

Tout le monde connaît les notices de médicaments. Elles servent à aider le patient dans la gestion de son traitement et sont indispensables à son bon usage. Mais en plus du traitement tout un panel de soins de support existe pour aider à faire face à la maladie. C'est pourquoi nous avons créé les "Notices Roses", des notices qui se veulent complémentaires des notices habituelles. Des notices humaines avec des témoignages et des conseils pour vous aider à mieux vivre votre maladie et surtout vous montrer que de nombreuses personnes sont là pour vous accompagner.

Lilly

En partenariat avec les membres de

Vivre
comme avant.

Cam
sportcancer

Juris Santé

Lisa

Et Dr Uwer, Dr Ellis, Cheffe Léa Ferling, M Landry.

ACCEPTER LA MALADIE ?

Thierry Calvat, président Juris Santé.
Pour plus d'informations, rendez-vous sur
www.jurissante.fr

Par nature, la maladie n'est pas acceptable, car elle est imprévue. Elle ne s'inscrit jamais dans nos parcours de vie. Au-delà de son impact sur l'intégrité physique, elle est une épreuve psychologique. Elle vient profondément bouleverser nos croyances, les interroger et nous oblige à nous adapter.

Accepter la maladie, c'est avant tout apprivoiser une existence nouvelle et pour cela, savoir prendre le temps nécessaire pour faire le point entre ce qui est désormais

important pour soi et ce qui relève de l'accessoire. Nombreuses sont les patientes qui trouvent un sens nouveau dans la maladie en mobilisant des ressources émotionnelles et psychologiques parfois insoupçonnées pour répondre et tirer parti de l'expérience vécue. Toutefois, il ne faut jamais sous-estimer le bénéfice de l'accompagnement par des proches, en restant en contact, ou en vous faisant accompagner par des professionnels, psychologues notamment. Les associations aussi sont là pour vous aider ! Vous pouvez bénéficier de coachings gratuits et retrouvez des informations complémentaires sur le plan socio-professionnel en contactant Juris Santé, via le numéro 04 26 55 71 60 ou sur www.jurissante.fr.

Vous pouvez également vous nourrir des expériences d'autres patientes, dans les associations locales ou à travers la lecture, avec par exemple : À armes égales : Accepter et dépasser son cancer du sein de Estelle Lang (Jouvence Éditions 2017).

COMMENT EN PARLER AVEC SES PROCHES ?

Témoignage de Valérie, patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique recueilli par Annie Brousse, Présidente de l'association Vivre Comme Avant.

Pour plus d'informations,
rendez-vous sur
www.vivrecommeavant.fr

Contactez une bénévole pour
échanger avec une femme qui a
la même maladie que vous :
contact@vivrecommeavant.fr

L'ANNONCE DU CANCER.

« Très vite, j'ai eu besoin de le dire. Le jour-même j'ai prévenu tout mon entourage : mon conjoint, mon employeur, mes collègues. Cela était nécessaire. J'étais soulagée. Je ne pouvais pas garder cela pour moi toute seule.

Le plus difficile a été de l'annoncer à mes parents et à ma famille. Je leur ai fait comprendre plusieurs jours après et par étape, sans prononcer le mot « cancer » dans un 1er temps.

C'est pour mes parents que j'étais le plus triste et c'est avec difficulté que je leur ai annoncé car, à leurs âges, ils n'avaient pas à vivre cela. Je me sentais coupable et je suis toujours triste.



PARLER ME FAIT DU BIEN.

Je me suis rendu compte que les personnes ne savaient pas quoi dire. Ils sont gênés, ils ont peur de cette maladie qu'ils ne connaissent que de nom et de loin. Je les mets à l'aise. Je leur explique ma maladie, ma situation, mon parcours, mes sentiments, mes émotions et mon nouveau projet de vie, je leur dis aussi quand je suis triste.

Au début, certaines personnes ont pleuré mais plus maintenant. L'émotion est passée, la vie a repris son cours. Certains commencent à m'appeler pour prendre de mes nouvelles. Ils me posent beaucoup de questions : comment je vais, ce que je fais... Je raconte tout. Ils me disent qu'ils sont impressionnés par mon courage, qu'ils sont fiers de moi ! C'est un véritable soutien !

