique

« Quand j'ai reçu mon diagnostic, mon cancer du sein était déjà au stade IV. Les métastases avaient atteint le foie, la rate et les os... Même si je lutte toujours contre cette maladie et que je sais qu'il n'existe pas de réelle possibilité de guérir, je me considère tout de même chanceuse. Mon âge me permet de mieux tolérer les traitements que si j'étais plus âgée, et je suis assez confiante en moi pour exiger des traitements plus agressifs. »

Pour une jeune femme comme vous, une récurrence du cancer du sein est une possibilité très réelle. Des études ont montré que le cancer du sein est souvent plus agressif chez les jeunes femmes^{33, 34, 35}, et qu'elles sont souvent diagnostiquées à un stade plus tardif que les femmes plus âgées^{36, 37}. Par conséquent, il va de soi que les jeunes femmes courent aussi un plus grand risque de récurrence^{38, 39}.

Il existe trois types de récurrences :

- locale, lorsque le cancer réapparaît dans le même sein (ou le tissu environnant) que la première fois;
- régionale, lorsque le cancer réapparaît dans les ganglions lymphatiques près du sein ou sur la paroi thoracique après une mastectomie;
- distante (métastatique), lorsque le cancer se manifeste dans une autre partie du corps⁴⁰.

Le cancer du sein métastatique, ou cancer du sein avancé ou de stade IV, est un cancer qui, en plus d'être réapparu, s'est propagé à d'autres organes par le flux sanguin. Une première occurrence de cancer du sein peut également être diagnostiquée de stade IV si la maladie n'est découverte qu'au stade métastatique. Les os, les poumons et le foie sont les organes les plus fréquemment touchés par les métastases⁴¹.

Il n'existe pas de remède pour le cancer du sein métastatique. À la différence des récurrences locales ou régionales, où le cancer peut être opérable, il est impossible d'éradiquer complètement un cancer du sein métastatique une fois que d'autres organes sont atteints⁴². Mais cela ne veut pas dire qu'il ne peut être traité. Certaines femmes croient qu'un diagnostic de cancer du sein métastatique équivaut à une condamnation à mort à court terme. Cela n'est pas nécessairement le cas. Votre cancer peut être traité et certaines patientes vivent plusieurs années, ou même des décennies, malgré cette maladie.

Le traitement du cancer du sein métastatique est différent de celui d'une occurrence primaire. Comme la guérison est impossible, le traitement porte maintenant sur la gestion du cancer et la réduction des effets secondaires. L'objectif consiste à vous aider à vivre le mieux possible pendant aussi longtemps que possible. Votre qualité de vie est donc primordiale, et le régime de traitement que vous adopterez en collaboration avec votre équipe soignante devrait en faire une priorité. Les traitements du cancer du sein métastatique comptent trois grandes catégories⁴³ :

- traitements systémiques (tout le corps)
 - inclut les traitements hormonaux dans le cas des cancers hormonosensibles (ER+ ou PR+), la chimiothérapie et des médicaments comme l'herceptine, si le cancer est de type HER2+;
- traitements locaux
 - inclut la chirurgie et la radiothérapie sur une métastase ciblée;
- gestion de la douleur
 - peut aller de l'aspirine, l'acétaminophène ou l'ibuprofène à des opiacés plus puissants, selon la localisation, la cause et la sévérité de la douleur.

Le cancer du sein métastatique transforme votre vie. Le traitement devient un élément permanent et toujours en évolution plutôt qu'une série d'obstacles à franchir. Votre plan de traitement peut varier souvent si le cancer cesse de réagir à certains médicaments. La maladie et son traitement peuvent causer de nombreux effets secondaires, dont certains sont susceptibles de perturber votre qualité de vie. La fatigue et une perte d'appétit sont fréquentes et peuvent nécessiter des mesures comme une médication ou d'autres thérapies. Si les métastases ont atteint vos os, vous devrez peut-être prendre certains produits pour les renforcer (bisphosphonates).

Vous souhaitez peut-être aussi intégrer à votre régime de traitement des thérapies alternatives ou complémentaires, comme des thérapies physiques, l'acupuncture, le massage ou le yoga.

