

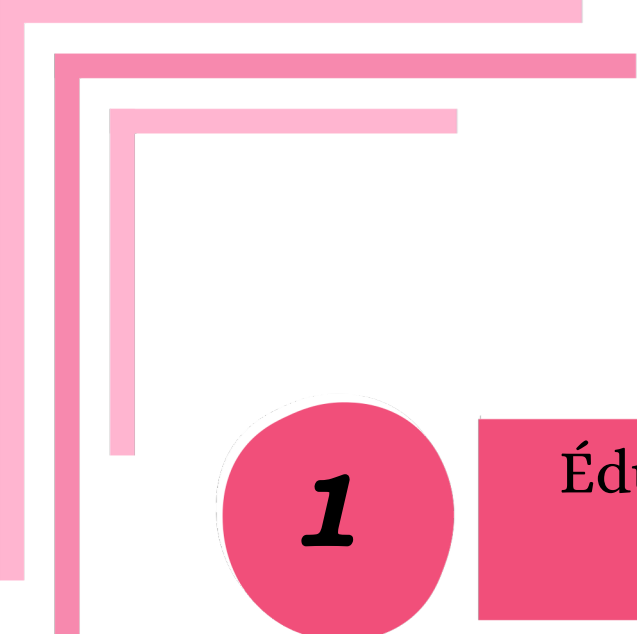
PARCOURS D'APPRENTISSAGE EN SANTÉ

CANCER DU SEIN

www.parole-onco.org



Mise à jour: septembre 2026



Étapes

1

Éducation et prévention /
predisposition

2

Découverte et investigation

3

Annonce diagnostic initial /
Orientation vers consultation
oncologique

4

Traitements actifs et
évolution du diagnostic

5

La vie après les traitements
actifs du cancer

6

Trousse à outils

PARCOURS D'APPRENTISSAGE EN SANTÉ - Cancer du sein

À propos du PAS cancer du sein

Ce Parcours d'Apprentissage en Santé (PAS) - cancer du sein a été développé par l'équipe de la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe – Engagement des citoyens et des patients, en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), dans le cadre du projet Continuum PAROLE-Onco, financé par les les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et Continuum/Maestria: Anne Robert, Dr Alain Gagnon et Jacques Nolin.

Ce PAS propose, pour chaque grande étape du parcours en cancer du sein:

- Des compétences à développer (ce que la patiente peut apprendre, comprendre, décider ou faire);
- Des ressources utiles (outils, sites web, organismes, documents) pour soutenir ces compétences.

À savoir

- Le cancer du sein est une spécialité où les connaissances et les traitements évoluent rapidement. L'équipe de soins est là pour guider la patiente avec des informations à jour.
- Le cancer du sein touche principalement des femmes, mais des hommes peuvent aussi être concernés.

Trajectoire du cancer du sein

- Le lien vers la trajectoire du cancer du sein est disponible dans la boîte à outils. Veuillez consulter la date du document pour suivre les actualisations en cours.

Version du document

- Version partagée : septembre 2026

PARCOURS D'APPRENTISSAGE EN SANTÉ - Cancer du sein

À qui s'adresse ce PAS et comment l'utiliser?

Un document interactif :

- Les mots ou phrases en gras et en italique contiennent des liens vers des ressources complémentaires (sites web, documents, vidéos, etc.);
- Les titres des sections permettent de revenir directement à la table des matières;
- Une boîte à outils est aussi disponible à la fin du document.

Pour les patientes:

- Mieux comprendre les différentes étapes de leur parcours (investigations, traitements, suivis);
- Se préparer aux rendez-vous (questions à poser, décisions à prendre);
- Repérer des ressources fiables adaptées à leur situation (information, soutien, droits, services).

Pour les patientes accompagnatrices:

- S'appuyer sur les compétences du PAS pour structurer l'accompagnement;
- Choisir avec la patiente les thèmes à aborder en priorité;
- Orienter vers des ressources validées (fondations, organismes, outils en ligne).

Pour les professionnels de la santé et du soutien:

- Utiliser le PAS comme support de discussion lors des consultations;
- L'intégrer à l'éducation thérapeutique et au soutien à l'autogestion;
- Coconstruire avec la patiente (et ses proches) un plan d'information et de ressources, en tenant compte de ses besoins, priorités et préférences.

1

***ÉDUCATION ET
PRÉVENTION /
PRÉDISPOSITION***

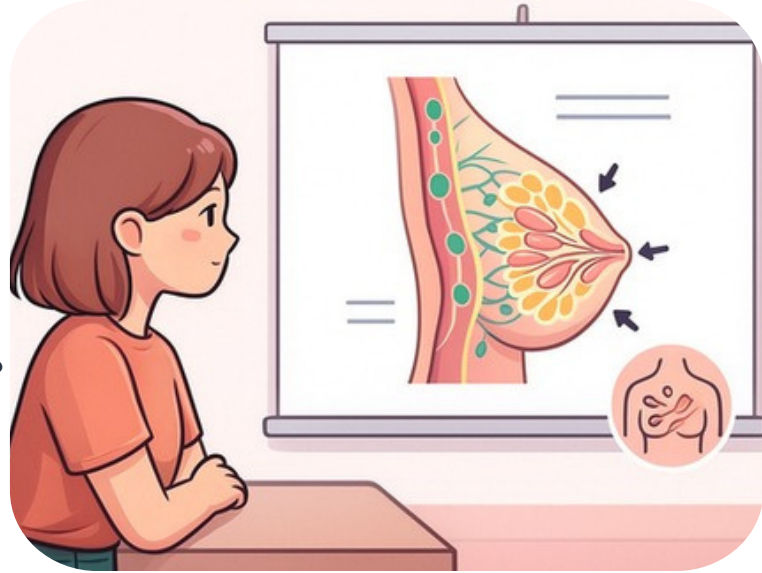


EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

Anatomie du sein

Comprendre comment est fait un sein (glandes, aréole, mamelon, ganglion);

Connaître ses seins (p. ex. densité, seins fibreux, kystes).



Facteurs de risque

Se renseigner sur les principaux facteurs de risque :

- Partager les facteurs identifiés à son médecin de famille ou son infirmier praticien spécialisé ;
- Envisager des examens d'investigation avant le début des programmes de dépistage (s'il y a des facteurs de risque ou anomalies).



EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

Auto-observation

Observer ses seins et comprendre :

- Comment et quand observer ses seins et ses ganglions;
- Que la palpation ne permet pas toujours de découvrir une masse;
- Que la masse n'est pas toujours palpable.



Reconnaître les signes qui devraient mener à une consultation (p. ex. écoulement du mamelon, aréole qui desquame, mamelon qui s'inverse, etc.);

Comprendre que:

- La présence de ces signes ne signifie pas automatiquement la présence d'un cancer, mais qu'il est important de consulter un professionnel de la santé;
- L'auto-observation ne suffit pas et ne doit pas remplacer le programme de dépistage.



EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

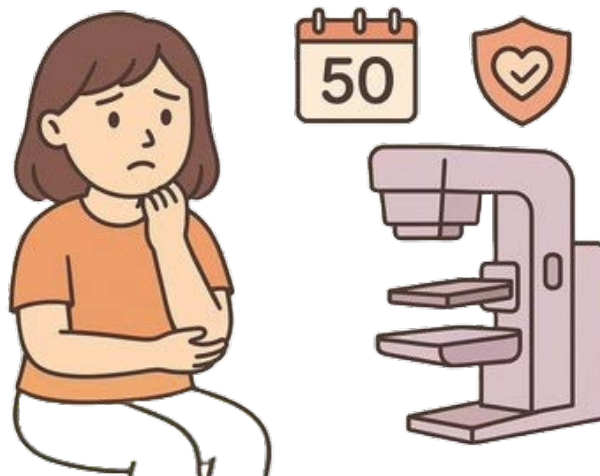
Programmes de dépistage

Connaître les programmes de dépistage, en comprenant:

- Les modalités d'accès aux programmes;
- L'importance du dépistage précoce et en quoi un diagnostic précoce peut faire une différence dans son parcours.
- Que son **histoire familiale** peut mener à une investigation avant d'être admissible aux programmes de dépistage classiques (p. ex. avant l'âge de 50 ans).

Surmonter ses craintes liées aux examens de dépistage et identifier:

- Les sources de peur ou de malaise;
- Des stratégies pour atténuer ses peurs et malaises.



EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

Mythes et réalités

- Remettre en question l'idée qu'on est trop jeune pour être concernée;
- Comprendre que l'âge n'exclut pas le risque et que certains facteurs peuvent justifier un dépistage précoce;
- Savoir que la densité mammaire n'est pas un frein à l'investigation médicale (examens complémentaires possibles);
- Démystifier la différence entre hérédité et incidence familiale;
- S'informer auprès de sites et sources fiables (p. ex. **Fondation cancer du sein du Québec, organismes communautaires, sites d'établissements, bibliothèques santé**).

