

# EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS DU CANCER DU SEIN

Comment agir ?



COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN



EUROPA



DONNA  
FRANCE

ASSOCIATION CONTRE  
LE CANCER DU SEIN

# Sommaire

• Introduction	4
<b>LES CONSÉQUENCES PHYSIQUES DES TRAITEMENTS</b>	<b>7</b>
• Distinguer les effets indésirables aigus des effets indésirables tardifs	7
• Prévenir les effets indésirables physiques consécutifs à la chirurgie et la radiothérapie	11
• Soigner les effets indésirables pendant et après les traitements	14
<b>LES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES ET COGNITIVES DES TRAITEMENTS</b>	<b>19</b>
• Prévenir et soigner les conséquences psychologiques	19
• Prévenir et soigner les conséquences cognitives	23
• Reprendre le cours de sa vie personnelle et professionnelle	27
<b>CONCLUSION</b>	<b>32</b>
<b>FOIRE AUX QUESTIONS</b>	<b>33</b>
<b>GLOSSAIRE</b>	<b>35</b>
<b>EUROPA DONNA FRANCE : QUI SOMMES-NOUS ?</b>	<b>37</b>
<b>LES 3 ENGAGEMENTS D'EUROPA DONNA FRANCE : MILITER - INFORMER - SOUTENIR</b>	<b>38</b>
<b>INFORMATIONS UTILES</b>	<b>40</b>

# Introduction

## Les avancées des 30 dernières années ont permis une réduction des effets indésirables

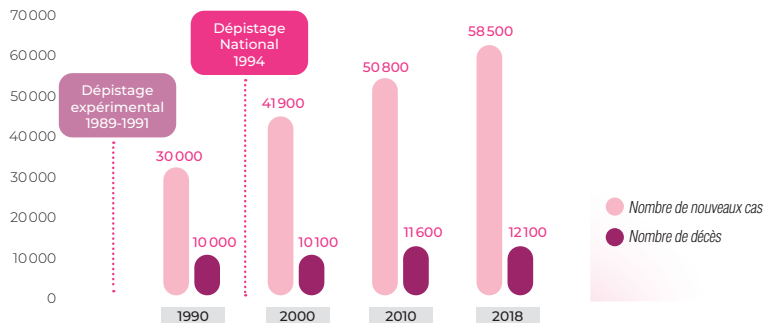
Les avancées en matière de lutte contre le cancer du sein sont spectaculaires à tous les niveaux. Des techniques aux traitements, qui ont évolué au rythme de la recherche et de la mise à disposition des nouvelles thérapies, en passant par le diagnostic précoce ou l'accompagnement, ce sont ces avancées vers une prise en charge personnalisée et globale qui ont permis une réduction des effets indésirables.

### 30 ans marqués par l'augmentation du taux de guérison

Malgré un doublement du nombre des cas de cancer du sein, la mortalité est restée, entre 1980 et 2018, quasiment stable, du fait d'une augmentation progressive du taux de guérison qui atteint aujourd'hui à 5 ans les 87 % tout stade confondu. Et celui-ci dépasse les 90 % en cas de tumeurs de moins d'un centimètre. Les facteurs de risque, dont le principal reste l'âge, sont mieux

identifiés. Les prédispositions génétiques concernent 30 à 35 % des patientes avec des antécédents familiaux au premier ou au second degré. Une grande avancée concerne aussi l'identification des mutations génétiques présentes dans 8 à 10 % de la population, ce taux augmentant chez les moins de 40 ans.

Tendance 1990-2018



## 30 ans d'amélioration de la prise en charge

Si, en 1978, la mastectomie concernait 85 % des cancers du sein, un traitement conservateur est proposé depuis 2008 à 75 % des patientes, celui-ci étant favorisé par le diagnostic précoce. Par ailleurs, le nombre de ganglions prélevés a diminué, la **technique du ganglion sentinelle\*** permettant depuis 1998 une forte réduction du **curage axillaire\***, et donc des séquelles associées. Le taux de survenue des **lymphœdèmes\*** est passé de 20-25 % à 2-5 % avec une importance moindre et la mobilité du membre supérieur a été améliorée avec une réduction des douleurs et des troubles de la sensibilité. Tout ceci représente un progrès significatif pour les femmes en termes de capacités de réinsertion professionnelle, de pratique sportive et de retour à la vie pratique quotidienne.

L'intégration de l'imagerie a permis des calculs de dose optimisés pour chaque patiente traitée par radiothérapie, avec une protection optimale du cœur et des poumons.

En parallèle, l'hypofractionnement a permis, en diminuant le nombre et en intensifiant les séances de radiothérapie, un meilleur contrôle carcinologique et une qualité de vie améliorée, notamment en cas de métastases. L'hormonothérapie, traitement qui a toute son importance, montre un gain sur le contrôle de la rechute qui s'amplifie avec le temps et ceci avec 15 ans de recul. En chimiothérapie, le standard est le protocole combiné, associant deux molécules, en plus de soins de support améliorant la tolérance. Depuis 1970, à chaque nouvelle classe thérapeutique est associé un progrès en termes de survie. Enfin, la **désescalade thérapeutique\*** est désormais une réalité grâce à la signature moléculaire permettant de personnaliser le traitement et de moduler celui-ci chez les patientes dont le risque de récurrence à 10 ans est évalué moindre.

“Guérir c'est bien, mais guérir en maintenant une bonne qualité de vie, c'est encore mieux.”

Docteur Bruno Cutuli



## 30 ans de redéfinition du rôle de chacun

Au niveau de l'organisation des soins, chaque dossier est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP\*), permettant la confrontation de différents spécialistes avec pour objectif de prendre la meilleure décision pour chaque patiente. Par ailleurs, l'élaboration de recommandations nationales a permis l'homogénéisation des pratiques. En 30 ans, la science pure et dure a laissé place à l'humanisme avec une écoute des patientes de plus en plus importante et un soutien adapté pour la prise en charge de symptômes qui étaient jusqu'alors ignorés ou minimisés. La réduction des effets indésirables est devenue possible grâce à la mise en place d'un accompagnement pendant et après la maladie. L'activité physique adaptée (APA) représente notamment un

apport fondamental, tant sur le plan physique que psychologique, parmi les multiples soins de support qui sont aujourd'hui proposés et intégrés dans le plan de traitement dès le départ pour maintenir une qualité de vie optimale pour les patientes.

Cette brochure vous propose de retrouver les différentes thématiques qui ont été abordées lors du 24<sup>ème</sup> colloque annuel d'Europa Donna France dédié aux impacts des traitements du cancer du sein. Vous retrouverez au fil de ces pages des QR codes qui vous permettront d'accéder aux enregistrements des exposés des différents intervenants ainsi qu'à différents témoignages de patientes.

**Pour en savoir plus sur les avancées des 30 dernières années**, nous vous invitons à écouter l'intervention du Docteur Bruno Cutuli, oncologue radiothérapeute à l'Institut du Cancer Courlancy Reims.



## Les conséquences physiques des traitements



"Les effets indésirables de la chimiothérapie sont liés aux traitements et à la maladie du patient. Ces effets peuvent être observés au moment du traitement ou retardés."

Docteur Florian Scotté



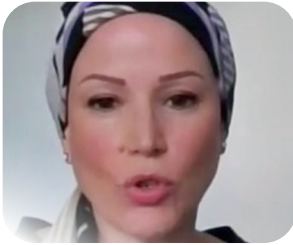
### Distinguer les effets indésirables aigus des effets indésirables tardifs

Les effets indésirables aigus apparaissent au moment du traitement et dans les 3 mois qui suivent. Fréquents et généralement peu graves, ils comprennent les nausées et les vomissements **chimio induits\***. Face à ces effets qui peuvent altérer de façon importante la qualité de vie des patientes, il existe des traitements efficaces à 98 %, sous réserve que ceux-ci soient prescrits dès le premier jour du premier cycle de chimiothérapie.

Pour lutter contre **l'alopecie\***, qui a un impact psychologique très important, on dispose aujourd'hui

de traitements préventifs tels que les casques réfrigérants dont certains sont munis d'un nouveau système permettant une diffusion continue de l'application réfrigérante ainsi qu'un meilleur confort et une meilleure observance du fait d'une température avoisinant les 4° *versus* -20° pour les casques réfrigérants classiques. Pour préserver les ongles, les applications réfrigérantes peuvent également être utiles, tout comme les vernis ou encore les crèmes nourrissantes. Les patientes doivent ne pas hésiter à se tourner vers les **socio-esthéticiennes\*** pour recueillir les conseils adéquats.

\*voir glossaire pages 35-36



"J'ai adopté le port du foulard, je l'assortis à mes tenues, il fait partie de ma façon de m'habiller. Si j'ai un message à faire passer, ce serait le suivant : Mesdames, vous êtes beaucoup plus que des cheveux !"

Nathalie, patiente atteinte d'une alopecie chimio-induite permanente.