En plus des effets secondaires, le cancer du sein métastatique aura beaucoup d'impact sur vos émotions. Vous devrez peut-être faire le deuil du mode de vie qui était le vôtre, une vie libre des soucis du cancer du sein et du traitement. Ce deuil est important. Apprivoisez vos sentiments. Ne vous racontez pas d'histoires. Faire face à vos peurs peut vous guider vers une prochaine étape. Soyez franche avec votre famille et vos ami-es au sujet de ce que vous vivez. Appuyez-vous sur la force et le courage des nombreuses survivantes qui, malgré le cancer, vivent de longues vies très bien remplies.

Chaque femme réagit différemment au diagnostic. Vos médecins et le personnel infirmier peuvent vous orienter vers des ressources en santé mentale où vous trouverez du soutien. Si vous avez envie de partager votre expérience avec d'autres femmes, il y a certainement des groupes de survivantes dans votre région. Les médecins, le personnel infirmier et les travailleuses sociales peuvent également vous faire des recommandations.

Votre expérience du cancer du sein métastatique est très personnelle, et nous vous souhaitons de pouvoir l'aborder avec un esprit ouvert, ce qui est la meilleure façon de prendre les meilleures décisions dans votre situation.

Enjeux de fin de vie

« Ma fille a toujours eu une attitude positive face à la vie. Elle a accepté les examens et les traitements pour le cancer du sein avec un optimisme sans faille. Elle disait "on va faire tout ce qu'il faut". Malheureusement, ses prédictions optimistes n'allaient pas se réaliser. Shan est décédée quelques mois après son premier diagnostic. Son cancer était déjà avancé et il s'est répandu très rapidement. Elle n'avait que 24 ans. »

Le traitement d'un cancer du sein métastatique est un parcours long et ardu. Arrive le jour où il faut y mettre fin, par choix ou par nécessité. Même si le cancer du sein métastatique est traitable et que des femmes survivent plusieurs années avec la maladie, le traitement peut affecter lourdement votre façon de vivre. Au stade avancé, la maladie aura un impact considérable sur votre qualité de vie. Être à l'affût de chaque nouveau traitement peut devenir un fardeau – aux plans physique, financier et émotionnel – pour vous et votre famille. À un certain moment, votre corps, votre esprit et votre âme vous diront peut-être, « C'est assez! ».

Atteindre la limite de son traitement est dévastateur. Même si vous avez lutté de toutes vos forces, le traitement a cessé d'être efficace et vous devez commencer à planifier la fin de votre vie. Ce changement d'objectif déclenchera vraisemblablement une foule d'émotions : vous passerez peut-être du choc à l'incrédulité, du déni à la colère, et du chagrin à la peur et l'anxiété. Et vous aurez aussi parfois l'impression de vivre toutes ces émotions en même temps.

Vous trouverez peut-être un certain réconfort dans le fait de connaître tous les choix qui s'offrent à vous pour décider comment conclure votre vie. Les soins palliatifs visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Pendant cette période, votre équipe soignante priorisera votre confort et celui de votre famille. Des organisations comme le Portail canadien en soins palliatifs (www.virtualhospice.ca) et l'Association canadienne de soins palliatifs (www.chpca.net) offrent des renseignements très utiles à ce sujet.

Durant cette période éprouvante, il est important de faire part de vos souhaits à votre famille et à votre équipe soignante, particulièrement en ce qui touche votre désir de finir vos jours en milieu hospitalier ou à la maison. Examinez votre situation d'un œil critique et demandez-vous, « Comment est-ce que je veux vivre le reste de ma vie? »

Vous êtes maintenant confrontée au dilemme incroyable de garder votre famille proche de votre cœur, tout en sachant que le temps est venu de lâcher prise. L'impact émotionnel des soins de fin de vie sera ressenti par tous vos proches. Il vous faut comprendre que chaque personne réagira à sa façon. L'une sera submergée de chagrin et prodigue de ses sentiments, tandis qu'une autre pourra prendre ses distances et adopter une attitude stoïque. Rappelez-vous que cela ne veut pas dire que leur affection pour vous a changé.