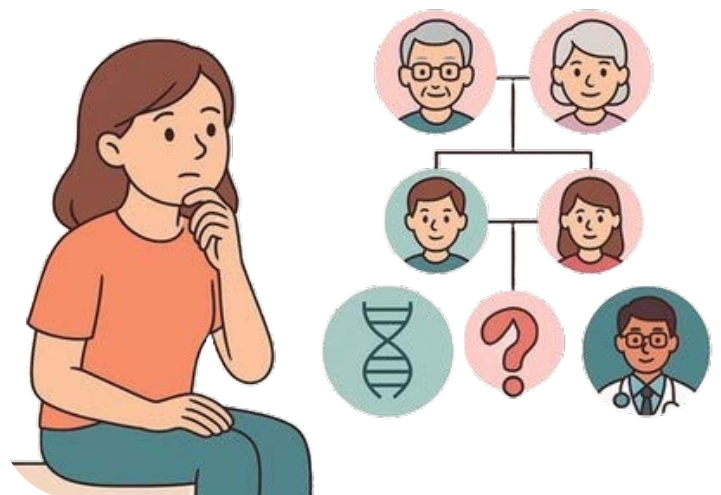


EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

Hérédité et histoire familiale

Comprendre que certains cancers peuvent être d'origine héréditaire:

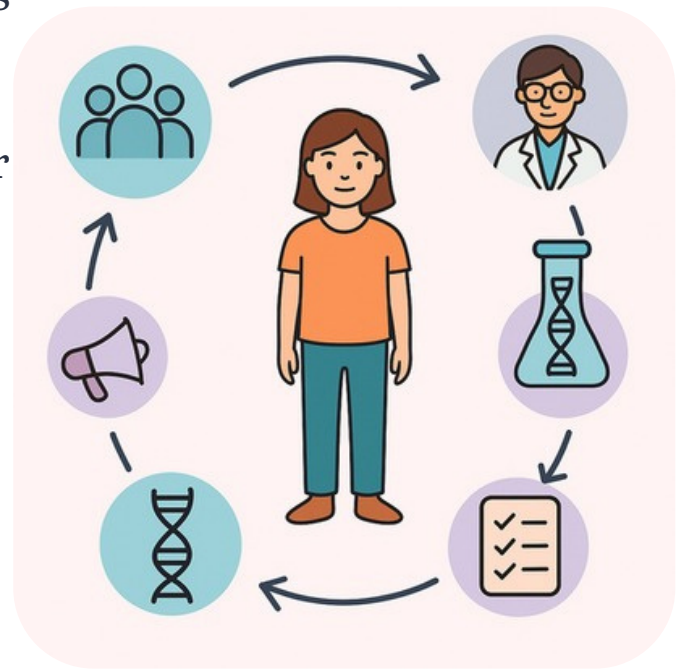
- Se renseigner sur ce qu'est un cancer d'origine héréditaire;
- Connaître son histoire familiale (côté paternel et côté maternel);
- Se renseigner sur les antécédents familiaux (autres cas de cancer dans la famille);
- Savoir si des membres de sa famille ont passé un test génétique avec un résultat positif quant à la présence dans les gènes d'un variant pathogène prédisposant au cancer du sein;
- Partager l'information sur son histoire familiale lors d'une consultation avec son médecin de famille ou un infirmier praticien spécialisé;
- Comprendre quels critères peuvent amener à envisager un test génétique.



EDUCATION ET PRÉVENTION / PRÉDISPOSITION

Se renseigner sur les outils disponibles pour identifier les risques liés à son hérédité, notamment :

- **L'oncogénétique**, ainsi que l'utilité et le fonctionnement des tests génétiques;
- Les suivis et les tests à envisager en fonction de ses prédispositions et de son histoire familiale;
- Les possibilités et les limites de la médecine génétique.



Comprendre:

- Le rôle des **conseillers en génétique**;
- Comment fonctionne le référencement en oncogénétique (p. ex. par l'intermédiaire d'un médecin de famille, d'un infirmier praticien spécialisé [IPS] ou d'un centre de référence désigné [CRID]).

IPS : Infirmier Praticien Spécialisé

CRID : Centre de référence pour investigation désigné



2 *DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION*



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Comprendre que plusieurs chemins peuvent mener à une découverte :

- Auto-découverte;
- Investigation;
- Programme de dépistage, notamment via un centre de dépistage du cancer du sein (p. ex. CRID).

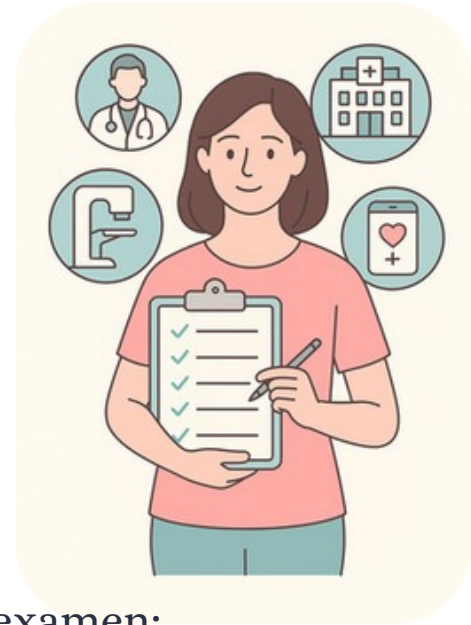
Comprendre également :

- Que le chemin peut être différent selon sa région et selon les examens disponibles;
- La différence entre les programmes de dépistage, les examens de dépistage et les examens complémentaires;
- Que la chronologie des tests et le choix des tests sont variables d'une personne à l'autre;
- Que l'ajout d'examens complémentaires ne veut pas nécessairement dire qu'il y a un problème, mais plutôt qu'il y a un besoin de précision.



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Savoir quoi faire avec les informations reçues lors d'une consultation avec son professionnel de santé (p. ex. médecin de famille, IPS, gynécologue, etc.).



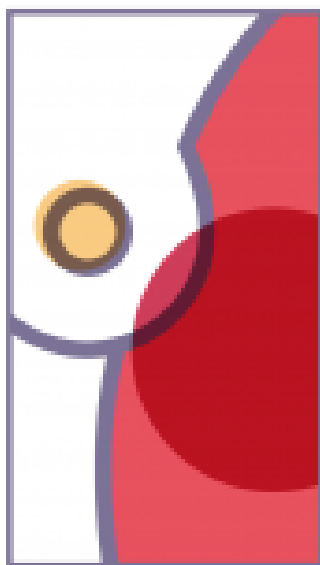
- Comprendre ce qu'on fait avec sa requête d'examen;
- Vérifier avec le professionnel de la santé qui émet la requête, que c'est bien lui qui recevra les résultats des tests et qui en assurera le suivi;
- Identifier une clinique où passer ses examens (mammographie, échographie, biopsie);
- S'assurer que la clinique a accès à son historique d'examens;
- Comprendre comment les informations sont transmises quand on est inscrite au **Carnet santé Québec**;
- S'assurer d'avoir un rendez-vous de suivi à la suite des examens.



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Connaître le programme québécois de dépistage du cancer du sein

- Connaître les critères d'admissibilité au programme (p. ex. âge, sexe enregistré à la RAMQ, absence de diagnostic de cancer du sein);
- Comprendre comment cela fonctionne:
 - Savoir qu'une référence peut être faite vers un centre de dépistage du cancer du sein;
 - Le nom du centre peut être différent selon les régions;
- Demander quel professionnel de la santé va recevoir les résultats de ses tests et comment effectuer le suivi des résultats.



PROGRAMME
QUÉBÉCOIS
DE DÉPISTAGE
DU CANCER
DU SEIN



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Connaître les différents tests et examens possibles

- Comprendre le fonctionnement et l'utilité des différents examens:
 - La **mammographie** (en 2D ou 3D);
 - L'**échographie**;
 - L'**angiomammographie**;
 - L'imagerie par **résonance magnétique** au besoin;
 - La **biopsie** au besoin;
 - Comprendre qu'il y a une possibilité de placer des marqueurs de suivi pendant la biopsie;
 - **Autres examens complémentaires.**

Comprendre qu'il y a une période d'attente pour les résultats de chaque test:

- Effectuer le suivi de ses résultats (rester active dans son dossier):
 - Noter à son agenda la date prévue des résultats;
 - Prendre des nouvelles du résultat auprès de son professionnel de santé si on n'a pas de nouvelle après un mois;
 - Consulter/récupérer ses résultats d'examens disponibles dans **Carnet de santé Québec**;
- Ne pas prendre pour acquis que "pas de nouvelle, bonne nouvelle".



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Gérer l'anxiété reliée à l'attente

- Se renseigner sur les programmes d'accompagnement pendant l'investigation (p. ex. **programme d'accompagnement par des pairs, PAROLE-Onco**, programme de la **Fondation du cancer du sein du Québec, ligne d'écoute, soutien psychosocial**, organismes communautaires dans sa région);
- Faire des activités qui font du bien;
- Faire des activités qui demandent de la concentration (“arrêter le hamster”, casse-tête, livre audio, exercice);
- Exprimer, verbaliser son anxiété et sa solitude à des personnes de confiance pendant l'attente des résultats.



Connaître le réseau des patientes accompagnatrices



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Parcours oncogénétique: les étapes du suivi en oncogénétique

Comprendre le parcours

Un suivi en oncogénétique peut être proposé lorsqu'un risque héréditaire de cancer est suspecté dans une famille.

Il permet de :

- Vérifier si un membre de la famille a déjà été testé ou est prêt à l'être ;
- Déterminer si une référence en oncogénétique est pertinente ;
- Orienter la personne vers les ressources appropriées, au besoin.