Pour retrouver la vidéo témoignage de Nathalie

## LE HOQUET, UN EFFET SECONDAIRE ENCORE PEU CONNU ET SOUS-TRAITÉ\*\*

Jusqu'à 40 % des patients atteints de cancer ont le hoquet. Lorsqu'il est mal contrôlé, le hoquet persistant peut affecter la qualité de vie du patient, entraînant un manque de sommeil, de la fatigue, une diminution de l'apport alimentaire, une perte de poids ou encore des douleurs. Le hoquet peut se développer lorsque le nerf qui contrôle le diaphragme est irrité, ce qui peut être déclenché par certains

médicaments de chimiothérapie. Il peut également être en lien avec les nausées et les vomissements d'où la nécessité de prendre en charge correctement et de façon anticipée cet effet indésirable, avec des traitements appropriés voire en ayant recours à certaines techniques de relaxation.

\*voir glossaire pages 35-36 - \*\*Megan Brooks. Le hoquet chez les patients atteints de cancer souvent négligé et sous-traité. Univadis. Actualités Médicales par Medscape. 18 novembre 2022

Concernant les effets retardés, moins fréquents et non prévisibles, tels que les **neuropathies\*** qui s'avèrent souvent compliquées, il existe des traitements et des mesures préventives qui sont en cours d'évaluation, telle que l'application réfrigérante qui pourrait permettre de limiter l'impact des chimiothérapies en termes de toxicité neurologique. Il convient dans tous les cas de consulter au moindre doute.

## LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Il existe des solutions de préservation de la fertilité chez les femmes atteintes d'un cancer souhaitant mener une grossesse à la suite de leurs traitements. Dans ce contexte, une consultation d'onco-fertilité doit être systématiquement proposée. Son objectif est d'informer les patientes sur toutes les possibilités

d'accomplir le projet parental après le cancer, d'organiser une prise en charge pluridisciplinaire afin de préserver leur fertilité et d'expliquer la nécessité d'une contraception efficace, principalement le stérilet au cuivre, le temps des traitements.



La fatigue, quant à elle, peut être présente à tout moment du parcours, depuis le diagnostic jusqu'à la période après-cancer. De causes multiples, il s'agit d'un symptôme complexe qui nécessite une prise en charge globale. L'activité physique adaptée est fortement recommandée pour lutter contre la fatigue, tout comme la **psycho-oncologie\***, qui peut permettre de lutter contre l'anxiété ou encore les insomnies, sources de fatigue.



### L'EXPÉRIENCE DES DRAGON LADIES

En termes de prévention, l'activité physique régulière est corrélée au dépistage. Elle permet de réduire l'incidence de la maladie, mais aussi le risque de rechutes à long terme de 20 à 25 %. Elle est aussi bénéfique sur le plan physique que sur le plan psychologique.

Il y a 13 ans, le premier équipage de « Dragon Ladies » était créé en France avec l'utilisation d'un Dragon boat, embarcation d'origine chinoise pouvant accueillir une vingtaine de pagayeurs et un barreur. Aujourd'hui, plus de 1 500 femmes pratiquent cette activité sportive en France. Celle-ci permet de faire de l'APA sans risque de lymphoedème au niveau du membre supérieur, comme l'a démontré le Docteur Donald Mc Kenzie en 1996 à Vancouver, pionnier alors en la matière. Le mouvement effectué dans le bateau, du haut vers le bas, réactive des voies de circulation lymphatiques par un effet actif de la musculature. Il s'agit, pour

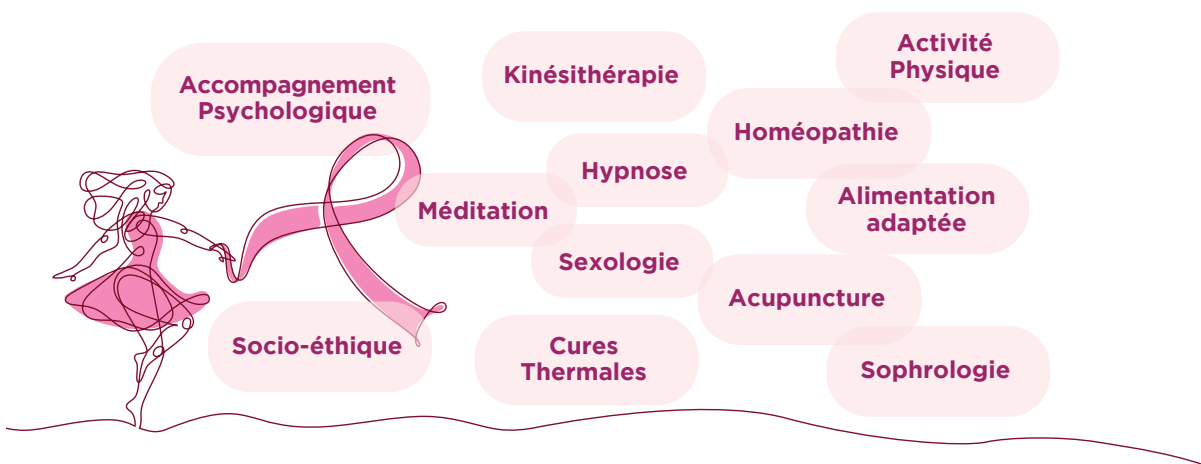
les femmes qui la pratiquent, d'une expérience physique, mais surtout psychologique et de qualité de vie. Synonyme de message d'espoir, elle montre qu'il est possible d'avoir une autre vie après le cancer. En effet, pour ces femmes qui ne sont pas des athlètes et dont certaines n'ont jamais pratiqué d'activité sportive, le fait d'être ensemble, de s'encourager, se soutenir, surmonter les peurs et, surtout, briser le tabou de ne plus pouvoir utiliser leur bras opéré, leur donne une incroyable motivation. La force du groupe, l'engagement et le dépassement de chacune a raison de tous les obstacles.

\*voir glossaire pages 35-36

## LES SOINS DE SUPPORT

Les soins de support comprennent l'ensemble des soins de soutien nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie et lors de ses suites, conjointement au traitement spécifique lorsqu'il y en a un. Primordiaux, ils favorisent l'efficacité et la tolérance du traitement. De la fatigue à la douleur en passant par les difficultés sociales ou l'image corporelle, les soins de support couvrent toutes les problématiques

engendrées par la maladie et les traitements. De façon à harmoniser les pratiques habituelles en soins oncologiques de support sur le territoire, des référentiels inter-réseaux (RIR) ont été élaborés à partir des recommandations existantes dans le cadre d'une collaboration entre l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) et les réseaux de cancérologie.



“Il existe aujourd’hui des moyens pour minimiser les effets secondaires des traitements qui sont indispensables et qu’il faut absolument suivre pour continuer de vivre.”

Docteur Dominique Vexiau





"La chirurgie a considérablement évolué au cours des 10 dernières années, tant dans la prise en charge de la douleur et que dans l'évolution des pratiques et des techniques chirurgicales."

Docteur Nicolas Leymarie



## Prévenir les effets indésirables physiques consécutifs à la chirurgie

La prise en charge de la douleur est aujourd'hui multimodale. Différents moyens de contrôle de la douleur post-opératoire sont associés pour assurer un meilleur confort des patientes ainsi qu'un retour précoce à la maison dans le cadre de la chirurgie ambulatoire qui est de plus en plus généralisée. Ces moyens comprennent :

- **l'association de différents médicaments antalgiques ;**
- **l'injection d'un produit anesthésiant au niveau du site opéré** pour mieux gérer l'anesthésie générale et permettre de passer la phase la plus difficile des 2-3 jours post-opératoires.

Lors de la mastectomie avec reconstruction immédiate, la prothèse est aujourd'hui placée, le plus souvent, en avant du **muscle grand pectoral\***, évitant de détacher celui-ci de la paroi thoracique. L'intervention est alors beaucoup moins lourde pour la patiente qui peut conserver une mobilité normale de son bras. Cette nouvelle technique induit une période

de convalescence plus courte, des douleurs moindres, un traitement du site receveur plus simple et un prélèvement moins invasif au niveau du site donneur. En effet, le prélèvement de muscle sous-jacent n'étant plus nécessaire, seuls des prélèvements de peau et de graisse, ainsi que la vascularisation associée, sont pratiqués. C'est ce que l'on appelle les **lambeaux perforants\*** (DIEP, de grand dorsal), qui favorisent le maintien du site donneur et des douleurs post-opératoires moins importantes. Ces techniques sont aujourd'hui pratiquées partout en France. Cependant, comme pour toute technique nouvelle, il faut un peu de temps avant qu'elle ne rentre dans la pratique quotidienne.

Pour les 3/4 des patientes non concernées par la mastectomie, l'ablation de la tumeur est accompagnée simultanément d'un **acte d'oncoplastie\*** ou remodelage qui préserve la morphologie du sein et améliore les résultats esthétiques. Ce geste plastique permet au sein de cicatriser normalement, facilite les

\*voir glossaire pages 35-36

traitements complémentaires et limite les séquelles à la fois esthétiques ou fonctionnelles du sein.

Du fait de l'évolution des techniques chirurgicales, les risques de saignements et d'hématomes sont également mieux maîtrisés. Différents actes sont par ailleurs associés aux gestes chirurgicaux pour limiter les risques de saignement, tels que la pose de drains pour évacuer le sang, l'utilisation de poudres hémostatiques dans la zone de décollement ou encore la régulation de la tension artérielle par l'anesthésiste.