Des études ont montré que les malades qui croient être un fardeau pour leur famille ou pour d'autres fournisseurs de soins sont plus susceptibles de vivre de la détresse en fin de vie⁴⁴. C'est pourquoi vous gagnerez à une bonne communication au sujet de vos soins avec votre famille, vos ami-es et tous les êtres qui vous sont chers. Car, si vous comprenez leurs réactions, il vous sera plus facile de penser à vous pendant cette période plutôt que de vous inquiéter pour les autres.

Vous ne pouvez pas contrôler les réactions des gens à votre situation, mais vous avez du pouvoir sur *vous-même*. Votre propre attitude dépend de vous. La perte de votre avenir vous désole sans doute. Essayez d'apprécier ce que vous avez aujourd'hui plutôt que de penser à ce que vous allez peut-être manquer. Soyez

attentive au moment présent. Le fait de chercher une aide professionnelle peut aussi vous aider à traverser cette période. Votre équipe soignante vous orientera vers des ressources en santé mentale capables de vous aider à trier les émotions que soulève cette difficile situation. Vos guides spirituels ou religieux et d'autres personnes faisant partie de votre communauté confessionnelle peuvent également vous soutenir dans votre foi et votre transition de ce monde vers un autre, si cela fait partie de vos croyances.

D'autres petits gestes vous faciliteront peut-être ces moments. Si vous en êtes capable, des activités douces comme le yoga, la méditation ou la prière sont réconfortantes. Si vous voulez laisser un message positif à votre partenaire, vos enfants ou quelqu'un de la famille, vous souhaitez peut-être écrire des lettres, peindre des tableaux ou enregistrer vos réflexions. Pour beaucoup de femmes, cette période devient une occasion de partager leurs sentiments et de discuter de choses qu'elles n'auraient jamais pensé vouloir ou pouvoir aborder avec leur famille ou leurs êtres chers.

Il est clair que pour tout le monde, la mort constitue un processus très pénible. Ce défi est décuplé quand des enfants sont en cause. Il sera extrêmement difficile d'expliquer ce qui vous arrive à vos enfants et aux jeunes de la famille ou des proches. Partagez vos sentiments à ce sujet avec votre partenaire, vos proches et votre équipe soignante. Si vous faites partie d'une communauté religieuse ou spirituelle, ses leaders pourront sans doute vous accompagner dans ce processus.

Il est primordial que vous et votre partenaire conveniez de la manière d'en parler aux enfants, car des messages contradictoires peuvent créer de la confusion et avoir un effet intimidant. Chaque enfant réagira différemment. Certains exprimeront leur peur et leur tristesse à la pensée de vous perdre. D'autres essaieront de ne rien ressentir, ou feront mine de s'éloigner de vous pour protéger leur monde émotionnel. Des enfants très jeunes peuvent ne pas comprendre la situation et ne pas vouloir en parler. Tout ira mieux si vous et votre partenaire demeurez flexibles et ouverts aux besoins de chaque enfant.

Personne n'est en mesure de faire plus que des suggestions en ce qui a trait à l'expérience de fin de vie. Créer un climat de confiance et de soutien avec vos proches est une source de réconfort. Ne leur cachez pas ce que vous ressentez. Si vous étiez ou êtes redevenue pratiquante ou ouverte à une forme de spiritualité, vous y trouverez une certaine paix. Remémorez-vous avec plaisir vos bons souvenirs et les êtres avec qui vous avez vécu votre vie.

Il s'agit de votre vécu et vous êtes, bien sûr, la seule à décider ultimement de la nature de cette étape. Chaque personne et chaque fin de vie est différente. En un mot comme en cent, faites-vous confiance quant à ce que vous voulez et ce dont vous avez besoin.

Conclusion

Nous espérons que ce guide vous aura fourni des renseignements utiles à l'approfondissement de votre compréhension des impacts psychosociaux d'un combat contre le cancer du sein. Il importe de se rappeler que les suggestions présentées dans ce guide ne sont, justement, que des suggestions. L'expérience du cancer du sein est différente pour chaque femme, et ces lignes directrices ne sont aucunement des règles absolues. Pour résumer notre message en trois mots, *faites-vous confiance!* Vous êtes la seule à pouvoir déterminer quelle sera la meilleure approche; et même si vous recevez de bons conseils, c'est à *vous* de les adapter à *votre* situation.