Comment débute le parcours ?

- Le parcours commence généralement par une rencontre d'information avec une conseillère en génétique ou un médecin spécialiste;
- Cette rencontre permet de :
 - Comprendre ce qu'est un cancer héréditaire ;
 - Connaître les options de suivi, de prévention et de traitement ;
 - Mieux comprendre les démarches possibles pour soi et pour sa famille.

Qui peut faire la référence ?

La référence peut être faite, selon la situation, par :

- Une infirmière pivot en oncologie ;
- Un médecin, un oncologue ou un chirurgien oncologue ;
- Le **GAP**, le **GAMF** ou le centre d'oncogénétique de sa région.

GAP: Guichet d'accès à la première ligne

GAMF: Guichet d'accès à un médecin de famille



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Comprendre les étapes et options de suivi si on décide de ne pas passer le test, et comprendre:

- Qu'une surveillance étroite peut être recommandée et qu'il faut connaître:
 - Les tests de surveillance recommandés (p. ex. mammographie);
 - La fréquence à laquelle effectuer ces tests en lien avec ses prédispositions.

Comprendre les étapes de suivi si on décide de passer le test, et :

- En quoi consiste le test (prise de sang);
- Qu'une priorisation peut être établie;
- Connaître le délai au-delà duquel on doit avoir un suivi;
- Se renseigner sur les modalités de réception du résultat (via lettre ou appel).

Clarifier les étapes et options de suivi si le test est non concluant :

- Savoir qu'une surveillance étroite peut être recommandée;
- Être informée des tests de surveillance proposés (p. ex. mammographie);
- Identifier la fréquence des tests à réaliser en fonction de ses prédispositions.

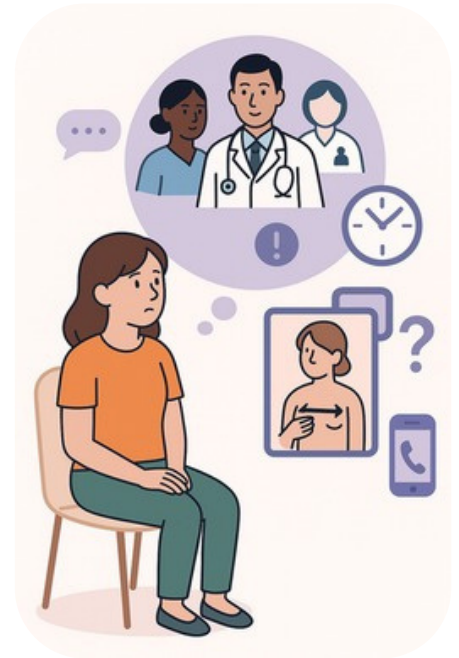




DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

Envisager les chirurgies préventives :

- Se familiariser avec les étapes si l'on choisit la chirurgie (voir section **Traitements actifs**);
- S'informer sur la **mastectomie préventive**;
- Être au courant du suivi médical recommandé après une chirurgie préventive;



Comprendre les différentes étapes lorsqu'on choisit de ne pas aller de l'avant avec la chirurgie:

- Garder en tête qu'une surveillance étroite, adaptée à ses prédispositions génétiques, est recommandée en raison du risque accru de cancer du sein;
- S'informer sur les tests de surveillance recommandés (mammographie et résonance magnétique);
- Savoir à quel rythme ces tests doivent être réalisés en fonction de ses prédispositions;
- Être informée des contre-indications liées à certaines hormonothérapies.

Hormonothérapie : traitement qui bloque l'action de certaines hormones afin de réduire le risque que le cancer revienne ou progresse. On parle aussi de bloqueurs hormonaux.



DÉCOUVERTE ET INVESTIGATION

POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Comprendre son rôle de personne proche aidante et ses limites:

- Identifier ce que l'on peut offrir à sa proche **sans s'oublier soi-même**;
- Maintenir des espaces de répit tout au long de son parcours de soins;
- Identifier des **ressources de soutien pour les personnes proches aidantes** (p. ex. groupe de soutien, patiente accompagnatrice, soutien psychosocial, services de la Fondation);
- Accompagner sa proche dans les étapes d'investigation, selon ses besoins :
 - Être présente lors des différents tests, si elle le souhaite;
 - Offrir un soutien pendant l'attente des résultats.



3

***ANNONCE DIAGNOSTIC
INITIAL / ORIENTATION
VERS CONSULTATION
ONCOLOGIQUE***



ANNONCE DIAGNOSTIC INITIAL / ORIENTATION VERS CONSULTATIONS ONCOLOGIQUES



Savoir que l'annonce du diagnostic initial peut être faite par différents professionnels de la santé (p. ex. médecin de famille, IPS, gynécologue, chirurgien oncologue, etc.);

- Être informée que ce professionnel de la santé fera ensuite les références vers les spécialistes en oncologie.

Repérer les ressources de soutien lors de l'annonce du diagnostic :

- Obtenir les coordonnées des organismes communautaires ou autres ressources disponibles dans sa région.

Mesurer les bienfaits d'être accompagnée lors de la consultation suivant les investigations :

- Aide à mieux gérer l'anxiété et les émotions liées à l'annonce possible d'un diagnostic;
- Soutient la mémorisation de l'information et des étapes à venir;
- Facilite la prise de notes ou l'enregistrement de la rencontre.



ANNONCE DIAGNOSTIC INITIAL / ORIENTATION VERS CONSULTATIONS ONCOLOGIQUES

Annoncer le diagnostic à son entourage

- Connaître les ressources et les stratégies pour annoncer son diagnostic (**à ses proches, à ses enfants**, à ses petits-enfants, à son employeur, etc.);
- Identifier des personnes de confiance avec qui partager son diagnostic.

Trouver son rythme de découverte d'information et d'apprentissage à chaque étape de son parcours

- Savoir qu'il y a beaucoup de lectures/films/balados/sites web/réseaux sociaux sur le sujet et faire son choix (p. ex. **fiches santé**);
- Contacter les **bibliothèques santé**, les bibliothèques des fondations.



ANNONCE DIAGNOSTIC INITIAL / ORIENTATION VERS CONSULTATIONS ONCOLOGIQUES

POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Apprivoiser ses sentiments d'inquiétude et d'impuissance:

- Identifier des espaces pour les partager et les normaliser (p. ex.: ***Lignes d'écoute, patiente accompagnatrice pour proche aidant*** - lorsque le service est disponible dans sa région -, ***groupes de soutien***).

Accompagner sa proche aux consultations avec les professionnels de la santé:

- Préparer avec elle les questions à poser lors de la consultation;
- Documenter avec elle les symptômes à partager lors de la consultation;
- Préparer la liste des médicaments (pris ou à renouveler).

Soutenir sa proche dans la gestion de l'information lors des consultations:

- Prendre des notes pendant la consultation;
- Noter les dates des prochains rendez-vous;
- Faire un retour avec elle sur la consultation.



4

TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Préparer sa première consultation oncologique à la suite du diagnostic initial, ainsi que les suivantes

Comprendre le bienfait d'être accompagnée :

- Pour mieux gérer l'anxiété et les émotions;
- Pour noter les informations importantes et les étapes à venir.

S'outiller pour poser des questions :

- Connaître les questions à poser en fonction de son type de cancer (p. ex. hormonal ou non);
- Identifier des ressources d'aide pour préparer ses questions (p. ex. listes de questions sur sites web spécialisés, fiches santé, ressources des fondations);
- Apporter sa liste de questions lors des rendez-vous médicaux;
- Oser poser des questions, interrompre et faire répéter les professionnels de la santé si quelque chose n'est pas clair;
- Demander que l'information soit expliquée en mots simples, au besoin;
- Signaler toute barrière linguistique ou de compréhension et demander un soutien adapté, si disponible.

Impliquer son proche aidant :

- Préparer la rencontre avec lui, pour qu'il connaisse aussi les questions importantes et puisse poser les siennes;
- Garder en tête que le proche peut lui aussi vivre des émotions très fortes.

Se donner des moyens pour retenir l'information :

- Accepter qu'on risque d'oublier une partie de l'information reçue;
- Prévenir les professionnels de la santé si l'on souhaite enregistrer la rencontre pour la réécouter chez soi.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Rester proactive dans le suivi de son dossier :

- Vérifier que l'on reçoit un passeport en oncologie ou que l'on sait où le télécharger ou l'imprimer pour son propre suivi;
- Apporter ce passeport à chaque rendez-vous et pendant les traitements;
- Se rappeler qu'on a un rôle à jouer dans son parcours:
 - Prendre régulièrement des nouvelles de son dossier auprès de ses professionnels de la santé;
 - Demander à son proche aidant de soutenir les suivis, au besoin;

Demander à rencontrer une patiente accompagnatrice :

- S'informer sur l'existence d'un programme de personnes accompagnatrices dans son établissement;

Mieux intégrer la compréhension de son diagnostic :

- Se préparer à recevoir beaucoup d'informations;
- Se faire expliquer les résultats de tests;
- Savoir qu'une investigation complémentaire peut être nécessaire (p. ex. scintigraphie osseuse, IRM, PET scan, biopsie supplémentaire).