PENDANT LES TRAITEMENTS.

Pendant 3 mois, je me suis mise dans ma bulle. J'avais besoin de garder mon énergie pour moi, pour accepter et pour me soigner. Je n'étais en contact qu'avec des proches, très très peu de personnes.

PARLER C'EST MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.

C'est nécessaire d'en parler car cela permet de faire son chemin vers l'acceptation de cette maladie. Ce n'est pas facile mais verbaliser me permet d'avancer et permet aux autres de comprendre pour se comporter « normalement ». Cette maladie fait partie de moi mais je ne suis pas la maladie, ce n'est pas moi. »

COMMENT EN PARLER AVEC LES ÉQUIPES SOIGNANTES ?

Dr Lionel Uwer, oncologue médical à
l'Institut de cancérologie de Lorraine,
à Nancy.

L'annonce d'une maladie telle que le cancer du sein est bouleversante. Et, dans cette épreuve, une seconde surgit : comprendre. Comprendre pour pouvoir en parler, pour pouvoir exprimer ce qu'on ressent. Comprendre la maladie et les traitements, c'est essentiel !

L'information médicale est difficile à assimiler car les mots et les concepts sont étrangers. Le contenu est dense et brutal. Peut-être serez-vous tentée de trouver des réponses sur les réseaux sociaux ou sur internet. Cependant, chaque parcours est unique, chaque traitement est personnalisé. Il s'agit de votre propre histoire, elle n'appartient qu'à vous, et elle n'est pas écrite à l'avance ni sur internet, ni sur les réseaux sociaux.

Rien de cela ne peut se substituer aux échanges individuels que vous aurez avec vos médecins et votre équipe soignante en établissement et en ville (coordinateur de soin, médecin traitant, pharmacien, psycho-sexologue, patient partenaire, radiologue, oncologue, infirmier, kiné, et tous les professionnels de soins de support...). Osez questionner, solliciter, pour mieux appréhender les différentes étapes de votre traitement et pour vous permettre de devenir actrice de votre parcours thérapeutique.

Plusieurs étapes vont se succéder, sans précipitation, sans anticipation, mais pas à pas avec les soignants, vos proches, votre famille, vos amis, vous les franchirez.

QUELLE ALIMENTATION POUR MIEUX FAIRE FACE ?

Dr Ellis, Oncologue radiothérapeute à la clinique St Pierre à Perpignan et Président de l'Institut de Communication et d'Information sur le Cancer (ICIC) et Léa Ferling, Cheffe cuisinière.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur *Réseau Nacre :
www.cancer-environnement.fr/144-Cancer-du-sein.ce.aspx

Dans la vie, il y a deux choses essentielles dont on ne peut pas se passer. Parler à nos semblables, et manger. Bonne nouvelle : la cuisine est un ingrédient primordial pour maintenir notre bien-être. Et il faut continuer à se faire plaisir. Mais pas n'importe comment.

Des études ont montré qu'une alimentation riche en fibres, céréales complètes, légumes secs et fruits et légumes a un impact positif sur la maladie en luttant efficacement contre les surpoids. *

D'autres études ont montré l'intérêt de réduire la consommation de viande rouge, charcuterie, soda, de bannir les plats industriels et favoriser la cuisine maison avec 2 à 3 fois par semaine des légumineuses. Bref, tout ce qui permet de manger moins sucré et moins salé.

Pour se repérer au quotidien on peut se fier aux Nutri-scores de plus en plus présents sur nos emballages alimentaires, en favorisant ceux classés A et B.

Si l'on ajoute à ces conseils nutritionnels, ½ heure d'activité physique adaptée quotidienne, même légère, le contrat santé est rempli !

Une idée de recette saine : La cheffe Léa Ferling, a élaboré une recette santé, bien-être, légère et totalement adaptée aux patientes atteintes d'un cancer du sein. Pour la retrouver, scannez le QR code.



Alors à vos fourneaux et bon appétit !



QUELS EXERCICES DE SPORT FAIRE AU QUOTIDIEN ET POURQUOI ?