Le périple du cancer du sein est un apprentissage constant. Cherchez de l'information auprès de ressources, de proches, de professionnels de la santé et d'autres femmes qui ont connu cette expérience. Être informée vous donnera du pouvoir et peut-être une certaine dose de réconfort pendant cette période. En plus des renseignements contenus dans les chapitres du présent guide, vous trouverez ci-après des listes additionnelles de ressources. Nous vous suggérons de tirer profit de ces merveilleuses organisations et de ces services utiles tout au long de cette étape de votre vie.

Et n'oubliez pas que chaque journée passée à lutter contre le cancer du sein est un jour de survie. Vous êtes, et vous serez toujours, une survivante.

Définitions

Veillez noter que ces renseignements ne doivent pas remplacer un avis médical et qu'il y aura toujours de nouveaux renseignements, procédures et traitements qui ne sont pas abordés dans ce guide.

Biopsie

Biopsie à l'aiguille

Une biopsie à l'aiguille consiste à prélever du tissu d'une masse suspecte pour examen subséquent, à l'aide d'une aiguille fine (aspiration à l'aiguille fine) ou d'une grosse aiguille (biopsie à grosse aiguille)⁴⁵.

Biopsies d'incision et d'excision

Plus proches d'une chirurgie régulière, les biopsies d'incision et d'excision sont effectuées à l'aide d'un scalpel. Pour une biopsie d'incision, on prélève une partie du tissu suspect. Une biopsie d'excision requiert l'ablation de toute la masse suspecte, de même que d'une mince couche de tissu normal autour de la masse (une « marge »)⁴⁶.

BRCA1 / BRCA2

Les termes BRCA1 et BRCA2 désignent les gènes 1 et 2 de susceptibilité au cancer du sein. Des mutations de ces gènes sont liées au cancer du sein héréditaire. Avoir des mutations génétiques BRCA1 ou BRCA2 ne veut pas dire que vous développerez un cancer, mais que votre risque de le faire est plus élevé. Par exemple, des études états-uniennees montrent qu'environ 12 % des femmes de la population générale contracteront un cancer du sein, comparativement à 60 % des femmes porteuses d'une mutation génétique nocive⁴⁷.

Cancer du sein triple négatif

L'expression triple négatif fait référence à des cancers du sein qui sont ER- et PR-, mais sans la protéine HER2/neu. Comme ces cancers ne répondent pas aux traitements hormonaux, ils sont surtout traités avec des agents chimiothérapeutiques⁴⁸.

Chimio-pause

La *chimio-pause* est une expression populaire désignant la ménopause temporaire et induite chimiquement ou ses symptômes, que vivent certaines femmes pendant la chimiothérapie.

Chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement qui fait circuler des médicaments dans le flux sanguin pour entraver la division rapide des cellules cancéreuses. Le cocktail de chimiothérapie et le régime de traitement seront différents pour chaque patiente et assemblés en fonction des caractéristiques particulières de son cancer du sein⁴⁹.

ER+ / ER-

ER+ et ER- sont des termes utilisés pour désigner les cancers du sein hormono-dépendants et hormono-indépendants. La croissance du cancer du sein ER+ est alimentée par les œstrogènes. Cette croissance peut être inhibée lorsque traitée avec des médicaments qui empêchent les œstrogènes se lier à d'autres cellules, comme le tamoxifène⁵⁰.

HER2/neu

HER2/neu, ou Human Epidermal growth factor Receptor 2 (récepteur pour les facteurs de croissance épidermiques humains), est une protéine associée à des niveaux plus élevés d'agressivité du cancer du sein⁵¹.

Mastite

La mastite est une infection du sein commune chez les femmes qui allaitent. Elle provoque de petits blocages des vaisseaux ou des bosses⁵². Lorsqu'une femme qui allaite contracte une bosse suspecte au sein, on prend souvent pour acquis qu'il s'agit d'une mastite.