IRM: examen d'imagerie par résonance magnétique

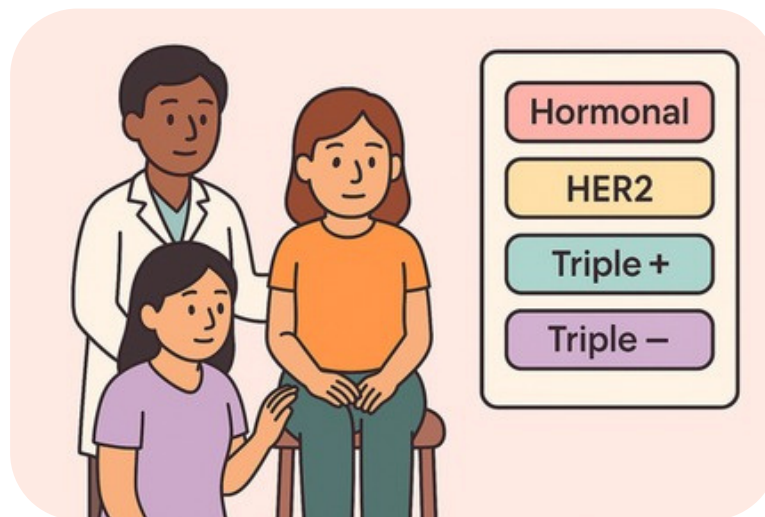
PET scan: examen d'imagerie appelé tomographie par émission de positons



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Se familiariser avec son diagnostic

- Identifier son **type de cancer et ses particularités**;
- **Se repérer dans les types de récepteurs :**
 - Hormonaux (œstrogène, progestérone ou les deux)
 - HER2
 - Triple positif (hormonal : œstrogène, progestérone et HER2)
 - Triple négatif (aucun de ces récepteurs)
- Garder en tête que le type de cancer va influencer le **type et la durée des traitements**;
- Savoir que le stade de la maladie sera confirmé ou ajusté après les examens complémentaires.



HER2 : un récepteur/protéine qui aide à caractériser certains cancers du sein.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Parcours oncogénétique

Comprendre que son type de cancer peut mener à une investigation prioritaire en oncogénétique et connaître :

- Les critères d'accès en fonction de son type de cancer et de ses particularités;
- Les étapes d'une investigation en oncogénétique lorsqu'on a un cancer du sein;
- Le rôle d'un conseiller en oncogénétique;
- Les impacts d'un résultat positif sur le type de chirurgie et les suivis dans son parcours;
- Les informations à transmettre à certains membres de sa famille proche dans les cas où ils devraient passer un test génétique.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Comprendre que le diagnostic est évolutif

- En fonction des tests complémentaires et des traitements:
 - Le diagnostic va se préciser après la chirurgie (résultat de pathologie);
 - Stade, grade et oncotype;
 - Comprendre la différence entre le grade et le stade.



- Comprendre que plusieurs critères vont impacter la suite de la **trajectoire de soins et des traitements actifs** (en plus de grade et stade, histoire familiale, âge, état de santé, etc.);
- Se familiariser avec un nouveau vocabulaire (“le langage du cancer”) et démystifier les **mythes et réalités** des différents traitements.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Faire connaissance avec son équipe oncologique

Comprendre les rôles des membres de l'équipe de soins et de services qui peuvent être mobilisés selon son établissement (ici, en ordre alphabétique) :

- Chirurgien oncologique
- Chirurgien plasticien
- Infirmière pivot en oncologie ou coordonnateur de soins, s'il y a lieu
- Infirmière en chirurgie
- Intervenant clinique en radio-oncologie
- Kinésiologue
- Nutritionniste
- Oncologue
- Patient(e) accompagnatrice
- Pharmacien
- Physiothérapeute
- Psychologue
- Radio-oncologue
- Sexologue
- Travailleur social

Selon les besoins et les ressources disponibles dans l'établissement, d'autres membres de l'équipe peuvent aussi être impliqués (p. ex. ergothérapeute).



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Connaître son professionnel coordonnateur de soins et bien comprendre son rôle:

- Demander le contact dès la première rencontre;
- Savoir que cette personne peut être différente selon son parcours et sa région (p. ex. infirmière ressource, infirmière pivot);
- Savoir comment communiquer avec ce professionnel ou avec une ressource référente, si disponible (p. ex. message sur une boîte vocale, appel, autre numéro de contact).

Comprendre l'importance du lien de confiance avec l'équipe clinique dans le parcours de soins:

- Partager et exprimer ses peurs avec son équipe;
- Se sentir à l'aise de discuter et de poser des questions sur les traitements proposés;
- Comprendre que le lien de confiance se développe avec le temps.

Savoir qu'il est possible de changer de professionnel si on ne se sent pas en confiance:

- Identifier ses ressentis face à son équipe soignante et nommer son inconfort.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Faire connaissance avec son équipe oncologique

- **Nourrir sa réflexion tout au long du parcours en échangeant avec des personnes de confiance**, telles que :
 - Son équipe de soins et services;
 - Une patiente accompagnatrice.
- **Comprendre que les prises de décisions peuvent aller très vite :**
 - Oser poser des questions dont on a mal compris les réponses.



- Signaler le changement dans son état de santé auprès du **guichet d'accès à un médecin de famille** quand on n'a pas de médecin de famille (mise à jour de sa priorité attribuée à son enregistrement).



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

En préparation aux traitements

Comprendre :

- Que la durée et les conséquences des traitements peuvent varier;
- Les options de traitements, les risques et les effets secondaires qui y sont associés;
- Que certaines mesures préventives (p. ex. vaccination contre la grippe ou le zona) peuvent être recommandées;
- Qu'il n'y a pas de processus standard.



Demander un deuxième avis :

- S'informer sur la démarche pour obtenir un deuxième avis auprès d'un professionnel de santé avec lequel on se sent en confiance;
- S'informer sur des impacts potentiels, réversibles ou irréversibles, du cancer et des traitements à court, moyen et long terme sur :
 - Son intégrité physique (p. ex. neuropathie, lymphoedème);
 - Ses projets de vie (p. ex. fonder une famille, projet professionnel);
 - Sa qualité de vie;
 - Sa situation financière et professionnelle;
 - Son équilibre émotionnel;
 - Ses proches (p. ex. famille, conjoint, enfants).



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Avant de commencer les traitements : quelques gestes utiles pour se préparer:

Ces gestes ne préviennent pas le cancer, mais peuvent aider à mieux se préparer à d'éventuels traitements.

Prendre soin de sa santé dentaire

- Informer son dentiste de la situation ;
- Si un nettoyage, un examen ou des soins dentaires sont prévus, essayer de les faire avant le début des traitements ;
- Comprendre qu'une fois les traitements commencés, certaines interventions dans la bouche peuvent devoir être reportées.

Discuter de la vaccination avec son médecin

- Demander à son médecin s'il serait utile de recevoir certains vaccins avant les traitements;
- S'informer sur les vaccins qui peuvent être recommandés selon sa situation (p. ex. grippe, zona, pneumocoque);
- Comprendre que ces mesures peuvent aider l'organisme à être mieux préparé aux traitements.



Le zona est une infection virale douloureuse, caractérisée par une éruption cutanée.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Mettre de l'ordre dans ses assurances et ses documents

- Vérifier ses assurances, ses protections et les formulaires à compléter ;
- Rassembler les documents qui pourraient être utiles dès les premiers rendez-vous ;
- Garder en tête qu'une bonne préparation administrative peut contribuer à réduire le stress et à clarifier plus rapidement la situation financière.

Bouger autant que possible:

- Faire le plus d'activité physique possible, selon ses capacités ;
- Comprendre que l'activité physique peut aider l'organisme à mieux tolérer les traitements ;
- Garder en tête que l'exercice peut aussi favoriser le rétablissement et contribuer à réduire certains effets secondaires.

Retenir l'essentiel:

- Se rappeler qu'il n'est pas nécessaire de tout faire parfaitement ;
- Choisir quelques actions réalistes, une étape à la fois.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

En préparation aux traitements

S'informer sur le brouillard cérébral:

- Le cancer ou certains traitements peuvent parfois affecter les fonctions cognitives;
- Le brouillard cérébral peut varier en intensité et en durée selon la personne;
- Connaître des stratégies de gestion du brouillard cérébral (p. ex. stratégies d'adaptation, aide-mémoire, pauses, médication au besoin);

S'informer sur l'oncofertilité:

- Aborder la question de l'oncofertilité, si cela est pertinent dans sa situation;
- Connaître les enjeux reliés à l'oncofertilité;
- Comprendre le processus pour prélever et congeler des ovules ou du sperme;
- Garder en tête que la ligne de traitement peut changer suivant les examens complémentaires.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Organiser sa vie avec les traitements

Partager sa situation socio-économique dès le départ à son équipe de soins:

- Identifier le professionnel de santé ou la patiente accompagnatrice avec qui partager ses informations;
- Prendre conscience de l'impact que sa situation socio-économique peut avoir sur son parcours ;
- Indiquer à l'équipe clinique qui est son proche aidant ;
- Signaler, au fil du parcours, tout changement dans sa situation socio-économique et familiale.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Organiser sa vie avec les traitements

S'informer sur les ressources disponibles dans sa région :

- Repérer ce qui est offert par les fondations, organismes communautaires et établissements de santé;
- Identifier les ressources en fonction de sa situation personnelle;
- Comprendre le rôle des **travailleurs sociaux**;
- Contacter son **CLSC** au besoin;
- Garder en tête que ses besoins évolueront au fil du parcours;
- Demander à sa fondation des références vers des organismes pertinents.