Les équipes de La CAMI, sport et cancer.
Pour plus d'informations, rendez-vous sur
www.sportetcancer.com



Qu'on soit pongiste amatrice, reine de l'aquabike ou marcheuse du dimanche, un des autres plaisirs de la vie, c'est de bouger. Ça tombe bien, l'activité physique adaptée est désormais reconnue comme un complément aux traitements médicamenteux. Elle permet ainsi de

- * Diminuer les effets secondaires des traitements (notamment la fatigue, la perte de masse musculaire et de condition physique),
- * Réduire les douleurs musculaires et articulaires,
- * Limiter les complications post-opératoires,
- * Améliorer votre qualité de vie (bien-être, plaisir, amélioration du sommeil, diminution de l'anxiété et des risques de dépression),
- * Vous réapproprier votre corps et avoir une meilleure image corporelle,
- * Échanger, se faire plaisir et faciliter le retour à la vie sociale.

Scannez le QR code pour découvrir des exercices proposés par un coach ainsi que la vidéo d'une patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique qui explique les bénéfices du sport sur la maladie.



Si vous n'avez pas la possibilité de faire du sport avec un coach, 30 minutes d'exercice par jour suffisent, cela peut être faire ses courses, promener son chien, ne pas prendre l'ascenseur...

Références : • Institut National du Cancer (2017), Rapport d'expertise « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques », Boulogne-Billancourt. • Haute Autorité de Santé (2011), Rapport d'orientation « Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées », Service évaluation économique et santé publique, Saint-Denis.
Référence : L'activité physique, l'alliée contre le cancer ; activité physique adaptée pendant et après les traitements - Sébastien Landry et Alexandra Landry.

COMMENT RETROUVER UN PEU DE CALME ?

Chloé Pietri Ibrahim, Sabine Duthell et Élisabeth Perron, coordinatrices de parcours au sein de l'association LISA Bordeaux (L'Institut du Sein d'Aquitaine)

Pour plus d'informations, rendez-vous sur
www.lisa-bordeaux.fr



Il y a toujours une personne bien intentionnée pour nous rappeler qu'il faut être zen en toutes circonstances. Certes, la zénitude apparaît comme une qualité indiscutable à plusieurs titres, y compris (et surtout ?) pendant un parcours de soins où les temps d'attente sont parfois longs. Mais ces injonctions positives - être zen, garder le moral - deviennent vite insupportables dès lors qu'elles sont assénées comme des vérités et surtout sans mode d'emploi !

Comment rester zen ? Il existe un panel de soins de support : de la sophrologie à la méditation en pleine conscience en passant par le shiatsu, l'activité physique adaptée, la phyto-aromathérapie... L'une ou plusieurs de ces disciplines peuvent nous rendre la vie plus douce pendant cette situation de grande adversité qu'est la traversée d'une maladie. Trouver SON interlocuteur, SON soin de support, SA solution pour mieux supporter les traitements, n'est pas aisé tant les propositions sont multiples : oncologue, coordinateur de parcours, pharmacien ou encore les associations de patients de votre région. Ce sont des relais précieux, pour déplier le champ des possibles, pour vous faire découvrir une ou plusieurs disciplines.

Un petit exercice de respiration : vous inspirez pendant 5 secondes et expirez pendant 5 secondes et ce pendant 5 minutes. Il s'agit d'atteindre une fréquence respiratoire de 6 cycles par minute. Cet exercice réduirait le stress - induit par exemple pendant les examens médicaux. Pratiqué régulièrement, c'est une façon de gérer ses émotions.

QUELLES ASTUCES POUR PRENDRE SOIN DE SOI ?

Chloé Pietri Ibrahim, Sabine Duthell et Élisabeth Perron, coordinatrices de parcours au sein de l'association LISA Bordeaux (L'Institut du Sein d'Aquitaine)



COMMENT CONTINUER À S'ÉPANOUIR SEXUELLEMENT ?

Sébastien Landry, psycho-sexologue à la clinique Victor Hugo au Mans.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.psychosexologie.fr/videos-radios
Sébastien Landry est aussi l'auteur du livre Cancer et sexualité, si on en parlait dans lequel vous pourriez certainement trouver d'autres réponses.