PR+ / PR-

Comme les cancers du sein ER+ ou ER-, les termes PR+/PR- désignent des cancers hormono-dépendants et hormono-indépendants à la progestérone. La croissance du cancer du sein PR+ peut être inhibée par des médicaments qui empêchent la progestérone de se lier à d'autres cellules⁵³.

Radiothérapie

La radiothérapie utilise des rayons X à forte dose pour endommager l'ADN des cellules cancéreuses et les empêcher de se reproduire⁵⁴.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs font référence aux traitements sensés réduire la gravité des effets secondaires ou des symptômes d'une maladie, plutôt que de s'attaquer aux progrès de la maladie.

Traitement adjuvant

Les traitements adjuvants sont des traitements administrés à la suite du traitement primaire. Dans le cas du cancer du sein, le traitement primaire comprend habituellement une lumpectomie ou une mastectomie, suivie d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie adjuvante⁵⁵.

Traitement néoadjuvant

Il s'agit d'un traitement (habituellement une radiothérapie ou une chimiothérapie) administré avant le traitement primaire (habituellement une chirurgie) en vue de réduire la grosseur d'une tumeur⁵⁶.

Ressources additionnelles

Information

Réseau canadien du cancer du sein

www.cbcn.ca

Le Réseau canadien du cancer du sein est un réseau pancanadien regroupant 225 organismes et plusieurs centaines de personnes, dont le travail est guidé par des survivantes du cancer du sein. Le Réseau sert de lien entre tous les organismes et personnes que préoccupe le cancer du sein et fait la promotion des questions concernant le cancer du sein sur la scène nationale, s'assurant que les préoccupations des Canadiennes et des Canadiens affectés par le cancer du sein soient pris en compte dans les décisions propres au domaine de la recherche et des politiques de soins de santé. Le RCCS est l'organisme vers qui peuvent se tourner les patientes et les survivantes du cancer du sein. Le site Web du Réseau est doté d'une section s'adressant spécialement aux jeunes femmes vivant avec le cancer du sein.

La Société du cancer du sein du Canada

bcsc.ca

Organisation pancanadienne sans but lucratif, la Société du cancer du sein du Canada travaille à recueillir des fonds pour financer des projets canadiens de recherche dans le but d'y trouver un remède.

Fondation du cancer du sein du Québec

www.rubanrose.org/fr

Depuis 1986, la Fondation travaille à financer, appuyer et promouvoir la recherche et la sensibilisation sur le cancer du sein. Leur course à la vie annuelle CIBC a recueilli à ce jour des millions de dollars destinés à la recherche.

Société canadienne du cancer

www.cancer.ca

La Société canadienne du cancer est une organisation pancanadienne vouée à éradiquer le cancer et à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Vous pouvez joindre leurs services de soutien au 1-888-939-3333, afin de parler à des spécialistes en information sur les questions médicales, de vous renseigner sur des ressources communautaires et financières et d'entrer en contact avec leur programme de soutien par les pairs, qui vous permettra de parler à une survivante ayant vécu une expérience semblable à la vôtre.

Willow soutien pour le cancer du sein ou héréditaire *(en anglais seulement)*

<http://www.willow.org/fr/>

Willow propose gratuitement soutien et information aux personnes touchées par le cancer du sein. Les services de soutien entre pairs de Willow offrent l'occasion d'entrer en contact avec des survivantes du cancer du sein formées pour vous soutenir émotionnellement, vous aider à explorer les questions médicales et vous informer sur les groupes de soutien de votre région. Willow offre également une communauté en ligne où vous pouvez rencontrer d'autres survivantes et échanger avec elles.

Autres ressources

Fondation québécoise du cancer

www.fqc.qc.ca

La Fondation québécoise du cancer offre information, accompagnement et hébergement aux personnes atteintes de cancer et leurs proches, ils croient qu'il est possible d'aider les gens à mieux vivre avec la maladie.

L'espoir c'est la vie

www.jgh.ca/fr/hopecope

Situé à l'Hôpital général juif à Montréal, L'espoir, c'est la vie est un organisme à but non lucratif qui regroupe 400 bénévoles et un personnel professionnel. Ces derniers offrent des services de soutien psychosocial aux patients atteints de cancer et à leurs proches, dès l'établissement du diagnostic et durant tous les stades de la maladie. Fondé en 1981 par Sheila Kussner, O.C., O.Q., L'espoir, c'est la vie est reconnu sur la scène nationale et internationale comme un modèle en matière de services en oncologie offerts par des bénévoles.