S'informer sur:

- **Les sources de soutien financier**;
 - Les possibles déductions de **frais médicaux** dans ses impôts;
 - Sa couverture d'assurance;
- Les sources de soutien à domicile existantes (p. ex. repas);
- **Les aides au transport**;
- Les programmes d'activités disponibles (p. ex. **CoActif**);
- Les activités de **soutien par les pairs**;
- Les sources de soutien spirituel et religieux;
- Les sources de soutien psychologique.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Organiser sa vie avec les traitements

- Connaître les **maisons d'hébergement** à faible coût si on en a besoin pendant les traitements (séjour de courte, moyenne ou longue durée);
- S'informer sur les **activités complémentaires** pour mieux gérer son stress et son anxiété:

- La méditation
- L'art-thérapie
- La musicothérapie
- La massothérapie
- L'acupuncture
- Le yoga
- La marche
- La kinésio
- **CoActif**



- Informer son équipe de soins de tout recours à des pratiques de santé alternatives (p. ex. naturopathie, herboristerie, jeûne) afin de:
 - Évaluer les risques et les interactions possibles avec les traitements ;
 - Démystifier les traitements dits « naturels » dans le contexte de l'oncologie.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Organiser sa vie avec les traitements

Adapter:

- Sa vie privée et professionnelle en prévision des traitements;
- Sa vie familiale (réorganisation logistique, rôles et responsabilités, etc.);
- Sa vie sociale selon sa réaction aux traitements:
 - Rester prudente pendant les périodes où on est immunosupprimée.
- Ses **activités professionnelles** selon sa réaction aux traitements:
 - Se renseigner sur les programmes de soutien en entreprise.

Organiser les aspects logistiques de sa vie avant le début des traitements (p. ex. plats préparés, épicerie, choix de la **prothèse capillaire**, soutien-gorge, gaine, mobilité réduite, gardienne pour les enfants, coordination avec l'école, etc.):

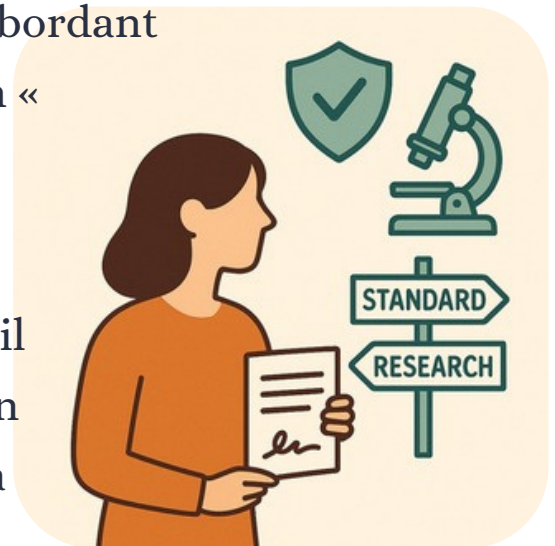
- Mobiliser ses proches et son entourage dans la mesure du possible;
- Garder en tête que cette préparation en amont peut aider à mieux gérer le stress.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Comprendre qu'il est possible de se voir proposer de participer à un projet ou à un protocole de recherche :

- Démystifier la recherche en oncologie clinique (p. ex. essais cliniques), notamment en abordant certaines craintes comme celle d'être un « cobaye »;
- Comprendre que la participation à un projet de recherche est volontaire et qu'il est possible de refuser ou de se retirer en tout temps, sans compromettre l'accès à des soins de qualité.
- Comprendre que les protocoles de recherche sont encadrés par des normes éthiques et scientifiques visant à assurer la sécurité des personnes participantes et la confidentialité de leurs renseignements.
- Comprendre que des projets de recherche peuvent être proposés à différentes étapes du parcours (diagnostic, traitements, gestion des effets secondaires, habitudes de vie).



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

La chimiothérapie

S'informer :

- Sur la différence entre chimiothérapie néoadjuvante (avant la chirurgie) et adjuvante (après la chirurgie);
- Sur les effets secondaires potentiels (p. ex. perte de cheveux, nausées, brouillard cérébral).

Connaître et comprendre :

- L'importance du rôle de l'infirmière pivot en oncologie;
- L'importance du pharmacien en oncologie;
- Les médicaments pour contrer certains effets secondaires;
- Les interactions avec d'autres médicaments;
- Que certains produits naturels peuvent interagir avec les traitements et qu'il est important d'en discuter avec l'équipe de soins ou le pharmacien avant de les utiliser ;
- Que son système immunitaire peut être affaibli pendant la chimiothérapie.

S'informer sur le déroulement de la chimiothérapie, notamment :

- Qu'elle est administrée en milieu spécialisé, généralement en salle de traitement ou en clinique d'oncologie;
- La durée des séances selon le protocole;
- La fréquence et le nombre de cycles;
- La possibilité d'être accompagnée lors des séances;
- Les prises de sang pendant les traitements.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

La chirurgie oncologique (incluant l'oncogénétique)

Mieux comprendre :

- L'importance d'être accompagnée par une personne de confiance le jour de la chirurgie et pendant la convalescence;
- Les différents types de chirurgie (p. ex. chirurgie mammaire partielle, mastectomie, évidemment axillaire, chirurgie oncoplastique, etc.);
- Les options de reconstruction mammaire et leurs impacts à court et à long terme;
- Le fait qu'une reconstruction mammaire comporte souvent plusieurs étapes, échelonnées sur plusieurs mois (jusqu'à 18 mois);
- Ce qu'est une mastectomie simple ou une mastectomie sans reconstruction immédiate (on parle aussi de reconstruction « à plat »).

S'informer :

- Sur l'apparence, la sensibilité et les cicatrices;
- Sur les services disponibles pour les prothèses externes temporaires ou permanentes ;
- Avant la chirurgie, sur les modalités de sa convalescence.
- Se préparer avant la chirurgie au retour à la maison :
- Organiser les aspects pratiques (p. ex. plats préparés, épicerie, soutien-gorge de compression post-opératoire, gaine, mobilité réduite);
- Mobiliser ses proches et son entourage dans la mesure du possible.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

La chirurgie oncologique (incluant l'oncogénétique)

Préparer la convalescence et les aspects pratiques:

- S'informer sur les prothèses externes temporaires ou permanentes;
- S'informer sur les modalités de remboursement ou de prise en charge financière (p. ex. RAMQ ou PFSI – Programme fédéral de santé intérimaire);
- Discuter des modalités de convalescence : mobilité du haut du corps et des bras, durée probable de l'arrêt de travail;
- Prévoir des brassières et des vêtements adaptés (p. ex. fermeture à l'avant).

Avant la chirurgie :

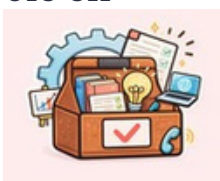
- Penser au retour à la maison
- Se préparer à une mobilité réduite (p. ex. plats préparés, épicerie, brassière, gaine);
- Mobiliser ses proches et son entourage dans la mesure du possible.

Bouger après la chirurgie:

- Connaître les programmes d'exercices recommandés après la chirurgie;
- Comprendre le rôle du kinésiologue.

Image corporelle et bien-être émotionnel:

- Se préparer à la première fois où l'on se verra dans le miroir après la chirurgie;
- Apprivoiser son nouveau corps;
- Se renseigner sur les options de soutien psychosocial au besoin :
 - soutien en soins spirituels
 - soutien psychologique
- Connaître les coûts associés et les possibilités de soutien par les fondations;
- Se tourner vers le soutien par les pairs;
- Envisager de consulter un sexologue au besoin et comprendre son rôle en oncologie;



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Parcours oncogénétique:

Avant la chirurgie

Bouger après la chirurgie

Image corporelle et bien-être émotionnel

Se préparer à une chirurgie préventive :

- Identifier les professionnels de l'équipe de chirurgie préventive;
- Rencontrer une personne accompagnatrice, au besoin.

Suivi après la chirurgie préventive:

- S'informer sur les modalités de suivi;
- Connaître les types et la fréquence des suivis à effectuer;
- Identifier les professionnels de la santé responsables de ces suivis;
- Mettre en place et surveiller son calendrier de suivis (p. ex. rappels réguliers);



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

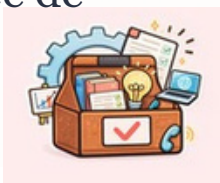
L'impact des résultats de pathologie

Savoir que :

- La ligne de traitement peut changer après le résultat de la pathologie (analyse des tissus prélevés lors de la chirurgie);
- L'analyse des tissus prélevés peut prendre plusieurs semaines;
- La pathologie va officialiser le type de cancer ainsi que le stade et le grade final du cancer.

La radiothérapie

- Se repérer dans les différents types de radiothérapie (p. ex. curiethérapie);
- Garder en tête que la radiothérapie peut faire partie du traitement, selon le type de chirurgie et les caractéristiques du cancer;
- Savoir que la durée du traitement peut varier selon sa situation;
- Se renseigner sur les effets secondaires potentiels (p. ex. fatigue, brûlures cutanées);
 - Demander quelles crèmes dermatologiques sont spécifiquement recommandées par l'équipe de radio-oncologie;
- Vérifier les modalités liées au stationnement (billets, durée de stationnement gratuit).



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Bloqueurs hormonaux (hormonothérapie)

Comprendre le principe du traitement :

- Les bloqueurs hormonaux sont utilisés pour les cancers de type hormono-dépendants (récepteurs hormonaux positifs);
- Ils diminuent le risque de récurrence;
- Il existe plusieurs types de bloqueurs hormonaux, adaptés à différentes situations cliniques;
- Chez les personnes non ménopausées, une suppression de la fonction ovarienne peut parfois être proposée en complément des bloqueurs hormonaux, soit par médication (injections mensuelles), soit, plus rarement, par chirurgie (ovariectomie);
- La durée du traitement peut s'étendre sur plusieurs années.

Effets secondaires, risques et ajustements :

- Se renseigner sur les effets secondaires possibles et les risques;
- Reconnaître les signes de caillots sanguins;
- Informer son équipe de soins des effets secondaires (p. ex. douleurs articulaires ou musculaires, insomnie);
- Savoir qu'un ajustement du traitement est parfois possible en fonction des effets secondaires.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Bloqueurs hormonaux (hormonothérapie)

Ménopause, os et traitements complémentaires :

- Savoir que les bloqueurs hormonaux peuvent être prescrits pour une durée de 5 à 10 ans et se poursuivre après la fin des autres traitements actifs, selon la situation clinique;
- Être consciente que les symptômes de la ménopause peuvent être exacerbés ou provoqués par le traitement (p. ex. bouffées de chaleur, sécheresse vaginale, changements d'humeur);
- Connaître les médicaments pouvant atténuer les symptômes de la ménopause;
- Savoir que certains bloqueurs hormonaux peuvent augmenter le risque d'ostéoporose;
 - Connaître les traitements complémentaires et les suivis nécessaires.

Précaution importante :

- Ne jamais arrêter la prise d'un bloqueur hormonal sans en parler à son équipe de soins.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Thérapies ciblées

- S'informer au besoin sur ce type de traitement;
- Mieux saisir leur mode de fonctionnement;
- Connaître les principaux effets secondaires.

Immunothérapie

- S'informer sur ce traitement;
- Comprendre comment il agit sur le système immunitaire;
- Connaître les principaux effets secondaires.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

Faire face à l'impact des traitements

Activité physique

- S'informer sur les bienfaits de l'activité physique tout au long des traitements et en préparation à une chirurgie;
- Repérer les services offerts par les organismes spécialisés en oncologie;
- Demander une référence à son médecin ou à son équipe de soins pour accéder à ces services;
- Identifier les programmes d'exercices adaptés (en présence ou en virtuel);
- Clarifier le rôle du kinésiologue dans l'accompagnement;
- Garder en tête qu'une alimentation adéquate reste importante pendant les traitements, malgré les effets secondaires;

Nutrition

- S'informer sur les aliments, suppléments ou produits à éviter ou à consommer avec précaution pendant la chimiothérapie, selon le traitement reçu;
- Se renseigner sur les services de nutrition disponibles avec les organismes spécialisés en oncologie;
- Demander conseil à une nutritionniste.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Accompagner et soutenir sa proche tout au long de ses traitements si elle le souhaite:

- Assurer une présence durant les traitements (chimiothérapie, radiothérapie);
- Soutenir sa proche dans la gestion de son quotidien et des rendez-vous (p. ex. repas, transport, tâches ménagères, etc.);
- Mettre en place des outils de communication et d'organisation partagés si cela est aidant (p. ex. agenda partagé pour le suivi des rendez-vous et les informations importantes);
- Soutenir sa proche dans la gestion de l'information.



TRAITEMENTS ACTIFS ET ÉVOLUTION DU DIAGNOSTIC

POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Suivi des traitements et sécurité:

- Se repérer dans les **traitements** en cours et leurs effets possibles;
- Identifier les effets secondaires à surveiller pendant la période de traitements actifs;
- Avoir sous la main une liste des personnes de l'équipe de soins et des services à contacter en cas d'urgence;
- Appliquer les règles d'hygiène de base pour réduire le risque d'infections.

Lien avec l'équipe de soins:

- Soutenir, au besoin et avec l'accord de sa proche, le lien entre elle et l'équipe de soins et services;
- Favoriser une communication claire avec l'équipe (poser des questions, reformuler, vérifier que tout est bien compris).

Prendre soin de soi:

- Mettre en place des stratégies pour **prendre soin de soi** pendant cette période (p. ex. demander de l'aide, participer à des groupes de soutien, maintenir des activités qui font du bien).

Adapter son quotidien:

- Prendre conscience de l'impact du rôle de proche aidant sur sa vie de tous les jours;
- Ajuster, au besoin, sa vie personnelle et professionnelle pour y faire face.



5 *LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER*



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

Après les traitements actifs

- Prendre conscience qu'il y a un « avant » et un « après » les traitements actifs du cancer;
- S'adapter progressivement à **la vie post-traitements**;
- Accepter que les effets secondaires et les auto-soins se poursuivent parfois après la fin des traitements;
- Se donner du temps pour récupérer;
- Composer avec une possible déprime après les traitements et travailler à retrouver un équilibre émotionnel;
- Reconnaître que **la crainte de la récurrence** est fréquente et normale;
- Être indulgente envers soi-même;
- Aller chercher l'aide dont on a besoin (p. ex. groupe de soutien);

Sensibiliser les proches à sa « nouvelle normalité » :

- Expliquer que la sortie des traitements actifs est progressive;
- Rappeler qu'il s'agit d'une période de réadaptation dont la durée varie d'une personne à l'autre;
- Apprendre à vivre avec une **nouvelle réalité**.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

S'entourer et demander de l'aide:

- Reconnaître l'**importance d'un accompagnement médical**, social et psychologique (p. ex. groupes de soutien, patiente accompagnatrice, médecin de famille, etc.)
- Ne pas hésiter à solliciter ces ressources au besoin;

Gérer l'anxiété et l'incertitude:

- **Apprendre à vivre avec l'incertitude**, la peur de la récurrence et des suivis médicaux plus espacés;
- S'outiller pour **gérer l'anxiété** liée à la période post-traitements actifs, dont la durée varie d'une personne à l'autre (de quelques semaines à quelques années);
- Exprimer son anxiété, un sentiment de vide ou même d'abandon à des personnes de confiance ou à des professionnels de la santé et obtenir de l'aide au besoin;

Se reconstruire et se projeter à nouveau:

- Composer avec une nouvelle perception de soi;
- Reconstruire son estime de soi;
- Accepter d'éventuelles nouvelles limitations (p. ex. effets secondaires à long terme, brouillard cérébral);
- Identifier de nouvelles avenues de développement et d'épanouissement personnel;
- Recommencer à avoir des projets pour :
 - Reprendre un certain contrôle sur sa vie;
 - Réduire le sentiment d'impuissance ;
 - Optimiser sa qualité de vie.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

Prendre en considération et respecter le manque d'énergie à la suite des traitements:

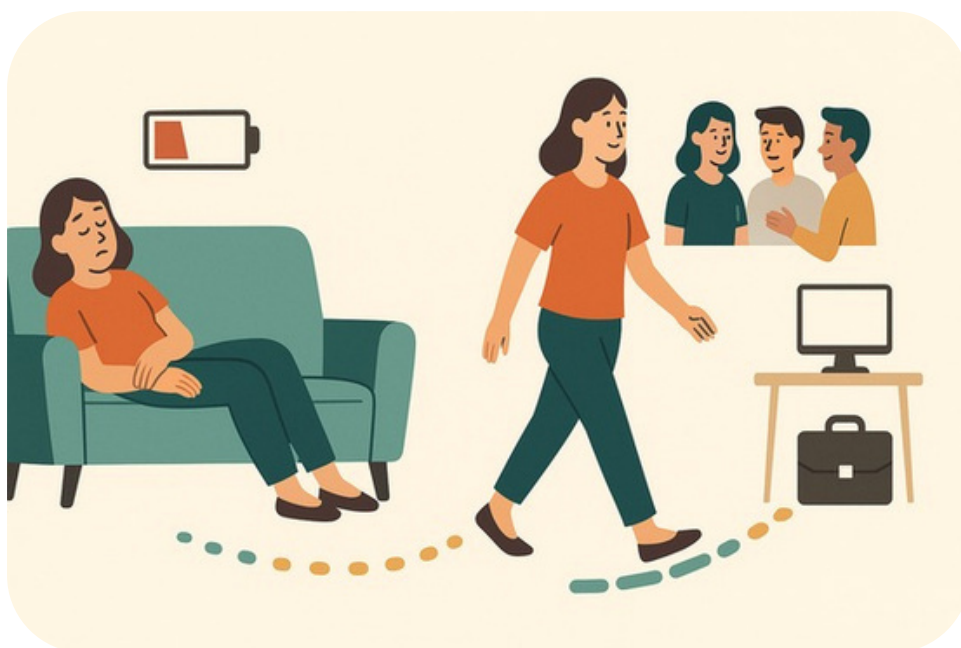
- Accepter ses nouvelles limites et sa nouvelle normalité (p. ex. baisse soudaine d'énergie).

Reprendre progressivement *les activités sociales* qui avaient diminué pendant les traitements:

- Établir son propre rythme;
- Reprendre des activités de façon progressive.