Concernant le curage axillaire, **l'exérèse\*** large de tous les ganglions de l'aisselle est de moins en moins indiquée. De moins en moins de ganglions sont aujourd'hui prélevés afin d'éviter les séquelles fonctionnelles. Les patientes peuvent alors débiter leur rééducation par kinésithérapie dès le lendemain de l'intervention grâce à des exercices à pratiquer lors de leur retour à la maison, avant même que le kinésithérapeute de ville ne prenne le relais, favorisant ainsi la récupération du bras et de l'épaule.

## LE RÉSEAU DES KINÉS DU SEIN

Il existe en France un réseau de plus de 1 000 kinésithérapeutes diplômés ayant suivi une formation spécifique adaptée aux besoins des patientes atteintes d'un cancer du sein. Les techniques chirurgicales évoluant vite, les kinésithérapeutes sont,

grâce à ce réseau, en lien direct avec les chirurgiens, qui leur confient de plus en plus leurs patientes, pour leur permettre de trouver plus facilement un kinésithérapeute expert pouvant les accompagner pendant leur période de convalescence.

## Prévenir les effets indésirables physiques consécutifs à la radiothérapie

La radiothérapie a, elle aussi, beaucoup évolué au cours des dernières décennies. L'hypofractionnement, qui permet l'obtention de doses de radiothérapie plus fortes en un nombre réduit de séances, permet de limiter les déplacements, point important notamment pour les patientes âgées ou encore en activité professionnelle habitant loin du centre

de radiothérapie. Cela permet aussi de limiter la fatigue qui peut être importante en post-chirurgie ou en cours de chimiothérapie.

Outre une dosimétrie personnalisée et adaptée aux besoins de chaque patiente, il existe divers moyens pour limiter les brûlures consécutives au traitement par radiothérapie, qui

\*voir glossaire pages 35-36

aujourd'hui sont de plus en plus rares. Ces moyens sont basés sur l'hygiène corporelle tels que se laver et ne rien mettre avant la radiothérapie sur la zone qui va être irradiée, opter pour des sous-vêtements adaptés en coton

et sans armature, éviter tout ce qui peut irriter la zone cutanée traitée, appliquer une crème adaptée juste après la séance, etc.

"Grâce à l'hypofractionnement, le nombre des séances de radiothérapie est passé de 25 à 33 sur plusieurs semaines, à 13 ou 16 séances selon les protocoles, ce qui est très bénéfique pour les patientes car cela permet de limiter les allers-retours et d'engendrer moins de fatigue."

Docteur Sophie Guillerm



## LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE EN PRATIQUE AVANCÉE (IPA)

Le métier d'IPA a été créé en 2018 par le Ministre de la Santé. À la suite d'une formation de 2 ans, l'IPA exerce en établissement de santé ou en ville, et peut intervenir au domicile de la patiente. Elles sont aujourd'hui 350 à exercer dans le domaine de l'oncologie.

Nouveau maillon de la chaîne de soins, l'IPA joue un rôle socle. Elle intervient en relais des consultations médicales, répond aux besoins de la patiente, l'écoute, l'aide ou la redirige vers le spécialiste le plus approprié à ses besoins.



"Le métier d'IPA consiste en une approche novatrice complémentaire de la prise en charge médicale. Elle assure un temps dédié plus long pour les explications et a pour mission d'anticiper les besoins en termes de soins de support. Pour ce faire, elle aiguille les patientes vers les réseaux mis en place, tels que les associations de patients ou les associations de professionnels pouvant les prendre en charge selon les symptômes qu'elles présentent."

Madame Clara Bouteleux



### Pour en savoir plus sur les effets indésirables pendant les traitements,

nous vous invitons à écouter les interventions du Docteur Florian Scotté (oncologue - AFSOS - Hôpital Gustave Roussy), du Docteur Nicolas Laymerie (chirurgien plasticien - Clinique de l'Yvette - Longjumeau), du Docteur Sophie Guillerm (Radiothérapeute - Hôpital Saint-Louis) et de Madame Clara Bouteleux (IPA oncologique - Clinique de l'Atlantique - La Rochelle).



"Le lymphoedème peut apparaître immédiatement en post-opératoire. Mais, généralement, celui-ci se développe chez la moitié des femmes dans les deux ans et chez l'autre moitié deux ans après le cancer du sein, voire bien plus tard, du fait du vieillissement du système lymphatique qui s'est altéré."

Docteur Stéphane Vignes

## Soigner les effets indésirables physiques pendant et après les traitements

Contrairement à ce que son nom indique, le lymphoedème n'est ni de la lymphe, ni un oedème. Celui-ci est dû à un épaississement de la peau, en réaction à la stagnation de **lymphe\***, et à la fabrication locale de graisse, dont il est constitué au 2/3 de son volume. Le but des traitements du lymphoedème est de réduire au maximum la lymphe, qui, même si elle est minoritaire, est présente. Pour ce faire, il est recommandé de traiter, efficacement et le plus précocement possible, la partie liquide, par compression de la zone affectée, en utilisant des bandages et des manchons très serrés, pour réduire et stabiliser le volume du lymphoedème et ainsi bloquer le processus d'aggravation. Car si rien n'est fait, le lymphoedème peut continuer d'évoluer avec le temps.

\*voir glossaire pages 35-36

## Lymphœdème du membre supérieur

### Phase de réduction du volume

Au moins 5 jours par semaine pendant 1 à 6 semaines

- Bandes sèches à allongement court ou inélastiques et dispositifs de capitonnage (manchon en deuxième intention)
- Utiliser la pression maximale tolérée

### Phase de maintien

Traitement au long cours avec réévaluation régulière du rapport bénéfices/risques

- Manchon de 15 à 20, 20 à 36 ou > 36 mmHg (bandes sèches éventuellement\*)
- Utiliser la pression maximale tolérée

**Recommandations de l'HAS** - décembre 2010

(La compression médicale dans le traitement du lymphœdème)



"Mon lymphœdème est apparu 15 ans après mon diagnostic de cancer du sein. Malgré les séances de drainage lymphatique, mon bras continuait de gonfler jusqu'au point de ne plus pouvoir m'habiller. On a alors envisagé, avec ma gynécologue, un traitement consistant en des bandages la nuit et un manchon la journée."

Édith, patiente atteinte d'un lymphœdème.

Pour retrouver la vidéo témoignage d'Édith



Les principaux facteurs de risque de lymphœdème sont le curage axillaire, la radiothérapie et l'obésité. Du fait d'une moindre pratique du curage axillaire (15 % de nos jours vs 70 % dans les années 70) et de l'évolution considérable des techniques de radiothérapie, on observe ces dernières années une diminution du nombre de lymphœdèmes post-cancer du sein. La reconstruction mammaire, quant à elle, constitue un facteur contribuant à diminuer son risque d'apparition.

Afin de limiter la survenue d'un lymphœdème post-cancer du sein. Il est aujourd'hui recommandé d'initier une kinésithérapie précoce adaptée après un curage axillaire, de reprendre une activité physique progressive et de suivre des conseils diététiques pour éviter le surpoids, et enfin de limiter les risques de blessures du bras du côté du cancer.

Il est à noter que le lymphœdème ne doit pas restreindre les femmes



dans leurs activités du quotidien et l'utilisation de leur bras. En effet, celui-ci ne doit pas empêcher les prises de sang, la prise de pression artérielle, les perfusions ou encore la pratique d'une activité physique. Par ailleurs, d'un point de vue diététique, il n'y a pas d'aliments interdits, sous réserve de contrôle du poids corporel, une perte

de poids favorisant une diminution du volume du lymphœdème et une prise de poids l'aggravant. Pour ce faire, il est recommandé de privilégier une alimentation pauvre en sel, riche en aliments diurétiques, en légumes et en fruits, et sans excès de protéines.

### LES SOINS À APPORTER AUX CICATRICES

Il est fortement recommandé de masser, de façon circulaire et le plus précocement possible, ses cicatrices, même pendant la radiothérapie, pour éviter la **fibrose cutanée\***. Si la patiente ne parvient pas à le faire par elle-même, elle peut être adressée dans un premier temps à un kinésithérapeute expert. Ce massage peut être pratiqué sans limite de temps pour préserver la souplesse des tissus.

Il est également important de ne pas avoir peur de regarder ses cicatrices lorsque l'on se déshabille, de les toucher notamment au moment de la toilette, ou d'y appliquer une crème. Tous ces gestes favorisent la réappropriation de la zone corporelle concernée et diminue les sensations anormales.

### LES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ



"En dehors de la sexualité, il est important de s'occuper de sa sphère génitale en ayant un suivi gynécologique pendant et après les traitements quel que soit son âge."

Docteur Florence Ledoux



Outre la sécheresse vaginale, qui affecte le côté plaisir pendant les rapports et la possibilité d'atteindre un orgasme, les femmes peuvent être atteintes du syndrome génito-urinaire, qui survient normalement à la ménopause, mais qui peut apparaître de façon précoce chez les patientes sous chimiothérapie ou hormonothérapie. Celui-ci peut avoir des répercussions sexuelles, mais aussi être responsables de **vaginoses\***, mauvaises odeurs, pertes colorées, problèmes d'incontinence urinaire ou de cystites à répétition.

\*voir glossaire pages 35-36



Invalidants au quotidien pour la patiente comme pour son partenaire, ces troubles restent encore aujourd'hui un sujet tabou dont il faut absolument parler avec son médecin qui peut orienter vers des solutions. L'application locale de crèmes hormonales peut notamment constituer une solution pour lutter contre la carence œstrogénique induite par la chimiothérapie ou l'hormonothérapie. De même, le laser basse fréquence ou encore la **photomodulation\*** peuvent agir sur la sécheresse vaginale.

Ces troubles peuvent aussi s'expliquer par le ressenti de la patiente en termes de mutilation corporelle. Le sein, organe de sexualité et de féminité, lorsqu'il est touché, a pour effet une modification de l'image corporelle.

La sexualité ne doit pas être mise au second plan pendant la période de prise en charge du cancer du sein, car une sexualité épanouie contribue à préserver une bonne santé. La sexualité, c'est le désir sexuel, la libido, mais aussi les sensations pendant les rapports et la capacité à atteindre un orgasme. Tout ceci peut être altéré par les traitements. Il faut aussi tenir compte du caractère psychologique de la libido. Celle-ci peut être relancée malgré la carence hormonale, en recourant à des images ou des lectures érotiques, en essayant de se sentir bien dans sa peau, en s'achetant une belle lingerie, en prévoyant une mise en scène ou tout simplement en passant un bon moment avec son compagnon.



"L'alimentation n'est QU'UN des facteurs pouvant contribuer à réduire les effets secondaires des traitements ou l'évolution de la maladie."

Docteur Corinne Chicheportiche-Ayache

La prise de poids consécutive aux traitements constitue un des effets secondaires les plus rapportés. En moyenne, 1 femme sur 2 prend 3 kilos. Même si l'hormonothérapie est souvent incriminée, ce n'est pas la seule en cause. La corpulence a un

impact sur le pronostic au moment du diagnostic. Le contrôle du poids, via une alimentation équilibrée et une activité physique régulière et adaptée, contribue à une réduction des risques de récurrence de cancer du sein sans effet indésirable. Aucun régime strict

\*voir glossaire pages 35-36

(hyper-protéiné, **cétogène\***, etc..) n'est cependant recommandé, au même titre que le jeûne qui n'apporte aucun effet bénéfique que ce soit au cours des traitements ou à distance. Il s'agit plutôt de limiter les aliments riches en matières grasses, notamment en acides gras saturés, et le recours aux sucres simples, et de privilégier les aliments riches en oméga-3 et les glucides complexes à index glycémique bas tels que les céréales complètes ou les légumes secs. Il est également recommandé d'adopter une bonne hygiène de vie qui passe idéalement par l'arrêt du tabac et une consommation occasionnelle d'alcool.

La prévention de l'ostéoporose est aussi très importante en raison de la ménopause précoce et de la carence hormonale induite qui peut avoir des effets délétères sur les os. Pour ce faire, les patientes doivent avoir des apports en calcium suffisants (1,2 g/jour en cas d'antécédent de cancer du sein) *via* la consommation de produits laitiers, d'eaux minéralisées, de légumes à feuilles vert foncé et d'oléagineux. Cette prévention passe aussi par une alimentation équilibrée sécurisant les apports en protéines (viande, volaille, poissons, œufs, protéines végétales),

une supplémentation en vitamine D et la pratique régulière d'une activité physique modérée (3 fois/semaine). Celle-ci contribue à augmenter le remodelage osseux et **l'ostéogenèse\*** et permet de se muscler, et donc de corriger d'éventuels troubles de l'équilibre pouvant être à l'origine de chutes, et donc de favoriser la prévention des fractures. Il est également recommandé de faire à intervalles réguliers des densitométries osseuses pour évaluer l'éventuelle perte osseuse.

Concernant les compléments alimentaires tels que les compléments de **phytothérapie\***, il est important que les patientes en parlent à leur médecin avant d'en consommer pour éviter tout risque d'interactions avec les traitements en cours. Il est aussi possible de consulter le site « About Herbs, Botanicals & Other Products » qui listent un certain nombre de compléments alimentaires et leurs interactions potentielles. Enfin, il est recommandé de ne pas consommer certains aliments, tels que le pamplemousse et le millepertuis, qui peuvent augmenter la toxicité de la chimiothérapie.

**Pour en savoir plus sur les conséquences physiques des traitements**, nous vous invitons à écouter les interventions du Docteur Stéphane Vignes (Médecin vasculaire – Hôpital Cognac Jay) et du Docteur Florence Ledoux (Gynécologue).



\*voir glossaire pages 35-36

# Les conséquences psychologiques et cognitives des traitements



“Selon Tedeshi et Calhoun, le développement post-traumatique après un cancer est un changement psychologique positif résultant de la confrontation, de la lutte avec tout événement de vie défiant hautement les ressources de l’individu.”

Madame Angélique Bonnaud



## Prévenir et soigner les conséquences psychologiques

Toutes les étapes du traitement du cancer du sein, et ses effets indésirables (alopécie, retrait d’un sein, carence hormonale, effets sur la sexualité, douleurs etc.) sont potentiellement sources de conséquences psychologiques, telles que l’angoisse, des troubles anxieux ou la dépression.

Selon l’étude SALTO (Suivi à long terme en oncologie), un tiers des femmes présentent des séquelles de douleurs, de fatigue et de gêne. Cette dernière séquelle n’est pas un symptôme facilement évaluable,

car extrêmement subjectif. Les femmes peuvent être gênées dans leur quotidien pour de nombreuses activités, ce qui a un impact sur leur qualité de vie. Par ailleurs, la principale séquelle psychologique est la crainte de la récurrence. Et plus les séquelles physiques déclarées sont importantes, plus la peur de la récurrence est importante. Il est difficile de parler d’une situation de sortie de la maladie, même plusieurs années après les traitements, puisque ces séquelles perdurent dans le temps.

## LE DÉVELOPPEMENT POST-TRAUMATIQUE APRÈS UN CANCER

De nombreuses études ont montré que la qualité de vie des femmes plusieurs années après un cancer du sein est relativement satisfaisante, voire comparable à une population contrôlée. En effet, celles-ci semblent trouver une réponse dans un processus d'adaptation. C'est ce que l'on appelle le développement post-traumatique. Celui-ci n'a rien à voir avec l'état de stress post-traumatique. Face à des séquelles qui perdurent, les femmes semblent capables de relativiser leur situation et de réviser à la hausse leur santé perçue.

Ce développement post-cancer repose sur 5 dimensions :

- La modification de la relation aux autres : la patiente fait le « tri » autour d'elle et sait quels sont ses vrais amis ;
- Les nouvelles possibilités, les nouvelles priorités dans la vie, l'envie de faire de nouvelles choses ;
- L'appréciation de la vie qui renvoie au rapport au temps qui a été clairement modifié. La patiente n'envisage plus forcément de projets sur le long terme, ce qui peut induire un décalage par rapport aux proches ;
- L'augmentation du sentiment de puissance personnelle ;
- L'enrichissement du domaine spirituel au sens large.

Rien ne sera plus jamais comme avant, les séquelles laissant des traces visibles ou pas, invalidantes ou pas mais pour autant, serait-il souhaitable que cet événement de vie ne laisse aucune trace ? Dans tous les cas, la séquelle semble avoir une fonction psychologique. Elle est là pour dire quelque chose sur ce qui a été vécu. Et c'est aussi aux professionnels de santé

d'entendre et d'expliquer que rien ne sera jamais plus comme avant, qu'il faut faire le deuil de la personne que l'on était avant. Ce qui ne veut pas dire qu'on ne peut pas se projeter dans un futur qui sera enrichi potentiellement de ses expériences douloureuses.

Il faut souligner ici l'importance du suivi psychologique. Gratuit pendant les traitements, si celui-ci n'est pas proposé, il ne faut pas hésiter à le demander.

"Si toutes les étapes du traitement sont causes de conséquences psychologiques, l'attention doit aussi être donnée :

- au rapport avec le médecin qui peut être aidant ou difficile selon la relation ou la divergence des points de vue ;
- aux problèmes psychologiques ou de sexualité qui peuvent être tus malgré leur importance ;
- aux aidants qui nécessitent aussi un soutien psychologique car eux aussi sont impactés parfois lourdement et ont besoin d'aide ;
- et à l'après-traitement et au sentiment d'isolement dû à l'espacement du suivi."

Madame Catherine Cerisey



En effet, pendant la chimiothérapie ou la radiothérapie, les patientes voient leurs médecins très régulièrement et se sentent suivies et entourées. À la fin des traitements, du jour au lendemain, elles sont renvoyées chez elles. Elles décrivent alors un sentiment de vide, d'abandon voire d'isolement, malgré les rendez-vous de suivi. Elles ont l'impression de ne plus avoir assez d'espace de parole. Aussi, la période d'après-cancer peut-être difficile, notamment parce que les proches, eux, sont sortis des traitements et qu'en conséquence on n'en parle plus. Ils continuent de vivre comme avant, alors que, pour les patientes, ce ne sera plus jamais comme avant. D'où l'importance de ne jamais restée isolée, de ne pas culpabiliser lorsque cela ne va pas, d'échanger et de s'appuyer sur les réseaux de patientes.

## LA THÉRAPIE D'ACCEPTATION ET D'ENGAGEMENT OU THÉRAPIE ACT

**Les thérapies cognitivo-comportementales\*** ou TCC se sont considérablement développées dans le domaine de la cancérologie ces dernières années. Il y a eu trois vagues de TCC : celles qui se focalisaient sur l'observation des comportements, celles qui se concentraient sur les pensées et enfin celles qui s'attachaient à regarder les émotions.

La thérapie ACT, développée par Steven Hayes, est particulièrement intéressante pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. L'être est en lutte incessante pour éviter ce qui est désagréable et ce qui fait peur, tel que le cancer, alors que cela fait partie de la vie et de nos expériences. La thérapie ACT se focalise sur les actions permettant la réalisation d'objectifs en s'appuyant sur des valeurs : Qui et Quoi

\*voir glossaire pages 35-36

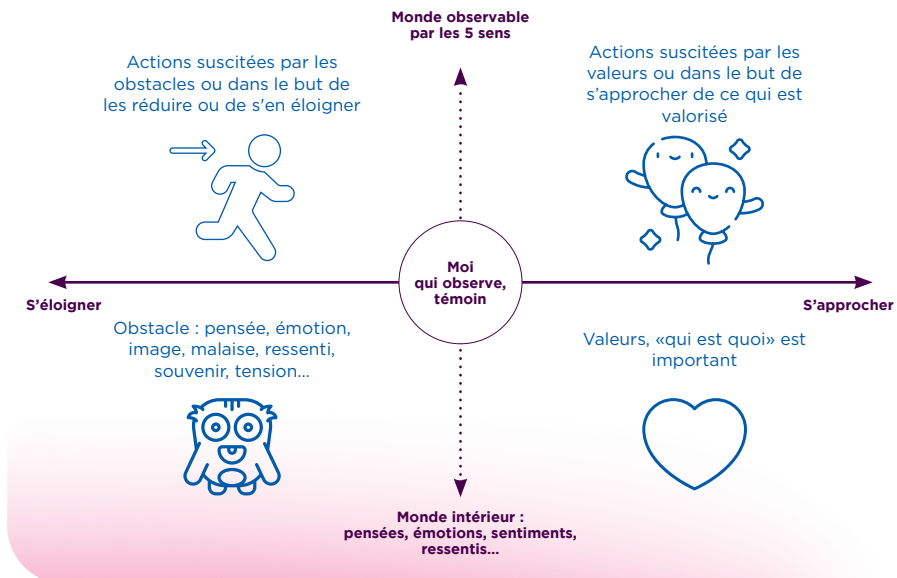
est important, et tendant à s'éloigner des actions et comportements suscités par les obstacles ou les perceptions douloureuses. L'objectif final recherché est la flexibilité psychologique. On parle de matrice qui va s'intéresser au temps présent, pour ne plus être dans le passé où souvent il y a beaucoup de rumination, ni dans l'avenir où l'anticipation est facteur de pensées très anxieuses. Au cœur de la matrice se trouve le soi. C'est moi qui suis témoin de ce que j'observe et qui suis témoin de mes expériences.

En d'autres termes, l'objet de la thérapie ACT est d'aider la personne, en s'appuyant sur ses valeurs, à se donner des objectifs et à être dans une forme d'observation de soi. Quelles sont les actions que je vais mener qui vont me permettre de me rapprocher de ce qui est important pour moi aujourd'hui dans ma vie. Et quelles sont les actions

que je réalise, parfois malgré moi, qui m'éloignent de ce qui est important pour moi dans la vie.

Pour faire face aux difficultés que l'on peut ressentir face à ses pensées, la thérapie ACT aide ainsi à prendre de la distance et à être dans ce qu'on appelle la diffusion, en limitant et contrôlant le pouvoir donné aux pensées, une pensée n'étant pas une réalité.

Même si le contexte est difficile et qu'il faut plusieurs expériences pour y arriver, le praticien peut, dans ce cadre, accompagner psychologiquement une patiente présentant des difficultés concrètes, telles que le souhait de reprendre une activité professionnelle entravé par la peur de ne plus pouvoir se concentrer.





“La patiente, atteinte de troubles cognitifs, a l'impression de perdre la mémoire, de ne plus parvenir à se concentrer ou encore d'avoir une capacité d'attention affaiblie. Ces troubles sont délétères tant pour la vie personnelle que pour la vie professionnelle, induisant une réelle perte de confiance en soi, un isolement et un processus de ruminations quotidien.”

Madame Véronique Gérard-Muller



## Prévenir et soigner les conséquences cognitives

En parallèle des conséquences physiques et psychologiques, les patientes atteintes d'un cancer du sein peuvent aussi subir des troubles cognitifs pendant et après les traitements. Consécutifs à des atteintes cérébrales détectables par **IRM fonctionnelle\*** ayant pour conséquences notamment des défauts de connectivité, ceux-ci peuvent être masqués par les conséquences psychologiques. Ils sont cependant aujourd'hui avérés et reconnus.

Les troubles cognitifs, ou « chimio encéphalite » ou « chemobrain », aussi décrits comme un « brouillard cérébral », sont dus aux effets de l'ensemble des traitements, et non pas seulement la chimiothérapie, avec une **étiologie\*** plurifactorielle, mais aussi aux effets inflammatoires liés à la maladie en elle-même. C'est pourquoi ceux-ci peuvent apparaître avant

même la mise en place des traitements ou pendant la chimiothérapie, avec un effet aigu jusqu'à deux mois après l'arrêt du traitement. Ils peuvent aussi apparaître à distance des traitements. Dans ce cas, les **effets somatiques\*** prédominant, les patientes ne prennent conscience de leurs troubles cognitifs que tardivement, à l'occasion d'une reprise d'activité professionnelle par exemple.

Dans les deux ans qui suivent le traitement, une fois les effets aigus des chimiothérapies passés, le retour à une vie quasiment normale est possible pour les patientes présentant une bonne réserve cognitive. Dans ce cas, elles ne sont plus réellement gênées car elles se sont adaptées à leur nouveau profil cognitif. Cependant, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et les thérapies ciblées, notamment en cas de prise

\*voir glossaire pages 35-36

en charge à vie d'un cancer du sein métastatique, peuvent maintenir ces troubles dans le temps. Les patientes ont alors des récupérations partielles et vont mettre plus de temps pour se remettre.

Outre l'âge, les cofacteurs des troubles cognitifs comprennent la ménopause qui introduit un infléchissement naturel des dispositions cognitives, mais aussi l'anxiété, la dépression, la fatigue ou encore la douleur. C'est pourquoi la prise en charge de ces troubles peut passer par un

traitement médicamenteux ciblant ces cofacteurs. En parallèle, il est préconisé de pratiquer une activité physique adaptée et de participer à des ateliers de remédiation cognitive. On peut aussi avoir recours à la méditation ou la sophrologie qui peuvent aider.



"Les effets secondaires que j'ai ressentis à la suite de mes traitements, et qui perdurent au-delà, comprennent une fatigue importante et un brouillard cognitif, qui a pour conséquences que l'on cherche ses mots, qu'on a du mal à faire des associations, qu'on oublie des RDV. Pour y faire face, je pratique une activité physique adaptée qui permet de remédier à la fatigue et l'angoisse, de la lecture, et je participe à des ateliers de remédiation cognitive. Ces ateliers sont à suivre sur la durée, même si tous les exercices ne sont pas réussis, car la régularité et la continuité payent finalement et on en ressent les bienfaits ! "

Véronique, patiente atteinte de troubles cognitifs.

**Pour retrouver la vidéo témoignage** de Véronique

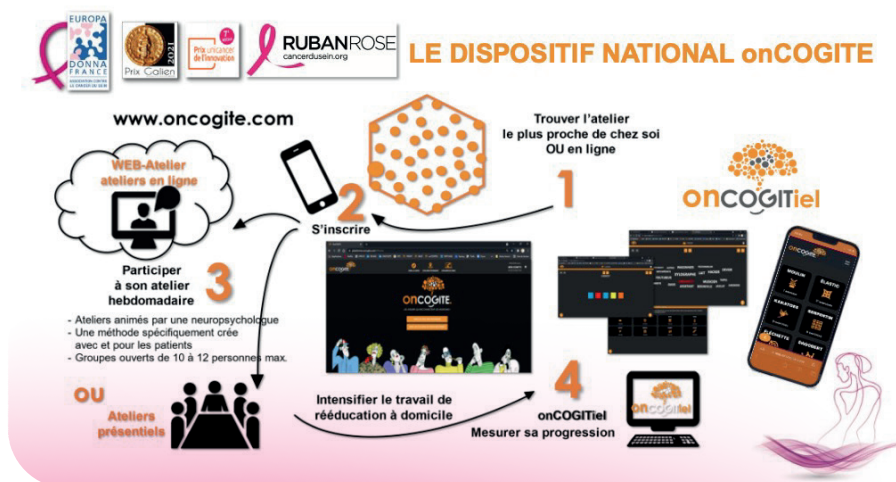


## LES ATELIERS ONCOGITE

Madame Véronique Gérard-Muller, en contact avec des patientes atteintes d'un cancer du sein au sein de l'institut Bergonié, constatant d'une part que les troubles cognitifs ne sont ni décrits, ni pris en charge, et d'autre part l'isolement des patientes face à ces effets, crée en 2019 les ateliers OnCOGITE, avec l'aide de patientes partenaires, mais aussi d'oncologues, de radiothérapeutes ou encore de chirurgiens. À sa création, des exercices adaptés ont été conçus, en interaction avec les patientes, puis le nombre d'ateliers a augmenté et la démarche s'est généralisée en France.

Ces ateliers de remédiation cognitive, qui accueillent des groupes de 10 à 12 femmes de tout âge, ont pour objectifs de permettre à toutes les patientes suivies ou ayant été suivies

pour un cancer, d'accéder partout en France, à une prise en charge pour les aider à reconnecter leurs neurones. Ceux-ci reposent sur des exercices spécialement créés pour les patientes afin d'accompagner leurs problématiques spécifiques liées à l'aspect diffus des séquelles cognitives en cas de cancer. Il s'agit d'un « aérobic des neurones », pas forcément facile car les participantes repartent de « zéro », mais les retours des participantes sont excellents et la demande est importante. Ces exercices permettent d'acquérir des stratégies pour être aussi performant d'un point de vue cognitif qu'avant la maladie, et être mieux armé face aux tâches à effectuer au quotidien. Même si le cerveau fonctionne un peu moins vite, l'objectif est que la personne réussisse à pallier ses difficultés.



D'un point de vue pratique, ces ateliers, accessibles à partir d'une plateforme digitale ou en présentiel, sont proposés de façon hebdomadaire, tous les jours de la semaine, y compris le samedi et sont ouverts aux personnes vivant dans les DOM-TOM. Les séances, animées par une neuropsychologue, durent 1h30 non-stop et peuvent paraître fatigantes notamment au début, car nécessitant beaucoup d'énergie. L'idée est non pas de réussir ces exercices, mais de les faire. Ceux-ci se multiplient et font travailler la concentration, la mémoire, la logique ou encore la planification.

Dans le cadre des séances proposées en distanciel, l'outil Zoom utilisé avec la caméra est indispensable. Il permet la réalisation des exercices dans de bonnes conditions et le mode partage d'écran permet à l'animatrice de suivre les réactions des participantes en direct. Des exercices entre deux ateliers sont également proposés grâce à la web application onCOGITiel, de façon à permettre une intensification

du travail de rééducation à domicile.

Les ateliers fonctionnent sur le mode collaboratif. La nouvelle arrivante est accueillie par les participantes qui sont là depuis quelque longtemps et qui peuvent la soutenir. Et à son tour, celle-ci pourra accueillir de nouvelles participantes au bout d'un moment. Cette dynamique permet le faire ensemble, des échanges de stratégies, de l'entraide, des rencontres.

Même si les participantes ont des niveaux différents, cela ne pose aucun problème, cette situation reflétant la vie réelle. Et même si les participantes font toutes en même temps le même exercice, la neuropsychologue, qui coordonne l'atelier, donne des contraintes relatives au métier ou à l'état de fatigue de la participante ou encore au défi qu'elle a décidé de relever.

Les réponses sont toujours fournies à l'issue de l'exercice et chacune peut mesurer sa propre progression.

**Pour en savoir plus sur les conséquences psychologiques et cognitives des traitements**, nous vous invitons à écouter les interventions de Mesdames Angélique Bonnaud (Professeure honoraire de psychologie et psycho-oncologue) et Véronique Gérard-Muller (Neuropsychologue).





“À la fin du traitement hospitalier, nous nous retrouvons souvent seule à la maison. C’est une période durant laquelle nous pouvons nous sentir désemparées et décalées avec notre entourage. En plus des préoccupations financières, on peut se demander si nous sommes capables de reprendre le travail ou encore si nous voulons le reprendre dans les mêmes conditions. On se questionne aussi sur nos nouvelles priorités tant pour notre vie personnelle que professionnelle.”

Madame Laure Gueroult-Accolas

## Reprendre le cours de sa vie personnelle et professionnelle

Le retour au travail, après ou avec un cancer du sein, constitue un enjeu considérable. Lorsque l’on a un cancer du sein localisé et que la période des traitements hospitaliers se termine, plusieurs situations émergent :

- **La personne avait un travail** : dans ce cas, est-elle attendue ? est-elle déjà dans une relation de travail ? Et dans cette relation, a-t-elle envie de retourner vers ce travail ou pas ?
- **La personne n’avait pas de travail et était en recherche d’emploi** : comment peut-on envisager un travail alors qu’on se sent bouleversé et que le travail recherché auparavant n’est plus en phase avec ce que l’on recherche aujourd’hui ?

Par ailleurs, il y a diverses typologies d’actifs : les salariés, les fonctionnaires, les indépendants.

Ceux-ci représentent autant de situations et de préoccupations économiques qui diffèrent et qui nécessitent des soutiens adaptés.

De plus, la période de l’après-traitements hospitaliers constitue une période au cours de laquelle on se sent désemparé. On parle d’effet boomerang. On se retrouve en grand décalage avec ses proches et avec ses collègues. On se pose beaucoup de questions. On a besoin de se redécouvrir soi-même avec ce nouveau corps, cette nouvelle tête, cette énergie qui peut être plus ou moins altérée. De quoi est-on capable alors que les traitements nous ont fatiguée, nous ont malmenée physiquement et nous ont rendu plus vulnérable psychologiquement. Se rajoutent à cela la perte de confiance en soi et une préoccupation accentuée par les troubles cognitifs.

D'où l'importance des bilans de situation des personnes en fin de traitements hospitaliers pour pouvoir mieux les accompagner *via* des soins de support, tels que des soutiens psychologiques, de l'activité physique voire des programmes d'accompagnement vers un retour à une activité qui va leur correspondre. Beaucoup de femmes, atteintes d'un cancer du sein, notamment métastatique, souhaitent reprendre une activité professionnelle pour des raisons économiques évidemment mais aussi car la vie professionnelle constitue un des champs d'épanouissement.

Face aux injonctions de la société à reprendre le cours de sa vie et son travail aussi rapidement que possible, l'enjeu réside dans le fait de pouvoir prendre le temps de la réflexion, de savoir que l'on peut être aidée et de choisir l'accompagnement qui nous convient le mieux. Il s'agit ici de se poser les bonnes questions en tant que nouvelle personne qui s'est enrichie de rencontres, d'expériences, de réflexions nouvelles, d'une nouvelle façon d'être qui peut constituer avant tout une richesse pour une entreprise avec qui travailler.

"Le cancer du sein métastatique est une maladie qui fait qu'on vit au jour le jour. C'est difficile de se projeter. Cette maladie m'a aussi beaucoup changée et fait prendre conscience que la vie est importante, qu'il faut prendre soin de soi. Je me pose la question sur un changement professionnel possible, mais je ne sais pas comment m'y prendre. Je reste frileuse sur ma capacité. Je manque de confiance en moi car je sais qu'avec les effets secondaires, je serai moins performante car je serai fatiguée plus rapidement. Dans tous les cas, il me paraît important de prendre son temps pour pouvoir vraiment se sentir forte, avant de revenir dans le monde du travail."

Sylvie, patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique.



**Pour retrouver la vidéo témoignage** de Sylvie



”Comme je savais qu’il était possible de concilier une expérience aussi douloureuse que le cancer avec sa vie professionnelle, puisque je l’avais vécue, j’ai proposé de créer en novembre 2012 un club rassemblant des employeurs souhaitant s’engager à prendre position sur le sujet des maladies graves au travail et ouvrir le dialogue avec les salariés pour comprendre leurs attentes et leurs besoins et construire ensemble des solutions qui peuvent être très variables d’une entreprise à une autre, d’un secteur d’activité à un autre, d’un territoire à un autre, et parfois même au sein d’une entreprise, d’un métier à un autre.”

Madame Anne-Sophie Tuszynski

## CANCER@WORK, LE RÉSEAU D'ENTREPRISES ENGAGÉES

C’est ainsi qu’a été créée l’association Cancer@Work. Aujourd’hui, celle-ci compte une certaine d’entreprises membres. L’ensemble des salariés de ces entreprises cumulées représentent 10 % de la population active, soit potentiellement 2 millions et demi de voix, qui vont permettre aux sujets de grandir et de continuer à s’épanouir pour que demain maladie et travail ne soient plus uniquement synonymes de difficultés pour les personnes touchées mais aussi pour leurs employeurs.

Les actions concrètes proposées par l’association comprennent :

- **un numéro vert ALLO Alex - 0800 400 310 :**

cette ligne téléphonique gratuite répond, du lundi au vendredi de 9h à 18h, à toutes les questions que les personnes touchées par la maladie, les

employeurs, les assistantes sociales, les médecins du travail etc. se posent, tant sur le plan humain et relationnel qu’administratif, juridique ou financier.

- **une plateforme digitale, fonctionnant 7j/7 et 24h/24**, accessible depuis un ordinateur, une tablette ou un smartphone : il s’agit d’un projet expérimental de coach 3.0, qui s’appelle « Alex pour 1 000 patients en oncologie ». Celui-ci a été mis en place en partenariat notamment avec les centres de lutte contre le cancer et a pour objectif d’étudier l’impact d’une solution de ce type, parfois couplé à d’autres, dans la vie des patients et dans leur maintien dans l’emploi. Pour obtenir les codes de connexion, il suffit d’appeler le numéro ALLO Alex ci-contre.

- **la start-up WeCare@Work**, lancée en 2019 et qui comprend aujourd’hui une

dizaine de salariés, tous malades ou aidants. Son ambition : faire la preuve que concilier maladie et travail est possible. Même si cela n'est pas facile, les solutions se trouvent au quotidien à travers le dialogue. La start-up propose aussi de réaliser des bilans de compétences

adaptés aux personnes touchées par la maladie. L'objectif étant de permettre de prendre le temps et d'intégrer toutes les dimensions de la vie dans son projet, tels que l'épanouissement professionnel mais aussi les dimensions financière, personnelle et sociale.

### LE COACHING SUSPENDU, POUR REPRENDRE LE CHEMIN DE L'ACTIVITÉ SOCIO PROFESSIONNELLE APRÈS LA MALADIE

L'association « Le coaching suspendu » a pour objectif de répondre à un besoin d'accompagnement en vue de la reprise du travail. Celle-ci accueille les femmes et les hommes, de 22 à 59 ans, des Hauts-de-France, de tout niveau socio-culturel et touchés par un cancer ou une longue maladie.

Elle œuvre au retour à l'activité ou à l'emploi des personnes concernées, quelle que soit leur situation socio-professionnelle : salariés/indépendants, en arrêt maladie, en temps partiel thérapeutique, en emploi ou encore des personnes éloignées de l'emploi ou en reconversion.

”J'ai créé l'association « Le coaching suspendu » en me disant puisque je suis moi-même dans la formation, le coaching et les RH, je vais former, faire former et mettre à disposition des adhérents une équipe de coaches et de professionnels de l'accompagnement au retour à l'activité socio professionnelle. L'objectif est d'aider à revenir à la vie pas uniquement professionnelle : reprendre des activités associatives, revoir du monde, se remettre au sport, sortir de chez soi.”

Madame Helen Burzlaff

”



“

Mon fils m'a dit un jour que j'étais à la dérive, comme une étoile errante et que la planète Coaching Suspendu m'avait remise en orbite.”

Michaëlle

Créée en 2019, l'association comprend à ce jour 8 coachs, formées à la spécificité de l'accompagnement des personnes vulnérabilisées, qui proposent :

- des accompagnements individuels et personnalisés, de 1 à 10 séances, en présentiel,
- des accompagnements collectifs, en petits groupes, en partenariat avec

les Espaces Ressources Cancer et les hôpitaux de la région,

- des ateliers expérimentaux, organisés sur la base des propositions des adhérents pour se remettre en mouvement, et dédiés au coaching et tango thérapeutique, coaching et sophrologie, coaching et art thérapie etc.



“J’ai bénéficié d’un coaching personnalisé. Le coach répond à vos besoins, au cas par cas. À côté de cela, on a plein de moments conviviaux ou accès à des soins de support. Cela permet de créer du lien entre nous, car ce qui est très important, c’est de ne pas rester seul. Quoi de mieux que de pouvoir parler sans filtre et sans tabou, avec des personnes qui sont passées par là, à des niveaux différents, avec des maladies différentes. Cela créé une force pour toutes et tous. Le coaching m’a aidée aussi dans mon cheminement, à y voir plus clair. Il m’a ouvert les yeux sur des craintes que je m’étais imposée. Depuis j’ai quitté mon travail et j’ai créé ma microentreprise ! ”

Madame Lucie SANCHEZ.



**Pour en savoir plus sur comment reprendre le cours de sa vie personnelle et professionnelle**, nous vous invitons à écouter les interventions de Mesdames Anne-Sophie Tuszynski (Fondatrice de Cancer@Work) et Helen Burzlaff (Fondatrice de l'Association « Le coaching suspendu »).



# Conclusion

## Complications des traitements et de la maladie

**L'évaluation des effets indésirables est primordiale à tous les stades de la prise en charge** : au moment du diagnostic, tout comme pendant et après les traitements. Celle-ci doit être pratiquée par toutes les parties prenantes et en particulier par les patientes qui ne doivent surtout pas hésiter à expliquer ce qu'elles ressentent, car c'est avec une évaluation correcte tout au long de leur parcours que celles-ci peuvent être aidées du mieux possible.

Depuis 25 ans, Europa Donna France agit aux côtés des patientes avec un seul objectif : **Tous ensemble contre le cancer du sein !** Nous n'avons de

cesse de continuer à mener à bien nos actions que ce soit au niveau national comme au niveau local pour toujours mieux vous soutenir.

Dans ce cadre, nous espérons que les informations divulguées dans cette brochure, issues du 24<sup>ème</sup> colloque annuel d'Europa Donna France dédié aux impacts des traitements du cancer du sein, vont vous permettre de trouver des solutions pour lutter efficacement contre les effets indésirables, répondre à vos questions et nourrir également votre réflexion sur la reprise d'activité tout en contribuant à vous aider à trouver un sens à la vie post-cancer.

LES PATIENTES  
NE DOIVENT SURTOUT  
PAS HÉSITER À  
EXPLIQUER CE QU'ELLES  
RESSENTENT

### Psychologiques

Sensation d'abandon post-traitement  
Peur de la récurrence  
Sensation de mutilation  
Anxiété/dépression

### Sociales

Désinsertion professionnelle  
Difficultés financières  
Difficultés familiales /sociales

### Médicales

Douleurs au niveau des cicatrices  
Lymphoedème/pathologie de l'épaule  
Ménopause précoce/infertilité  
Toxicité cardiaque  
Neuropathie  
Ostéoporose  
Troubles cognitifs  
Radioépithélite  
Alopécie  
Complications de l'hormonothérapie



# Foire aux questions

## Qu'est-ce qu'un soin de support ?

Les soins de support se définissent comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de leur maladie. Leur objectif est de diminuer les effets secondaires des traitements ainsi que les effets de la maladie et d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux

patients et à leurs proches sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, au sein d'établissement ou en ambulatoire à proximité du domicile des patients.

## Qu'est-ce que l'APA ?

L'APA ou Activité Physique Adaptée est un moyen qui permet la mise en mouvement des personnes qui, en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles. Quelle que soit la pathologie de la personne, la pratique d'une APA peut avoir de nombreux effets bénéfiques :

- **amélioration de la condition physique**, capacité aérobie, masse musculaire et souplesse ;
- **amélioration de l'image corporelle** ;
- **amélioration des fonctions** cardiorespiratoire, endocrinienne, neurologique, musculaire et cognitive ;

- **potentialisation de l'état métabolique** ;
- **réduction des effets à long terme** des traitements.

Dans le cadre du parcours de soins du patient, l'APA est prescrite par un médecin spécialiste en médecine générale ou d'une autre spécialité, en soins de premier ou second recours. La prescription médicale écrite d'APA est précédée d'une évaluation médicale, et si justifié d'une consultation médicale.



## Qu'est-ce que l'hypofractionnement ?

L'hypofractionnement consiste à augmenter la dose délivrée à chaque séance de radiothérapie en diminuant le nombre total de séances. La durée du traitement est ainsi réduite au bénéfice du confort des patients. Le contrôle carcinologique est excellent.

## Qu'est-ce qu'une douleur neuropathique ?

Une douleur neuropathique est une douleur d'origine neurologique de traitement difficile.

## Est-ce que les coupeurs de feu peuvent aider à soigner les brûlures dues à la radiothérapie ?

Pour apaiser les effets secondaires des traitements contre le cancer, certains patients font appel à des coupeurs de feu. Longtemps ignorés par la médecine, ceux-ci sont capables de soulager les sensations de brûlures dues à la radiothérapie et de les empêcher de s'étendre au niveau

du corps, et aussi d'apaiser les douleurs liées à la chimiothérapie. Ces guérisseurs, dont le nom circule essentiellement par le bouche-à-oreille, travaillent aujourd'hui de plus en plus en collaboration avec les professionnels de santé.



# Glossaire

**ALOPÉCIE** : chute de cheveux, totale ou partielle, temporaire ou définitive. Elle peut être induite par la chimiothérapie, ou par une radiothérapie cérébrale.

**CHIMIO INDUIT** : provoqué par des traitements utilisés pour traiter un cancer.

**CÉTOGÈNE** : une diète cétogène correspond à une alimentation très pauvre en glucides compensée par un surcroît de lipides. Traitement utilisé dans certaines épilepsies sévères.

**CURAGE AXILLAIRE** : ablation de tout ou partie des ganglions lymphatiques situés dans le creux axillaire. Les ganglions du creux axillaire sont répartis selon une pyramide dont la base est le bas du creux axillaire.

**DÉESCALADE THÉRAPEUTIQUE** : consiste à envisager l'utilisation de techniques de soins moins agressives tout en gardant la même voire une efficacité supérieure.

**ÉTIOLOGIE** : permet de connaître l'origine d'un problème. Par exemple : un syndrome grippal peut être dû au virus de la grippe mais aussi à d'autres virus.

**EXÉRÈSE** : consiste à faire l'ablation soit d'une lésion, soit d'un organe.

**FIBROSE CUTANÉE** : ou sclérose est une augmentation pathologique du tissu conjonctif présent dans la peau ; elle est liée le plus souvent à un processus inflammatoire.

**IRM FONCTIONNELLE** : est un examen qui permet d'étudier le fonctionnement d'un organe ou d'un membre.

**LAMBEAUX PERFORANTS** : correspond à une technique chirurgicale qui consiste à garder la vascularisation par exemple d'un lambeau cutané pour le déplacer et lui conserver sa fonctionnalité.

**LYMPHE** : est un fluide corporel, au même titre que le sang, qui transporte des cellules.

**LYMPHŒDÈME** : est l'apparition d'une augmentation de volume d'un membre supérieur par exemple, dû à une fuite de lymphe, consécutif en général à un curage axillaire.

**MUSCLE GRAND PECTORAL** : est un muscle situé devant le thorax.

**NEUROPATHIE** : désigne l'ensemble des affections du système nerveux périphérique.

**ONCOPLASTIE** : technique chirurgicale qui vise à reconstruire un sein s'il a dû être retiré, en tenant compte des contraintes liées au cancer initial.

**OSTÉOGENÈSE** : formation de l'os.

**PHOTOMODULATION** : consiste à utiliser certaines longueurs d'onde présentes naturellement dans la lumière que l'on diffuse sur le corps et/ou le visage. En fonction de leur longueur d'onde, les photons vont pénétrer plus ou moins profondément dans l'épiderme et stimuler les cellules pour les pousser à produire ce qu'elles sont naturellement capables de faire : collagène, mélanine, acide hyaluronique... Cela permet aux cellules de retrouver un équilibre.

**PHYTOTHÉRAPIE** : utilisation de produits à base de plantes pour se soigner.

**PSYCHO-ONCOLOGIE** : a pour objet la prise en compte des dimensions psychologiques, psychiatriques, comportementales, familiales et sociales en relation avec un cancer. Elle répond à la nécessité de prévenir, traiter et accompagner les répercussions négatives de la maladie cancéreuse et des traitements sur le psychisme du patient et de son entourage.

**RCP** : réunion pluridisciplinaire où se retrouvent par exemple en cancérologie des chirurgiens, des radiothérapeutes, des chimiothérapeutes, des oncologues médicaux, des personnels

infirmiers pour discuter de la meilleure stratégie thérapeutique à adopter pour un patient donné.

**SOCIO-ESTHÉTICIENNE** : propose des soins esthétiques auprès de personnes souffrantes, fragilisées ou en détresse sociale. Elle dispose à la fois de compétences techniques, de capacités d'écoute, d'aptitudes en animation pour prendre en compte les spécificités de leurs publics.

**SOMATIQUE** : adjectif qui concerne tout ce qui se rapporte au corps.

**TECHNIQUE DU GANGLION SENTINELLE** : est une technique peu invasive qui vise à retirer un ou plusieurs ganglions situés à la base du creux axillaire, théoriquement les premiers atteints en cas de diffusion métastatique.

## THÉRAPIE

### COGNITIVO-COMPORTEMENTALE :

TCC est un type de traitement psychothérapeutique qui aide les personnes à apprendre à identifier et à modifier les schémas de pensée destructeurs ou dérangeants ayant une influence négative sur le comportement et les émotions.

**VAGINOSE** : est un terme générique qui traduit un déséquilibre de la flore vaginale normale d'une femme, comme cela peut être le cas en cas de privation hormonale liée à un cancer.

## *Europa Donna France : qui sommes-nous ?*

Nous sommes la branche française d'une coalition européenne contre le cancer du sein regroupant 47 pays, partageant tous les mêmes objectifs cités ci-après. Nous bénéficions des patronages du ministère de la Santé, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut National du Cancer.

Nous regroupons des femmes atteintes ou non de cancer du sein qui se sentent concernées par la lutte pour une meilleure prise en charge de la maladie : dépistage, traitement, recherche et soutien psychosocial. Notre objectif principal est l'information de toutes les femmes, malades ou non, car nous pensons qu'une femme informée se soignera mieux quand elle est malade et saura mieux réagir.

**Notre association apporte aussi solidarité et soutien.**

**Nos délégations :** Angers, Nantes, Lyon, Bordeaux, Paris et nos antennes : Deauville et Pornic organisent régulièrement des réunions, particulièrement des « Café Donna », espaces de rencontre et d'échange entre patientes.

Nous disposons d'un accueil téléphonique: **01 44 30 07 66**, ouvert tous les jours de 8h à 20h, et d'un site Internet : **[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)**, d'informations sur les réseaux sociaux.



Nous avons publié des brochures :  
« *Tout ce que vous devez savoir sur le dépistage du cancer du sein* »,  
« *Cancer du sein métastatique* »,  
« *Histoire familiale et cancer du sein : quel dépistage ?* » et « *Hormones & cancer du sein* ».

Nous éditons également un bulletin d'information intitulé « *Les Nouvelles d'Europa Donna* » et une lettre d'Actualité.

**Nous luttons ensemble contre ce qui est un vrai problème de santé publique : 54 000 nouveaux cas en France chaque année.**

## *Les 3 engagements d'Europa Donna France : Militer – Informer – Soutenir*

### Les objectifs d'EUROPA DONNA FRANCE

- Promouvoir la diffusion et l'échange d'informations précises et d'actualité sur le cancer du sein dans toute l'Europe.
- Encourager la surveillance des seins.
- Exiger un dépistage de qualité et un diagnostic précoce.
- Militer pour l'obtention des meilleurs traitements.
- S'assurer d'un soutien psychosocial pendant le traitement.
- Plaider pour la formation appropriée de tous les soignants.
- Connaître les bonnes pratiques et promouvoir leur développement.
- Demander l'évaluation régulière de la qualité des équipements médicaux et techniques.
- S'assurer que toutes les femmes sont parfaitement informées des options thérapeutiques qui leur sont proposées, y compris la possibilité d'entrer dans un essai clinique, et de leur droit à demander un deuxième avis.
- Soutenir le progrès dans la recherche contre le cancer du sein.



# Remerciements aux contributeurs

## **Remerciements aux orateurs médicaux :**

Madame Bonnaud, Madame Bouteleux, Docteur Cutuli, Docteur Guillerm,  
Docteur Ledoux, Docteur Leymarie, Docteur Scotté, Docteur Vignes.

## **Les responsables associatives :**

Madame Véronique Gérard-Muller - OnCOGITE,  
Madame Anne-Sophie Tuszynski - Cancer@work,  
Mesdames Helen Burzlaff et Lucie Sanchez - Le Coaching suspendu.

## **Les référentes du Conseil d'Administration de Europa Donna France :**

Madame Espié - Docteur Heuls - Docteur Vexiau  
Madame Cerisey - Madame Gueroult-Accolas

## **Et bien sûr les patientes qui ont accepté de témoigner :**

Nathalie, Édith, Véronique et Sylvie.

## **Nous remercions aussi nos partenaires :**

Accuray, Myriad et Novartis

ACCURAY

Myriad  
genetics

NOVARTIS

## Informations utiles

### COORDONNÉES D'EUROPA DONNA FRANCE

Adresse : 79, rue de Tocqueville - 75017 Paris (France)

Tél : 01 44 30 07 66  
du lundi au vendredi de 8h à 20h

[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)  
europadonnafrance@gmail.com

### SUIVEZ-NOUS SUR



**FACEBOOK**

@EuropaDonnaFrance



**TWITTER**

@EuropaDonnaFR



**INSTAGRAM**

@europadonnafr



**YOU TUBE**

Europa Donna France



**LINKEDIN**

Europa Donna France



## Liens utiles

**LA LIGUE CONTRE LE CANCER** (<https://www.ligue-cancer.net/>) : a pour missions la prévention et la promotion des dépistages des cancers, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches et le soutien financier de la recherche publique dans tous les domaines touchant à la cancérologie.

**L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER** (<https://www.e-cancer.fr/>) : est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer.

**L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT** (<https://www.afsos.org/>) : a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support. Elle mutualise savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des soins oncologiques de support.

**LE COACHING SUSPENDU** (<https://www.coachingsuspendu.fr/>) : accueille les femmes et les hommes des Hauts-de-France touchés par un cancer ou une longue maladie. L'association œuvre au retour à l'activité ou à l'emploi des personnes concernées, quelle que soit leur situation socio-professionnelle.

**CANCER@WORK** (<https://www.canceratwork.com/>) : fédère les acteurs du monde du travail autour de l'emploi

des personnes malades du cancer. Son objectif : soutenir l'insertion, le maintien dans l'emploi et la qualité de vie au travail des personnes malades.

**ONCOGITE** (<https://oncogite.com/>) : est une association ayant pour mission de permettre à tous les patients suivis ou ayant été suivis pour un cancer, partout en France, d'accéder à une prise en charge pour les aider à reconnecter leurs neurones.

**LE RÉSEAU DES KINÉS DU SEIN** (<https://www.reseaudeskinesdusein.fr/>) : est une association de kinésithérapeutes formés spécifiquement dans la prise en charge des femmes opérées d'un cancer du sein dans toute la France et Outre-mer.

**ABOUT HERBS, BOTANICALS & OTHER PRODUCTS** (<https://www.mskcc.org/cancer-care/diagnosis-treatment/symptom-management/integrative-medicine/herbs>) : est une base de données du Memorial Sloan Kettering Cancer Center, destinée au grand public et aux professionnels de santé, permettant de déterminer l'intérêt ou non de l'utilisation de plantes et autres compléments alimentaires courants.

**LE BLOG « MES MOMENTS PRÉCIEUX »** (<https://mesmomentsprecieux.fr/>) : regroupe de nombreux articles contenant des conseils et informations utiles pour les patient(e)s ainsi que des témoignages.







**Pour nous soutenir vous pouvez faire un don :**  
**[www.europadonna.fr](http://www.europadonna.fr)**

**COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN**

Association contre le cancer du sein • 79, rue de Tocqueville - 75017 Paris • 01 44 30 07 66