Organisation multiressources pour les personnes atteintes de cancer

www.ompac.org

À OMPAC, ils offrent un ensemble de services, gratuits pour la plupart, en présence ou par téléphone (téléservices), auxquels les personnes atteintes et leurs proches peuvent faire appel. Ils offrent aussi des services en présence pour personnes atteintes de cancer ou en rémission, personnes proches ou endeuillées.

Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer

www.oqpac.com

L'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer est un regroupement de personnes qui veulent s'entraider et se reconforter, quelle que soit l'étape de la maladie. Les services incluent : écoute téléphonique, suivi individuel, groupes d'entraide, et sensibilisation.

Virage

www.viragecancer.org

Virage est un endroit chaleureux où des personnes reconfortantes comprennent très bien la détresse et les sentiments qui naissent avec la maladie, car plusieurs d'entre elles ont déjà passé par ces dures épreuves. Le groupe d'entraide Virage aide les personnes atteintes de cancer et leurs proches au moment du diagnostic, pendant et après leurs traitements.

Livres et récits de vie

Vivre le cancer du sein... autrement : Un message d'espoir pour toutes les femmes
de Thierry Janssen.

En pleine forme après un cancer du sein de Sherry Lebed Davis

Après le cancer du sein – Un féminité à reconstruire de Elise Ricadat

Un cancer du sein et alors? de Margarita Ortis Macias

Vaincre le cancer du sein – Mon combat de femme de Thérèse Nehr

Vous pouvez également consulter le bibliothèque en-ligne de Virage

à <http://viragecancer.org/services/centre-de-documentation/>

- 1 *Rien ne me convenait : Besoins d'information et de soutien des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein.* Rapport. Ottawa : Réseau canadien du cancer du sein, avec l'Initiative de recherche communautaire de l'Ontario en matière de cancer du sein, (2003) : 3.
- 2 Comité directeur des statistiques canadiennes sur le cancer (2009). *Statistiques sur le cancer, 2009.* Toronto : Société canadienne du cancer.
- 3 *Rien ne me convenait : Besoins d'information et de soutien des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein.* Rapport. Ottawa : Réseau canadien du cancer du sein, avec l'Initiative de recherche communautaire de l'Ontario en matière de cancer du sein, (2003) : 3.
- 4 Wong-Kim, Evaon C., et Joan R. Bloom. « Depression Experienced by Young Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. » *Psycho-Oncology* 14 (2005) : 564.
- 5 « Sadness and Depression. » LiveStrong. 2010. Fondation Lance Armstrong. www.livestrong.org/Get-Help/Learn-About-Cancer/Cancer-Support-Topics/Emotional-Effects-of-Cancer/Sadness-and-Depression
- 6 *Rapport sur les maladies mentales au Canada.* Rapport. Ottawa : Santé Canada, (2002) : 7.
- 7 Baucom, Donald H., Laura S. Porter, et al. « A Couple-Based Intervention for Female Breast Cancer. » *Psycho-Oncology* 18 (2009) : 276.
- 8 Baucom, 276.
- 9 « Talking to Young Children. » BreastCancer.org. BreastCancer.org, 25 juillet 2008. Web. www.breastcancer.org/tips/telling_family/young_kids.jsp. « Your Children. » Fondation canadienne du cancer du sein. 2006. Web. www.cbfc.org/breastcancer/bc_livingbc_ch.asp. *Helping Children Understand Cancer : Talking to Your Kids about Your Diagnosis.* New York : CancerCare, 2009.