En parlant de sport et de respiration, un autre aspect de la vie peut être bouleversé : la vie intime et sexuelle ! Il existe différentes origines à ces troubles sexuels : angoisse, baisse de l'estime de soi, traitement, stress, baisse de libido... Il est important d'en parler pour trouver des solutions. Comment avoir envie d'avoir des rapports sexuels quand vous n'avez plus de désir ou si vous êtes épuisées ? Pourquoi tout d'un coup avez-vous des douleurs lors des rapports ?

Témoignage de Charlotte, 46 ans traitée pour un cancer du sein : « Je ne comprends pas ce qui m'arrive, j'aime mon

copain, mais depuis quelques semaines, je suis comme verrouillée et c'est douloureux ». Charlotte présente d'importantes sécheresses vaginales ce qui peut entraîner une baisse voire un arrêt des rapports sexuels. Ce qui arrive à Charlotte est courant.

Voici quelques conseils pour faire face à ce type de situation qui peut arriver à tout le monde :

Le conseil le plus important, la communication dans votre couple ! Parler avec votre partenaire de vos difficultés, de l'impact de la maladie sur votre corps et de la vision que vous en avez. Votre regard sur vous-même a sûrement changé mais pas celui de votre partenaire, il ou elle vous aime comme vous êtes. Ensemble, et peut être avec l'aide d'un spécialiste, vous retrouverez, ou vous construirez, une sexualité épanouissante.

Pour certaines, pendant et après le traitement d'un cancer, ce n'est pas la sexualité mais la pénétration qui est douloureuse. Des rapports sexuels moins physiques accompagnés de tendresse et de caresses peuvent être un moyen d'y remédier. D'autres solutions simples sont à votre disposition en pharmacie, comme un hydratant vaginal sans prescription. Ou encore des solutions médicamenteuses. Pour ces dernières, parlez-en à votre médecin.

ET ENFIN, UNE PETITE ASTUCE

pour stimuler le désir sexuel : les livres érotiques dont les lectures permettront au cerveau de se créer des images. Alors n'hésitez pas.

VISAGE ET CORPS :

Suspendre le temps pour prendre soin de ce corps malmené par les traitements, le matin ou le soir, ou plutôt le matin ET le soir, pour de doux moments à nous et seulement à nous. Préférer des huiles lavantes pour la douche, des formules sans savon, des produits sans parabène ni perturbateurs endocriniens.

ALOPECIE (PRINCIPALEMENT CONSÉCUTIVE AUX TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE) :

Nom féminin dont on devrait l'étymologie au renard - qui perd ses poils d'hiver une fois l'an au début du printemps. Jamais vu pour ma part un renard chauve ! (Mais est-ce que j'ai déjà vu un renard ?). C'est sans doute que son alopecie doit être transitoire et réversible. Alors que celle qui touche certaines d'entre nous dure trop longtemps. Impossible de témoigner de cette perte capillaire, de sa

violence et de ses répercussions sans avoir la larme à l'œil pour la plupart. Il y a une « solution » pour chacune d'entre nous : perruques, foulards, turbans, chapeaux, bonnets et autres postiches ou rien du tout. Montrer ou pas notre tête nue est un choix personnel qui ne se discute pas et qui n'a pas de lien avec le fait d'assumer ou pas cette pathologie si particulière qu'est le cancer du sein. Il s'agit de trouver « sa solution », celle qui nous rend la vie juste un peu plus douce. Alors prenons notre temps, faisons des essais et choisissons sans précipitation auprès des professionnels et avec la prescription de notre oncologue. Il nous faut juste apprendre à composer avec la petite phrase devenue banale : « Les cheveux ? C'est pas grave, ça repousse ! ». Celle-ci est sans aucun doute verbalisée pour nous rassurer, nous consoler, nous cajoler NOUS les femmes qui avons à la fois le sein de guingois et plus un poil sur le caillou. Cette petite phrase nous donne parfois envie de hurler, ou de mordre mais notre éducation prend le plus souvent le dessus et c'est tant mieux. Nous sommes et restons uniques (et polies) avec ou sans cheveux.

TOUS LES CONTENUS ET LA NOTICE EN VERSION DIGITALE
SONT À RETROUVER ICI : <https://bit.ly/octoberrose2021>