Réintégrer son milieu professionnel:

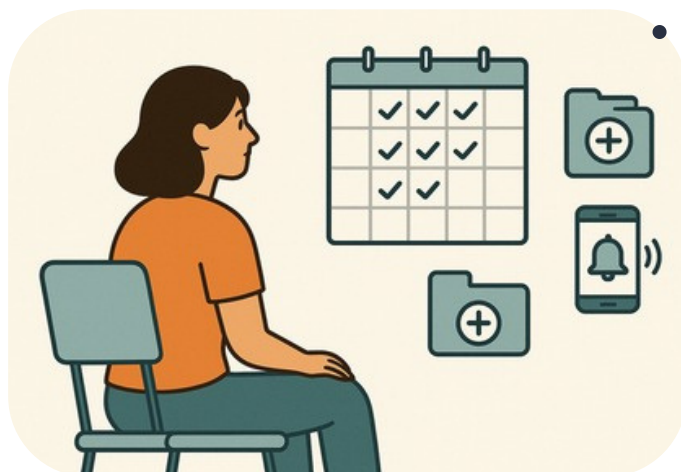
- Effectuer le retour au travail de façon progressive;
- Décider du moment et du rythme du retour au travail.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

Effectuer activement le suivi de son dossier quand on sort du parcours oncologique

- Maintenir ou rétablir un contact avec son médecin de famille ou son IPS;
- Demander à son équipe médicale le rythme des suivis post-traitements actifs;
- Rester proactive dans ses suivis et ses prises de rendez-vous (ne pas prendre pour acquis que les suivis vont se faire automatiquement);
- Établir et surveiller son calendrier de suivis (p. ex. intégrer des rappels réguliers).



- Communiquer son dossier/parcours à son médecin de famille ou son IPS:
 - Créer au besoin un document d'une page d'historique de son parcours oncologique (p. ex. diagnostic, professionnels, traitements, etc.);
 - Apporter son ***passport en oncologie*** à ses rendez-vous de suivi.
- S'inscrire au ***Carnet de santé Québec***;
- S'assurer que son médecin/IPS est toujours à jour dans son dossier en partageant toutes les informations importantes pour le suivi.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

Apprendre à observer ses symptômes:

- Distinguer les symptômes attendus des symptômes qui nécessitent une consultation (NIPP);
- Connaître les effets secondaires potentiels qui peuvent apparaître ou persister dans le temps (p. ex. symptômes de ménopause dus à l'hormonothérapie, ostéoporose, brouillard cérébral, symptômes digestifs);
- Trouver un équilibre entre l'attention portée à ses symptômes et le risque de surinterprétation (peur excessive ou hypervigilance) ou de minimisation (dénî);
- Adopter une posture "d'optimisme réaliste";
- Développer sa résilience.

Gérer sa médication au quotidien:

- Établir un contact avec son pharmacien communautaire;
- Comprendre les effets secondaires possibles de sa médication (p. ex. hormonothérapie);
- S'outiller pour assurer un bon suivi de sa médication (p. ex. pilulier, rappels, carnet de suivi).

NIPP : nouveauté, intensité, persistance, probabilité

Optimisme réaliste: attitude qui consiste à garder confiance en l'avenir tout en reconnaissant les difficultés et les limites de la situation réelle.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

Se renseigner sur les possibilités de partager son expérience:

- Comprendre les bienfaits de redonner à la communauté;
- Savoir comment et à quel moment s'engager, en tenant compte du recul nécessaire face à la maladie;
- Explorer différentes façons de s'impliquer, par exemple :
 - Comme patiente partenaire;
 - Comme formatrice;
 - Comme cochercheuse;
 - Comme personne-ressource;
 - Dans une association de patientes;
 - Comme bénévole;
 - Comme patiente accompagnatrice;
- Trouver la forme d'engagement qui convient à sa situation, à ses intérêts et à son rythme.



LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS ACTIFS DU CANCER

POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Faire preuve de vigilance:

- Repérer les symptômes physiques à surveiller;
- Repérer les symptômes psychologiques à surveiller;
- Garder sous la main une liste des personnes de l'équipe de soins et des services à contacter en cas d'urgence;

Soutenir l'organisation des soins

- Se familiariser avec l'agenda médical de sa proche afin de mieux la soutenir dans ses suivis.

Aider dans la gestion de l'information

- Accompagner sa proche pour comprendre, organiser et retenir l'information reçue.

Prendre soin de soi aussi

- Aller chercher de l'aide au besoin (soutien professionnel, groupes, entourage).



PARCOURS D'APPRENTISSAGE EN SANTÉ - Cancer du sein

Remerciements

Ce **PARCOURS D'APPRENTISSAGE EN SANTÉ – cancer du sein** est le fruit d'un travail collaboratif réunissant des personnes accompagnatrices, des professionnels de la santé, des fondations, des organismes et des membres de l'équipe de recherche PAROLE-Onco.

Personnes accompagnatrices ayant contribué à la coconstruction du PAS:

Florence Moureaux
Carmen Lampron
Carole Lésperance

Madeleine Côté
Marie-Andrée Côté
Marie-Josée Morin

Coordination et rédaction

Marie-Pascale Pomey

Chercheuse principale, Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe – Engagement des citoyens et des patients

Tiffany Clovin

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

Financeurs

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et Projet Continuum / Maestria: **Anne Robert, Dr Alain Gagnon et Jacques Nolin.**

Merci à toutes les personnes et organisations ayant contribué à l'enrichissement de ce document.

6 *TROUSSE À OUTILS*



Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
Anatomie du sein	Comprendre comment est fait un sein (glandes, aréole, mamelon, ganglions).
Belle et bien dans sa peau - ressources pour proches aidants	Conseils, ressources et accompagnement pour les proches aidants autour de l'image et du bien-être.
Biblio-Santé - dossier cancer	Dossier d'information et références fiables sélectionnées pour les patientes et proches.
Cancer et travail - retour au travail	Outils pour préparer le retour au travail, les accommodements et les échanges avec l'employeur.
Cancer Gaspésie - Comment je pourrais me sentir	Comprendre l'importance de l'accompagnement et savoir quand consulter après les traitements.
Cancer Gaspésie - Les cinq meilleurs conseils	Conseils concrets pour mieux vivre l'après-traitements : suivis, incertitude, adaptation et anxiété.
Carnet santé Québec - Portail	Portail pour consulter certaines informations de santé, dont des résultats et examens disponibles au dossier.
Centre de dépistage du cancer du sein (CDD/CRID)	Ressource pour trouver les centres désignés de dépistage et d'investigation du cancer du sein.
CHU de Québec - angiommammographie	Information patient sur l'angiommammographie : utilité et déroulement de l'examen.
CHUM - aider un proche atteint d'un cancer	Fiche santé pour les proches : aider, accompagner et prendre soin de soi.
CHUM - cancer du sein	Page CHUM sur le cancer du sein, incluant infographie et vidéo de trajectoire de soins.
CHUM - dépliant PAROLE-Onco	Dépliant sur le programme PAROLE-Onco et l'offre d'accompagnement par des personnes accompagnatrices.
CHUM - fiches santé sur le cancer du sein	Répertoire de fiches santé CHUM en lien avec le cancer du sein et les soins de soutien.
CHUM - oncogénétique	Information sur l'oncogénétique et l'accès aux services spécialisés.
CHUM - parler de son cancer à ses enfants	Fiche pour aider à aborder le diagnostic avec les enfants et les accompagner.
CHUM - ressources cancer du sein	Page regroupant fiches santé, vidéos et ressources CHUM sur les étapes du parcours de soins.
CHUM - services de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein	Fiche CHUM regroupant des services utiles pour les patientes et leurs proches.
CHUM - trajectoire du cancer du sein	Trajectoire CHUM du cancer du sein. Mise à jour en cours; valider avec l'équipe clinique pour les précisions en attendant la version actualisée.

Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
CoActif	Plateforme de ressources liées à l'activité physique, au mieux-être et aux services de soutien.
CoActif - activité physique	Module sur l'activité physique adaptée pour soutenir le mieux-être.
Dépistage Sein - être attentive à ses seins	Repères pour l'auto-observation et les signes à surveiller entre les dépistages.
Dépistage Sein - examens complémentaires	Explications sur les examens complémentaires possibles après un dépistage ou une anomalie.
Dépistage Sein (QC) - biopsie	Explications sur la biopsie : déroulement, utilité et suivi.
Dépistage Sein (QC) - clichés supplémentaires	Explications sur les clichés supplémentaires et les raisons de les demander.
Dépistage Sein (QC) - description du programme	Présentation du programme québécois de dépistage du cancer du sein et de ses modalités.
Dépistage Sein (QC) - échographie	Explications sur l'échographie mammaire : déroulement et utilité.
Dépistage Sein (QC) - imagerie par résonance magnétique	Explications sur l'IRM mammaire : indications, déroulement et utilité.
Dépistage Sein (QC) - mythes et réalités	Informations pour démystifier le dépistage et corriger certaines idées reçues.
Dépistage Sein (QC) - nodule, douleur, écoulement ou changement de la peau	Repères sur les signes qui nécessitent une consultation.
Dépistage Sein (QC) - outil de calcul de risque	Outil pour mieux comprendre ou estimer certains risques selon des critères précis.
Dépistage Sein (QC) - programmes de dépistage	Point d'entrée général vers l'information du programme de dépistage.
Dépistage Sein (QC) - risques familiaux	Information sur l'histoire familiale et les critères pouvant mener à envisager un test génétique.
Dépistage Sein (QC) - risques personnels	Information sur les facteurs de risque personnels et les examens complémentaires possibles.
Emilia Notes	Application ou outil pour structurer les notes et garder une trace des informations de consultation.
Fondation cancer du sein du Québec (Ruban rose)	Site principal de la Fondation : informations, soutien et services.
Fondation Garde tes cheveux	Information sur les casques réfrigérants et la réduction possible de la perte de cheveux pendant la chimiothérapie.
Fondation québécoise du cancer - aide juridique et financière	Ressources sur l'aide financière, les droits et certaines démarches juridiques liées au cancer.

Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
Fondation québécoise du cancer - Bibliothèque Info-cancer	Documentation, livres et aide à la recherche d'information fiable sur le cancer.
Fondation québécoise du cancer - hébergement	Information sur les centres d'hébergement à proximité de grands centres de traitement.
Fondation québécoise du cancer - Ligne Info-cancer	Service gratuit et confidentiel pour poser des questions sur la maladie, les traitements et le mieux-être.
Fondation québécoise du cancer - prendre soin de soi comme proche aidant	Conseils et repères pour les proches aidants qui accompagnent une personne touchée par le cancer.
Fondation québécoise du cancer - répertoire des ressources	Répertoire pour trouver des ressources locales et provinciales selon les besoins.
Fondation québécoise du cancer - retour à la vie active	Repères pour l'après-cancer, la reprise des activités et l'adaptation à la nouvelle normalité.
Fondation québécoise du cancer - soutien en entreprise	Ressources pour faciliter les échanges avec le milieu de travail et le maintien ou retour en emploi.
Fondation québécoise du cancer - travailleur social en oncologie	Explication du rôle du travailleur social en oncologie et des situations où le consulter.
Gouvernement du Québec - admissibilité au PQDCS	Critères d'admissibilité au programme québécois de dépistage du cancer du sein.
Gouvernement du Québec - aide et ressources cancer	Page officielle regroupant lignes d'écoute, services de soutien et ressources pour patientes et proches.
Gouvernement du Québec - description du PQDCS	Description du programme québécois de dépistage du cancer du sein et de son fonctionnement.
L'Appui - proches aidants	Ressources, soutien et information pour les personnes proches aidantes.
L'espoir, c'est la vie - perruques, couvre-chefs et prothèses gratuits	Programme de perruques, turbans et prothèses gratuits pour les personnes touchées par le cancer.
L'espoir, c'est la vie - programmes pour vivre avec le cancer	Programmes de soutien, activités et accompagnement pour les personnes vivant avec le cancer.
Look Good Feel Better (Canada)	Ateliers et ressources sur l'image, l'estime de soi et le mieux-être pendant les traitements.
Maestria : récit d'une violoniste et son chirurgien	Livre sur un parcours lié aux mutations génétiques et au cancer.
Maladiesdusein.ca - offre de services des personnes accompagnatrices	Information sur l'offre de services des personnes accompagnatrices.
MSSS - passeport en oncologie	Outil de suivi personnel à apporter aux rendez-vous et à utiliser pour garder une trace du parcours.

Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
PAROLE-Onco	Programme d'accompagnement par des personnes ayant vécu un parcours similaire (Montréal).
Québec.ca - guichet d'accès à un médecin de famille	Démarches pour s'inscrire ou mettre à jour son besoin d'accès à un médecin de famille.
Québec.ca - mieux vivre l'expérience du cancer	Conseils généraux pour mieux vivre l'expérience du cancer et connaître les ressources disponibles.
Québec.ca - trouver un CLSC	Outil pour repérer le CLSC de son territoire et accéder à des services de proximité.
Radio-Canada OHdio - segment PAROLE-Onco	Reportage audio sur le programme PAROLE-Onco.
RAMQ - prothèses mammaires externes	Programme de remboursement pour les prothèses mammaires externes admissibles.
RAMQ - vêtements de compression pour le lymphœdème	Programme de remboursement pour certains vêtements, accessoires et bandages de compression.
Renaître Orphelin - guide enfant/adolescent	Guide sur l'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent.
Réseau Rose - collecte d'histoire familiale	Ressource sur la collecte d'histoire familiale en oncogénétique.
Réseau Rose - tests génétiques	Ressource sur les tests génétiques en oncogénétique.
ROCO (QC)	Répertoire et ressources communautaires en oncologie au Québec.
Ruban Rose - chirurgie du cancer du sein	Information sur les types de chirurgie et les éléments à discuter avec l'équipe de soins.
Ruban Rose - conseil génétique	Ressources et repères sur le conseil génétique.
Ruban Rose - facteurs de risque et prévention	Information sur les facteurs de risque, la prévention et la sensibilisation au cancer du sein.
Ruban Rose - génétique : capsules vidéo éducatives	Capsules éducatives pour mieux comprendre les enjeux génétiques liés au cancer du sein.
Ruban Rose - génétique et cancer du sein	Information sur la génétique et le cancer du sein.
Ruban Rose - la vie après les traitements	Ressources sur l'après-traitements et l'adaptation à la vie après le cancer.
Ruban Rose - ligne d'écoute par les pairs aidantes	Soutien par des pairs aidantes pour parler de ses inquiétudes et de son vécu.

Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
Ruban Rose - mammographie	Information sur la mammographie, le dépistage et le diagnostic.
Ruban Rose - masse au sein : que faire?	Repères pour réagir à la découverte d'une masse ou d'un changement au sein.
Ruban Rose - plan de traitements	Repères pour comprendre les grandes lignes du plan de traitements et les décisions à venir.
Ruban Rose - retour au travail après un cancer du sein	Conseils sur la reprise du travail et les ajustements possibles après ou pendant les traitements.
Ruban Rose - services de soutien	Point d'entrée vers les services de soutien offerts par la Fondation cancer du sein du Québec.
Ruban Rose - soutien par les pairs	Services et ressources pour échanger avec des pairs et être accompagnée dans le parcours.
Ruban Rose - soutien psychosocial	Ressources de soutien émotionnel et psychosocial pour les personnes touchées par le cancer du sein.
Ruban Rose - traitements du cancer du sein	Information générale sur les traitements possibles et les étapes après le diagnostic.
Ruban Rose - types de cancers du sein	Informations sur les différents types de cancer du sein et les récepteurs.
Santécom - relaxation et méditation (CP-ONC-052)	Document PDF proposant des pistes pour la relaxation, la méditation et la gestion de l'anxiété.
Société canadienne du cancer - accompagner une personne atteinte de cancer	Conseils pour les proches aidants et les personnes qui soutiennent une personne atteinte de cancer.
Société canadienne du cancer - cancer du sein	Information générale sur le cancer du sein, les traitements, le pronostic et les soins de soutien.
Société canadienne du cancer - facteurs de risque du cancer du sein	Information sur les facteurs de risque reconnus et les situations à discuter avec l'équipe de soins.
Société canadienne du cancer - finances	Ressources sur les impacts financiers et les soutiens possibles.
Société canadienne du cancer - gérer les périodes d'attente	Stratégies pour vivre les périodes d'attente liées aux résultats ou aux traitements.
Société canadienne du cancer - mastectomie prophylactique	Définition et repères pour comprendre la mastectomie préventive ou prophylactique.
Société canadienne du cancer - obtenir un deuxième avis	Information pour demander ou obtenir un deuxième avis.
Société canadienne du cancer - peur de la récurrence	Information pour normaliser et gérer la peur que le cancer revienne.

Trousse à outils – Ressources (PAS cancer du sein)

Cette trousse regroupe des ressources fiables (pages web, PDF, vidéos, services) utiles aux patientes et à leurs proches à différentes étapes du parcours.

Ressource (titre cliquable)	Description courte
Société canadienne du cancer - transport	Aide et solutions de transport pour les personnes atteintes de cancer.
Société canadienne du cancer - travailler avec son équipe de soins	Repères pour mieux communiquer avec l'équipe de soins et préparer les rendez-vous.
Société canadienne du cancer - trouver son nouvel équilibre	Ressource pour retrouver un nouvel équilibre après les traitements.
Une musicienne et son chirurgien	Livre sur les mutations génétiques et le cancer : une aventure de vie.
Vimeo - capsule vidéo PAROLE-Onco	Capsule vidéo PAROLE-Onco
Virage - activités	Accès aux activités de bien-être, de soutien et d'accompagnement.
Virage - alternatives capillaires	Information sur les alternatives capillaires.
Virage - estime de soi	Ressources sur l'estime de soi et le mieux-être.
Virage - nutrition	Ressources et conseils en nutrition.
YouTube - consultation en oncogénétique (oo_EA83V2lg)	Témoignage ou illustration d'une consultation en oncogénétique : déroulement et sujets abordés.
YouTube - consultation en oncogénétique (txY0qnEoAf0)	Vidéo explicative sur le déroulement d'une consultation en oncogénétique et la préparation.
YouTube - tests génétiques et impacts psychosociaux (Waf_hzSkdUY)	Vidéo sur l'impact émotionnel et psychosocial des tests génétiques, avec pistes de soutien.