- 10 Ford, D., D.F. Easton, D.T. Bishop, S.A. Narod et D. E. Goldgar. « Risks of cancer in BRCA1 mutation carriers. » *The Lancet* 343.8899 (1994) : 692.
- 11 *Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active*. Rapport. Réseau canadien du cancer du sein (2010) : 3.
- 12 *Fertility Treatment and Breast Cancer Treatment*. London : Breast Cancer Care, 2009.
- 13 « Tamoxifen : Questions and Answers. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. 17 mars 2008. Web. www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/therapy/tamoxifen.
- 14 « Tamoxifen : Questions and Answers. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. 17 mars 2008. Web. www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/therapy/tamoxifen.
- 15 *Breast Cancer and Fertility*. New York : Fertile Hope : Fertility Resources for Cancer Patients, 7.
- 16 *Breast Cancer and Fertility*. New York : Fertile Hope : Fertility Resources for Cancer Patients, 6-7.
- 17 Paul, Pamela. « With Child, With Cancer. » *The New York Times*. 31 août 2008, sec. MM : 34. / Pate, Shelley Hawes. « Fighting for Two : When Pregnancy and Cancer Collide. » *Dallas Child*. 30 sept. 2008.
- 18 Koch, Kathy. « Breast Health and Breastfeeding. » *Leaven* 38.6 (2003) : 136-37.
- 19 « Premature Menopause Side Effect of Breast Cancer Treatment. » *Yale-New Haven Hospital*. 2 déc. 2002. Web. www.ynhh.org/healthlink/cancer/cancer_12_02.html.
- 20 « Vaginal Dryness. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 1^{er} août 2008. Web. www.breastcancer.org/treatment/side_effects/vaginal_dry.jsp.
- 21 *Estring – Physician’s Leaflet*. New York : Pfizer, 2008. Imprimé.
- 22 « Loss of Libido. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 10 juillet 2008. Web. www.breastcancer.org/tips/intimacy/loss_of_libido/.
- 23 Fobair, Pat, Susan L. Stewart, et al. « Body Image and Sexual Problems in Young Women with Breast Cancer. » *Psycho-Oncology* 15 (2006) : 579.
- 24 Fobair, 591.
- 25 Katz, Anne. « My Body My Self : Body Image and Sexuality in Women with Cancer. » *Revue canadienne de nursing oncologique* (2009) : 2.

- 26 « Types of Reconstruction. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 10 juillet 2008. Web. www.breastcancer.org/treatment/surgery/reconstruction/types/.
- 27 « Healthy Weight and Diet. » *Susan G. Komen for the Cure*. Susan G. Komen for the Cure, 14 mars 2009. Web. ww5.komen.org/BreastCancer/HealthyWeightandDiet.html.
- 28 « Health Benefits Of Whole Grains Confirmed. » *Science Daily : News & Articles in Science, Health, Environment & Technology*. Science Daily, 10 mai 2007. Web. www.sciencedaily.com/releases/2007/05/070509161030.htm.
- 29 « Vie saine – les gras trans. » *Santé Canada – Vie saine*. Santé Canada, déc. 2007. Web. www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/food-aliment/trans-eng.php.
- 30 « Limitez votre consommation de viande rouge et de viande transformée. » *Société canadienne du cancer*. Société canadienne du cancer, 25 mars 2009. Web. www.cancer.ca/Canada-wide/Prevention/Nutrition%20and%20fitness/Red%20and%20processed%20meat.aspx?sc_lang=fr-CA.
- 31 « Chemotherapy-Induced Menopause And Osteoporosis In Young Breast Cancer Patients. » *EmpowHer – Women's Health Online*. EmpowHer, 19 février 2009. Web. www.empowher.com/media/article/chemotherapy-induced-menopause-and-osteoporosis-young-breast-cancer-patients.
- 32 « Lack of Exercise. » *Susan G. Komen for the Cure*. Susan G. Komen for the Cure, 14 août 2008. Web. ww5.komen.org/BreastCancer/LackofExercise.html.
- 33 « Statistics. » YSC. 2010. Young Survival Coalition. 2 août 2010. www.youngsurvival.org/young-women-and-bc/statistic/.
- 34 Yildirim, Emin, Tahsin Dalgiç et Ugur Berberoglu. « Prognostic Significance of Young Age in Breast Cancer. » *Journal of Surgical Oncology* 74 (2000) : 267-272.
- 35 Fredholm, Hanna, Sonja Eaker, Jan Frisell, Lars Holmberg, Irma Fredriksson et Henrik Lindman. « Breast Cancer in Young Women : Poor Survival Despite Intensive Treatment. » *PLoS ONE*. 4 :11 (2009).
- 36 « Young Women and Breast Cancer. » YSC. 2010. Young Survival Coalition. 2 août 2010. www.youngsurvival.org/young-women-and-bc/
- 37 Fredholm, Hanna, Sonja Eaker, Jan Frisell, Lars Holmberg, Irma Fredriksson et Henrik Lindman. « Breast Cancer in Young Women : Poor Survival Despite Intensive Treatment. » *PLoS ONE*. 4 :11 (2009).
- 38 Peppercorn, Jeffrey. « Breast Cancer in Women Under 40. » *Oncology* 23.6 (2009) : 465.
- 39 Hartley, Michael C., Brian P. McKinley, Emily A. Rogers, Corey A. Kalbaugh, H.S. Messich et al. « Differential Expression of Prognostic Factors and Effect on Survival in Young (≤ 40) Breast Cancer Patients : A Case-Control Study. » *The American Surgeon* 72 :12 (2006).

