



Petit guide de conseils de patiente à patiente face au cancer du sein



Ce guide a pour simple vocation de vous faire partager mes expériences, des petits conseils pratiques, et les questions que je me suis posées, en espérant que cela puisse vous aider et faciliter votre parcours à venir. Je précise que je n'ai aucune connaissance médicale, je fais ici simplement part de mon ressenti et vécu pour offrir une synthèse d'informations et conseils.

Chaque cas clinique est différent, pour vous donner des éléments de repère, mon parcours a été : carcinome canalaire infiltrant, biopsie-exérèse des ganglions sentinelles, chimiothérapie néo-adjuvante puis traitement conservateur par zonectomie puis radiothérapie.

D'abord encaisser l'annonce, ensuite mettre en place le 'plan d'attaque'

L'annonce est un véritable coup de massue. Il faut du temps pour y faire face et réaliser ce qui vous arrive. S'en suit près d'un mois d'analyses (IRM, scanner,...), moments de forte pression mais indispensables pour définir le diagnostic précis. Ensuite, le médecin va vous expliquer le parcours de soin. C'est à ce moment-là que vous y verrez enfin plus clair et que vous pourrez vous préparer étape par étape à franchir les obstacles vers la victoire face à la maladie. Les étapes se font dans un ordre adapté en fonction de chaque patiente, c'est une décision partagée, validée par une commission de médecins spécialisés (RCP = Réunion de Concertation Pluridisciplinaire), constituée de chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, anatomopathologistes, radiologues.

Les démarches administratives indispensables

Dès l'annonce, prenez contact avec votre médecin généraliste afin qu'il enclenche rapidement le **100%**. Cela vous permet d'être enregistré au niveau de la CPAM en **ALD** (Affection Longue Durée), et de pouvoir bénéficier au plus tôt de la prise en charge des soins en lien avec la maladie. Vous devrez malheureusement avancer certains frais (anesthésiste, dépassements d'honoraires,...) et tout n'est pas remboursé. Ne pas oublier de mettre à jour sa carte d'assurance maladie en pharmacie.



Les arrêts de travail

C'est l'un de vos médecins (oncologue ou généraliste) qui pourra vous prescrire un arrêt de travail lorsque nécessaire. Il faut savoir qu'en cas d'ALD, **les 3 jours de carences ne s'appliquent que pour le premier arrêt de travail**, sur une période de 3 ans. Cela vous permet de poursuivre une activité professionnelle si vous le pouvez, tout en posant des arrêts ponctuels pour les séances de chimiothérapie et les jours qui suivent ou pour récupérer de la fatigue. Vous devez déposer ou envoyer chaque arrêt de travail à la CPAM (volet 1 et 2) et à votre employeur (volet 3), sous 48h.

Les indemnités journalières

Il est assez difficile de savoir à l'avance exactement comment vous allez être indemnisés pendant vos arrêts de travail : la CPAM indemnise à hauteur de 50% du brut. Il faut ensuite regarder votre contrat de travail, votre convention collective, votre mutuelle, votre prévoyance, car il est possible qu'un maintien de salaire à 100% soit prévu mais pas toujours et parfois pour un nombre de mois définis.

Il est aussi possible que l'employeur vous verse directement votre salaire et perçoive ensuite lui-même les indemnités de la CPAM (c'est la subrogation). Cela vous évite d'avoir à attendre le paiement des indemnités par la CPAM. Dans les cas de chômage ou si vous êtes travailleur indépendant, c'est encore différent et plus compliqué. N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec une assistante sociale à la CPAM qui pourra vous conseiller selon votre cas particulier afin de pouvoir vous organiser au niveau financier.

L'association Life is Rose a édité sur son site des plaquettes pdf très bien détaillées :

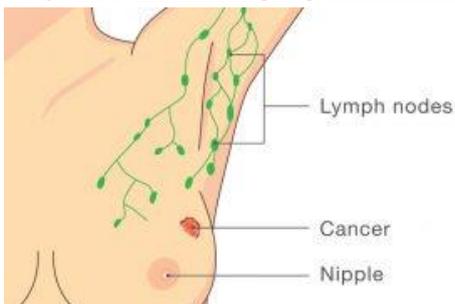
<http://www.lifeisrose.fr/pages/mon-cancer/mon-parcours>

A noter : les indemnités journalières en ALD sont exonérées d'impôts.

Le travail à temps partiel

Si vous souhaitez reprendre votre travail mais à temps partiel, il faut que votre médecin vous prescrive un arrêt de travail normal mais en cochant la case 'temps partiel'. Le temps partiel doit être validé en accord avec votre employeur. Il est en droit de le refuser. Les modalités (temps travaillé, horaires) sont à définir avec l'employeur. Ce n'est pas forcément un mi-temps, il peut s'agir de 40%, 60%, 80%, etc, et même augmenter progressivement. Chaque fin de mois, l'employeur (ou le comptable de l'entreprise) déclare à la CPAM le nombre d'heures travaillées afin que la CPAM calcule les indemnités à vous verser (en principe maintien de salaire à 100%, mais à vérifier selon les cas).

Le prélèvement des ganglions axillaires



Ces ganglions sont situés à l'aisselle et sont l'un des premiers vecteurs possibles de dissémination des cellules cancéreuses. Sous intervention chirurgicale, le médecin prélève un ou plusieurs ganglions afin de les faire analyser. Le résultat permet de savoir si le ganglion a été atteint par les cellules cancéreuses et ainsi adapter au mieux le traitement en fonction du risque d'extension du cancer.

Dans certains cas, il est possible de faire une biopsie du ganglion sentinelle et de ne prélever qu'un nombre limité de ganglions. Le prélèvement peut être fait avant la chimiothérapie ou en même temps que la chirurgie d'exérèse mammaire. Pour détecter ces ganglions, un colorant bleu peut être injecté dans le sein, qui peut persister 6 mois à plus d' 1 an sous forme d'une tache bleue sur la peau. Suite à cette intervention, il devrait vous être prescrit quelques séances de kinésithérapie pour limiter les risques de problèmes lymphatiques (lymphoedème notamment), les éventuelles douleurs au bras et entretenir la mobilité de l'épaule. Il vaut mieux limiter l'utilisation excessive du membre supérieur en post opératoire immédiat (soit 10j à 3sem). Si le résultat d'analyse des ganglions sentinelles est positif, il peut être discuté de réaliser un curage axillaire (retrait d'un groupe de ganglions à risque).

Comment se passe une séance de chimiothérapie ?

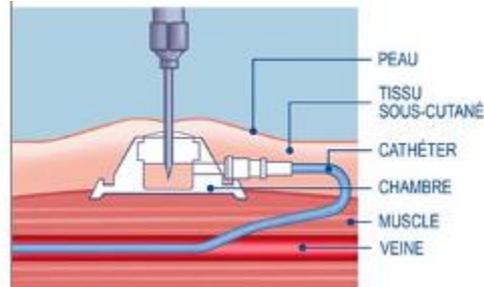
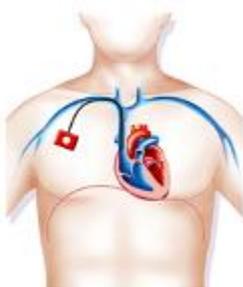
La chimiothérapie n'est pas systématique (dépend de chaque cas). Le traitement peut être administré avant ou après la chirurgie. Vous rencontrerez au préalable l'oncologue qui vous prescrira un bilan complet avant de démarrer les traitements.

Avant chaque séance à l'hôpital ou à la clinique, vous passez d'abord au service des admissions qui enregistre votre entrée, vous place un bracelet et vous donne des étiquettes de suivi de votre traitement. Vous avez ensuite RDV avec votre oncologue (avant chaque séance) qui vous explique le traitement et fait le point sur votre état physique.

Vous êtes ensuite installée dans une salle de 4 ou 5 personnes, séparées par des paravents, parfois dans une chambre individuelle. L'infirmière installe de façon stérile la perfusion sur votre port à cath, qui aura été posé au préalable, par votre chirurgien le plus souvent.

La durée est variable selon le traitement mais on compte généralement de 2 à 5h. Vous pouvez emmener un livre ou de la musique mais les médicaments vont souvent vous endormir. Prenez des vêtements confortables qui s'ouvrent devant (veste) pour que le port à cath soit facilement accessible.

Important : le médecin oncologue peut vous prescrire des patchs anesthésiants à poser sur votre port à cath 1h avant pour ne plus rien sentir lors de la perfusion.



Le **port à cath (PAC)** est implanté sous la peau (sous anesthésie, au-dessus du sein non atteint près de l'aisselle, et il est relié directement à une veine profonde.

La carte d'identification de votre PAC devrait vous être remise lors de la pose.

Les effets secondaires et quelques astuces pour y faire face

Les effets sont propres à chaque traitement et chaque personne. Attention à tout ce que vous pourrez lire sur internet, vous ne les aurez pas tous et pas tous en même temps. Prenez les choses une par une pour y faire face au mieux.

- Fatigue : elle arrive progressivement, donc prenez soin de vous, reposez-vous, et dormez beaucoup. Vos proches devraient vous aider dans le quotidien pour le ménage, les courses, les repas... mais sachez qu'une assistante sociale peut vous rencontrer pour évaluer les aides auxquelles vous avez droit (aide ménagère, femme de ménage, garde d'enfant, etc..). N'hésitez pas à le demander à vos médecins.
- Mal de dents, inflammation de la bouche : bain de bouche spécifique prescrit par votre oncologue à base de bicarbonate de sodium et antifongique, à faire plusieurs fois par jour. Si inflammation, ne pas hésiter à demander un anti-inflammatoire (apranax par exemple).
- Nausées : votre oncologue vous prescrira les médicaments nécessaires (exemple : vogalène, zophren, emend). Mangez quand vous avez faim et ce qui vous fait envie. Généralement, l'appétit est très limité le jour des séances. Dormir permet aussi d'y faire face.
- Constipation : votre oncologue vous prescrira les médicaments nécessaires (par exemple : forlax, jamyline,...).
- Ongles : pour les protéger on pourra vous mettre de la glace autour des poignets et des chevilles pendant certaines chimiothérapies comme les taxanes (taxol). Tout au long du traitement, vous pouvez mettre du vernis spécial (voir ci-dessous). Ne pas hésiter à consulter un pédicure avant de démarrer le traitement.
- Peau sèche et sensible : utiliser des gels douche nourrissants, sans savon (cadum, sanex,...), mettre de la crème solaire indice 50, appliquer de la crème hydratante. Des informations pourront vous être données par vos médecins ou une socio-esthéticienne.
- Bouffées de chaleur : il existe de l'homéopathie (par exemple : Acthéane) qui peut être essayée. Si vous n'étiez pas ménopausée avant la chimiothérapie, les cycles peuvent reprendre après les traitements et ces bouffées de chaleur peuvent alors disparaître.
- Syndrome main-pied : des sensations de fourmillements qui même si elles sont tout à fait supportables doivent être indiquées au médecin car elles peuvent persister à vie.
- Pendant toute la durée de la chimiothérapie, des prises de sang hebdomadaires permettront de suivre entre-autre le taux de globules blancs. Des injections (piqûres sous-cutanées) seront faites si besoin par une infirmière à domicile, pour limiter la chute des globules blancs et les risques d'infection associés.

Bien choisir sa prothèse capillaire

Une étape forcément très difficile pour toute femme... Il est important d'aller faire des essayages pour commencer à s'y préparer et prendre le temps de choisir. L'hôpital ou la clinique vous donneront une liste de contacts. Ensuite, comment choisir... c'est un choix personnel. J'ai cherché la prothèse la plus semblable à ma coupe et pourtant tout le monde m'a 'félicitée' pour ma nouvelle tête... donc finalement, vous pouvez préférer changer complètement de coupe et couleur. Ce qui est sûr, c'est que les nouvelles prothèses sont très réalistes et avec un tulle transparent sur le crâne et le front, c'est quasiment invisible. Le choix entre cheveux naturels et synthétiques est fonction du budget : synthétique moins cher et très bien fait quand même, naturel peut se coiffer au fer à lisser et se sécher au sèche-cheveux, le synthétique doit sécher la nuit... Plus de renseignements sur les types de prothèses sur ce site : <https://www.comptoir-de-vie.com/comment-choisir-sa-perruque>

Les prothèses coûtent entre 250 et 2000 euros (cheveux longs bonne qualité autour de 700 euros)... La sécurité sociale ne vous rembourse que 125 euros ! Votre mutuelle peut compléter à hauteur de 50/70 euros environ. Il faut monter un dossier de remboursement, et souvent les salons de coiffures qui vous vendent la prothèse s'en occupent pour vous. Des aides peuvent être demandées aux associations de soutien aux malades.

Si vous êtes brune, il peut être intéressant d'aller voir dans les magasins de beauté afro qui vendent souvent des perruques moins couteuses si cela peut vous convenir. Vous pouvez aussi préférer ne pas mettre de prothèse et porter des foulards, bonnets ou rien selon votre choix.

Il faut s'attendre à la chute des cheveux dès la 3eme semaine de traitement sous certains traitements comme l'Epirubicine et l'Endoxan. Après c'est malheureusement très rapide, en moins d'1 semaine les cheveux 'meurent', forment un gros nœud et tombent. La coiffeuse va alors les couper courts et vous apprendre à mettre et entretenir votre prothèse. Il faut du temps pour s'y habituer... Entre la crainte que ça se voie, l'acceptation d'un nouveau regard sur soi-même et les douleurs du cuir chevelu, ce n'est pas facile.

L'entretien de la prothèse : la socio-coiffeuse vous expliquera en détail comment laver la prothèse. La contrainte est de la laisser sécher à l'air libre la nuit (anticiper si on doit ressortir par exemple). Ne pas dormir avec car ça l'abîme très fortement... Il est possible de la faire recouper au bout de quelques mois et 'réparer' les fibres avec un matériel spécifique par votre socio-coiffeuse. Si vous l'utilisez au quotidien, elle sera assez abîmée au bout des 6 mois.

Prendre soin de son cuir chevelu

Pour diminuer les douleurs dues à la chute des cheveux ou à la prothèse, vous pouvez appliquer matin et soir de l'aloé vera + huile de jojoba. Si les douleurs sont fortes, il faut utiliser une crème lavante (crème lavante relipidante anti-irritation Lipikar Syndet AP+ de La Roche Posay, par exemple) puis appliquer une crème hydratante apaisante (Lipikar Baume AP+ de La Roche Posay, par exemple). Un sous bonnet de la même matière que des collants est une bonne solution, apaisante et discrète. Il existe également des bonnets en bambou couleur chair mais ils sont plus visibles.



Une autre solution très très utile quand on ne supporte plus la prothèse, ou pour alterner, est de mettre un bonnet ou foulard en tissu et une **fausse frange**. Votre socio-esthéticienne pourra vous conseiller dans le choix, toute les couleurs existent et elle se colle (et se décolle) tout simplement à l'intérieur du bonnet. Ça donne une illusion parfaite pour que les gens ne se rendent pas compte de l'absence de cheveux, pour faire du sport avec un peu plus de confort, pour dormir,... C'est très pratique et très naturel, je vous le recommande vivement.

Protéger ses ongles : Le vernis silicium

Tout au long de la chimiothérapie sous taxol, (1 mois avant et 6 mois après), il est conseillé d'appliquer du vernis spécial riche en silicium en 3 couches : base, vernis couleur, top coat transparent. A renouveler chaque semaine pour les mains et les pieds. Le dissolvant doit être sans acétone. Les infirmières des services oncologie vous donneront une plaquette bien détaillée. Vous pouvez les acheter dans de nombreuses pharmacies, il existe plusieurs marques.



Les sourcils

Les sourcils risquent de se clairsemer fortement, souvent vers la seconde moitié de la chimiothérapie. La première solution simple est de retracer le trait au crayon, de la couleur de vos sourcils naturels. Il est aussi possible de les faire tatouer. Pour cela, se renseigner auprès d'une socio-esthéticienne spécialisée (Ligue contre le Cancer). A savoir que la repousse est rapide dès la fin de la chimiothérapie.

Compenser la perte de cils

Il est possible (mais pas obligatoire) que vos cils tombent. Cela se fait progressivement vers la fin de la chimiothérapie. La meilleure solution pour le camoufler est de tracer un trait de crayon noir ou d'eye liner. Vous pouvez aussi essayer les faux-cils mais il faut savoir les poser (colle) et les faire tenir toute la journée, donc ce n'est pas évident. Il existe des faux-cils magnétiques à acheter dans des magasins professionnels (demander à votre socio-esthéticienne). Ils s'accrochent 2 à 2 par un aimant de part et d'autre de vos cils. Mais cela fonctionne uniquement si vous avez encore une base de cils pour les faire tenir. Pour les faire repousser plus vite : vous pouvez mettre de **l'huile de ricin** tous les soirs. Il existe aussi des produits spécialisés mais j'ai trouvé que ça irritait les yeux sensibles. Après la chute complète, la repousse est très rapide, en quelques semaines seulement.



Naturopathie, accompagner les soins avec quelques astuces naturelles :

- Contre les nausées de la chimiothérapie : boire l'eau de cuisson d'un artichaut, quelques gouttes d'huile essentielle de menthe poivrée, tisane de romarin,...
- Huile de ricin : pour effacer les cicatrices, activer la repousse des cils, sourcils et cheveux.
- Hydrater sa peau (corps) : l'huile de coco
- Repousse cheveux ou santé des ongles : gélules d'ortie, silicium à boire.
- Constipation : psyllium, tisane de mauve, pruneaux, verre d'eau froide, kiwi, artichaut, jus d'aloé vera.

Les soins para-médicaux

- Réflexologie ou réflexologie plantaire : ces massages ont pour vocation de soulager les douleurs et tensions des muscles ou organes par les points de pression.
- Socio-esthétique : des séances de conseils maquillage peuvent vous aider à prendre soin de vous, mieux accepter les changements physiques, ou un soin visage pour simplement vous faire du bien.
- Psychologue : un suivi gratuit vous est proposé dans le cadre de votre prise en charge à l'hôpital ou la clinique. Vos proches peuvent également en bénéficier.
- Activité sportive adaptée, ateliers à la Ligue contre le cancer, sophrologie,....

La chirurgie : tumorectomie ou zonectomie, parfois mastectomie totale

C'est l'intervention pour retirer la tumeur. On parle de :

- tumorectomie ou mastectomie partielle : retirer la tumeur ;
- zonectomie : retirer la zone de la tumeur qui n'est plus visible (après chimiothérapie ou hormonothérapie premières) ou la zone présentant des microcalcifications ou une masse non palpable.

Elle peut avoir lieu avant ou après la chimiothérapie selon les cas.

Une oncoplastie (technique de chirurgie plastique en complément de la tumorectomie) peut être proposée pour améliorer le résultat esthétique.

Une mastectomie totale est parfois nécessaire. Une reconstruction mammaire, immédiate ou différée peut alors être proposée.

Après l'intervention, vous êtes suivie par le chirurgien qui contrôlera la cicatrisation. Une zone 'dure' va probablement se reformer ce qui est normal. Il faut se masser pour ramollir les tissus, de préférence le plus tôt possible, dès que la cicatrisation le permet. Il est important que votre kinésithérapeute vous montre les bons gestes pour être efficace. Cela peut durer plusieurs mois.

La radiothérapie



Des séances de radiothérapie peuvent vous être prescrites pour éliminer tout risque de cellules cancéreuses. C'est une machine qui va tourner autour de vous et envoyer des rayonnements ionisants sur les zones identifiées. Les effets secondaires (de type coup de soleil à brûlure) apparaissent au bout de 2 à 3 semaines. Le traitement dure généralement 6 semaines, à raison d'une séance par jour (5j/semaine). La séance est rapide (15-20 min) et sans douleur. Chaque soir, il vous faut appliquer une crème cicatrisante spéciale qui sera prescrite par le médecin. Mettre un mouchoir en coton dans le soutien-gorge permet d'apaiser la sensation de brûlure.

Le suivi après...

Quand tout le parcours médical est terminé, des RDV seront programmés environ tous les 6 mois avec les médecins qui vous ont suivi : chirurgien, oncologue et radiothérapeute, en alternance. Une première mammographie aura lieu environ 6 mois après la fin du traitement.

En fonction de vos antécédents familiaux, et de votre âge au moment du diagnostic, il peut vous être proposé une consultation d'oncogénétique (le délai est en moyenne de 1 à 2 ans). La découverte d'une mutation d'un gène connu pouvant prédisposer au risque de cancer du sein (et de l'ovaire parfois) peut vous permettre d'adapter votre surveillance, celle de vos proches et de discuter d'une éventuelle ablation totale préventive du sein (une reconstruction mammaire étant proposé dans ce cas).

Contacts utiles sur Bayonne et alentours :

- **Ligue contre le Cancer Bayonne** : information, conseils, soins de support, ateliers de groupes,... <http://www.ligue-cancer64.fr>
- **Life is Rose** : aide aux patientes, principalement social et financier <http://www.lifeisrose.fr/>
- **L'Institut du Sein Pays Basque, ISPB** : association de professionnels de santé en lien avec le cancer du sein : vous y trouverez le descriptif détaillé du parcours de soin et des contacts locaux. <http://www.ispb.fr/>
- **Hope Team East** : association de coaching sportif pour les malades. <https://www.hopeteameast.com/>
- Essia Gasmi socioesthéticienne : soins et conseils maquillage 'Bien-Etre & Soins Esthétiques'
- Ghislaine Tordo socioesthéticienne : vente et conseils pour produits de soin, crèmes, bonnets, foulard, fausse frange, ...
- Grain de soleil : prothèses capillaires et socio-coiffure, institut, soins bio.
- Fabrice Hedef : Réflexologie plantaire www.hedef-fabrice.net

Quelques liens internet, livres, films :

- Sur You Tube, la Beauté d'une fée : vidéos de conseils maquillage plein d'optimisme.
- BD 'Globules et conséquences' de Catherine Pioli
- Film 'De plus Belle' avec Florence Foresti

Pour toute question ou échange, n'hésitez pas à me contacter sur :

lesjoliesroses64@gmail.com

Ce sera avec plaisir que j'essaierai de répondre aux questions pratiques que vous vous posez ou simplement échanger sur cette épreuve difficile à traverser.

Prenez soin de vous et à très vite ☺