- 40 « Where Breast Cancer Might Come Back and How to Detect It. » *BreastCancer.org*. 24 janvier 2010. BreastCancer.org. 2 août 2010. www.breastcancer.org/symptoms/types/recur_metast/where_recur/
- 41 « Facts for Life : Metastatic Breast Cancer. » *Susan G. Komen for the Cure*. juillet 2009. Susan G. Komen for the Cure. 2 août 2010. ww5.komen.org/uploadedFiles/Content_Binaries/806-03201a.pdf
- 42 « Metastatic Breast Cancer (Stage IV or Advanced Breast Cancer). » *Susan G. Komen for the Cure*. 2010. Susan G. Komen for the Cure. 2 août 2010. ww5.komen.org/BreastCancer/MetastaticBreastCancerStageIV.html
- 43 « Treatments for Metastatic Cancer. » *BreastCancer.org*. 26 juin 2008. BreastCancer.org. 2 août 2010. www.breastcancer.org/symptoms/types/recur_metast/treat_metast/
- 44 Chochinov, Harvey M., Linda J. Kirstjanson, Thomas F. Hack et al. « Burden to Others and the Terminally Ill. » *Journal of Pain and Symptom Management*. 34 :5 (2007) : 463-471.
- 45 « Definition of needle biopsy – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/templates/db_alpha.aspx?CdrID=45798.
- 46 « Biopsy. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 8 déc. 2008. Web. www.breastcancer.org/symptoms/testing/types/biopsy.jsp.
- 47 « BRCA1 and BRCA2 : Cancer Risk and Genetic Testing. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute, 29 mai 2009. Web. www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/risk/brca#r4.
- 48 « Treatments for triple-negatives? » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 10 oct. 2008. Web. www.breastcancer.org/treatment/targeted_therapies/2006_07/question_04.jsp.
- 49 « Chemotherapy. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 16 juillet 2008. Web. www.breastcancer.org/treatment/chemotherapy/index.jsp.
- 50 « Definition of ER+ – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=44404.
- « Definition of ER- – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=44403.
- 51 « Definition of HER2/neu – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=44945.
- 52 Tilson, Bonnie. « Mastitis – Plugged Ducts and Breast Infections. » *Leaven* 29.2 (1993) : 19-21.

- 53 « Definition of PR+ – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=44450.
- « Definition of PR- – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=44449.
- 54 « How Radiation Works. » *BreastCancer.org*. BreastCancer.org, 20 nov. 2008.
Web. www.breastcancer.org/treatment/radiation/how_works.jsp.
- 55 « Definition of adjuvant therapy – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=45587.
- 56 « Definition of Neoadjuvant Therapy – NCI Dictionary of Cancer Terms. » *National Cancer Institute – Comprehensive Cancer Information*. National Cancer Institute. Web. www.cancer.gov/Templates/db_alpha.aspx?CdrID=45800.

Aussi disponible de RCCS



1-800-685-8820

www.cbcn.ca

cbcncn@cbcncn.ca

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 88980-2971-RR0001



CBCN / RCCS

Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein