

Dr Corinne Hubinont

VOYAGE AU PAYS DU CANCER DU SEIN

*Mon carnet de (sur)vie*

Préface du professeur Martine Piccart

Illustrations du professeur Benoît Lengelé

***Racine***



« Dans la mythologie grecque, les Amazones (en grec ancien Ἀμαζόνες, mot signifiant "celles qui n'ont pas de sein")... sont un peuple de femmes guerrières que la tradition situe sur les rives de la mer Noire. La légende dit qu'elles avaient coutume de se couper le sein droit afin de pouvoir tirer à l'arc...

De façon générale, le terme en est venu à décrire tout groupe de femmes-guerrières... »

*Avec toute ma tendresse et ma reconnaissance à Antoine, Édouard et mes proches qui m'ont soutenue dans cette épreuve.*

# Préface

« Que dirions-nous d'un acteur de théâtre qui maîtrise parfaitement son "rôle" mais se montre incapable de transmettre une émotion à son public ? Il serait rapidement décrié. Il en va tout autrement en médecine.

Nous, médecins, maîtrisons souvent notre "rôle" ... qui est le fruit de sept à quinze années d'études. Mais nos talents très variables de "communicateurs" auront beaucoup plus de retentissement sur le bien-être de nos patients que sur notre carrière. »

Corinne Hubinont est médecin. Du jour au lendemain, elle se retrouve « de l'autre côté du mur », après un diagnostic de cancer du sein, auquel elle ne s'attendait pas.

C'est la femme et la patiente qui nous parle avec sincérité dans ce très beau livre, qui se révélera être un précieux compagnon de « voyage » pour toutes les femmes confrontées à cette maladie, malheureusement très fréquente.

Corinne Hubinont décrit, déplore, pardonne et explique toutes les imperfections de sa prise en charge médicale, étape par étape, dans un souci d'aider d'autres femmes – moins bien « armées » qu'elle – à surmonter ces épreuves.

Le livre est riche en conseils pratiques et en messages importants pour les oncologues, qui pourront y puiser des « recettes » pour humaniser leurs gestes et leurs paroles au quotidien.

**Professeuse Martine Piccart**

*Directeur scientifique, Institut Jules Bordet, Bruxelles  
Présidente du Breast International Group (BIG)*

# Introduction

*Le monde entier est une scène, hommes et femmes, tous, n'y sont que des acteurs, chacun fait ses entrées, chacun fait ses sorties et, notre vie durant, nous jouons plusieurs rôles.*

**William Shakespeare**

Comme une femme sur huit selon les dernières statistiques, j'ai développé en 2016 un cancer du sein. Si ma formation de médecin m'a permis d'évaluer objectivement les conséquences et le pronostic à long terme, ce diagnostic a malgré tout été pour moi un grand choc : celui de la maladie grave dont je souffrais pour la première fois de ma vie, celui de ma mort à laquelle je ne voulais pas réfléchir, celui de ma féminité touchée au plus profond d'elle-même quels que soient les traitements et, enfin, celui des interrogations : Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour avoir cette maladie ? Comment vais-je m'en sortir ?

J'ai eu énormément de chances dans ma prise en charge, j'ai été soignée dans les meilleurs délais par les meilleures équipes. Néanmoins, ce passage de l'autre côté de la scène médicale m'a fait découvrir certaines facettes que j'ignorais. Leurs longues études de médecine apprennent aux praticiens à diagnostiquer et à soigner les maladies mais pas à communiquer avec les malades. Si beaucoup de mes médecins ont été extraordinaires et ont dialogué avec moi avec tact, sollicitude et même affection, j'ai aussi été confrontée à des situations qui m'ont déstabilisée. Bien sûr, j'étais dans un climat de détresse émotionnelle et sans doute mon ressenti

en a-t-il pâti. J'ai vu face à moi des visages aux yeux baissés, j'ai entendu des messages peu encourageants : « Tu sais bien ce que cela veut dire », « ça ne va pas être facile », « heureusement que tu es forte pour supporter tout ce qui t'arrive ». J'ai aussi fait face à des silences qui en disaient long.

Parce que j'étais médecin, il était plus difficile de m'annoncer de mauvaises nouvelles. Peut-être supposait-on que je savais tout de ma maladie. Pourtant, j'ai vite compris que le médecin malade perd ses repères théoriques et qu'il a besoin d'être traité comme Monsieur ou Madame tout le monde. Le cancer, même s'il se cache sous une blouse blanche, reste un cancer : une maladie grave, potentiellement mortelle, dont la seule présence paralyse la pensée rationnelle et l'esprit critique. J'ai aussi réalisé que, si la qualité des soins médicaux est excellente en Belgique, il manque à bien des niveaux une information sur les « trucs et astuces pratico-pratiques » qui facilitent le quotidien alors que ces informations transmises par d'autres patientes m'ont beaucoup aidé dans ces moments difficiles.

Dans un premier temps, j'ai décidé de tenir un journal de bord pour noter au jour le jour ce qui m'était transmis lors des consultations, afin de ne rien oublier. Au fil des jours, j'y ai ajouté, comme dans un carnet de voyage, les anecdotes propres à mon histoire, mes états d'âme, des « selfies » de moments clés et, aussi, j'y ai joint les conseils que m'ont donnés des femmes passées par la même épreuve.

Arrivée à la fin de mon parcours de soins, j'ai refermé avec joie ce journal dont je n'aurai plus besoin, du moins je l'espère. Mais après quelques mois, j'ai eu envie de le relire et de retrouver mes souvenirs. C'est à ce moment que je me suis dit que le récit de ma maladie, qui avait

vampirisé ma vie durant des mois, pourrait peut-être être utile aux femmes confrontées aux mêmes problèmes. J'ai repris mon témoignage et y ai joint les informations pratiques glanées çà et là pendant ce voyage au Pays du Cancer. En annexe, j'ai ajouté des repères théoriques simplifiés afin de mieux éclairer le pourquoi et le comment de cette maladie et de sa prise en charge.

J'espère de tout cœur que cet ouvrage permettra aux malades, à leur famille – et, pourquoi pas, à mes collègues – de voir une autre facette du cancer du sein et de découvrir ce qui m'a aidée dans ce parcours difficile.

**Corinne Hubinont**

*Première partie*  
MON CARNET DE (SUR)VIE

# Prologue

*Les malheurs sont souvent enchaînés l'un à l'autre.*

**Jean Racine**

En janvier 2014, ma vie jusque-là sans histoire, et accomplie sur le plan familial et professionnel, a été complètement bouleversée par le décès inopiné de mon mari suite à un problème cardiaque tout à fait méconnu. Je m'en suis voulu terriblement, en tant que médecin, de ne pas avoir compris qu'il était malade, même si un ami cardiologue qui l'avait vu quatre jours avant son décès avait été rassurant sur son état de santé. La tête sous l'eau par la violence de ce tsunami émotionnel, j'ai dû faire mon deuil et gérer la succession tout en travaillant et en m'engageant dans divers projets pour ne pas y penser.

En janvier 2015, près d'un an jour pour jour après ce décès, j'ai perdu mon père, autre pilier important de ma vie. Par bonheur, j'ai eu le réconfort de l'accompagner dans ses derniers moments, ce qui n'avait pas été le cas avec mon mari.

A posteriori, je réalise que, durant cette « *annus horribilis* », je n'avais pas grand respect de moi, dormant peu et mal, mangeant par nécessité sans faim ni attention qualitative. J'ai enchaîné rhume sur rhume puis récurrence d'un zona dorsal, signe probable d'une immunité perturbée. Je voyais aussi mes vêtements flotter sans avoir l'impression de faire régime.

D'un naturel perfectionniste, j'ai mis toute mon énergie pour mener à bien mon travail à l'hôpital, donner mes conférences à l'étranger, organiser une soirée caritative

pour ma fondation, des défis qui, je l'espérais, allaient atténuer ma détresse. Je sentais malgré tout que mon corps avait du mal à suivre. Vu la persistance d'une fatigue chronique, j'ai décidé de ne plus assurer de gardes de nuit. J'ai d'abord pensé à un *burn out* mais j'adore mon métier et en ai toujours tiré beaucoup de satisfactions. Pour exclure un problème de santé physique, j'ai décidé de faire un check-up médical complet... qui s'est avéré strictement normal!

En mars 2015, comme chaque année depuis dix ans, j'ai fait un bilan sénologique incluant, à mon âge, une mammographie et une échographie. Par facilité, je vais depuis plusieurs années dans un centre privé près de mon domicile chez une radiologue que je connais bien. L'échographie s'avère normale et les clichés de mammographie que je regarde rapidement avec la radiologue ne semblent pas montrer d'anomalies. Néanmoins, comme c'est la règle, une double lecture est effectuée dans ce cabinet et, une semaine plus tard, je reçois un protocole écrit tout à fait rassurant : tout est normal. Rassurée par cette bonne nouvelle et la venue des beaux jours, je profite de mon été en banalisant ma fatigue, même si j'éprouve de plus en plus de mal à gérer le stress et les lourds horaires de mon activité professionnelle.

## Au tout début, une intuition...

*L'intuition est la vision anticipée d'une vérité: hypothèse pour le savant, rêverie pour le poète.*

**Lucien Arréat, 1911**

En automne 2015, je reçois un appel téléphonique d'une amie proche à qui on vient de diagnostiquer un cancer du sein; il n'était pas visible à la mammographie mais a été mis en évidence par une résonance magnétique nucléaire (RMN). Perturbée par ce cas, persuadée que la mammographie était un examen tout à fait fiable, je me renseigne. Effectivement, je trouve plusieurs études qui confirment la supériorité de la RMN sur la mammographie pour le diagnostic précoce du cancer du sein. Inévitablement, je pense à l'examen que j'ai subi six mois plus tôt et me pose naturellement la question de savoir si on n'est pas passé à côté d'un problème. Pourtant, je n'ai aucune plainte particulière. Sans autre motivation que mon intuition, je décide de faire une RMN mammaire.

La collègue sénologue que je contacte se montre très empathique vis-à-vis de mes angoisses mais elle me demande d'abord de voir les clichés de ma dernière mammographie. Ne les ayant jamais vus ni reçus, je téléphone à la radiologie privée que j'avais consultée et lui demande de m'envoyer une copie de ces images. Le lendemain, je reçois une enveloppe avec le CD, que je remets à ma sénologue. Quelques heures plus tard, elle me « bipe » en me demandant si on a parlé de faire une biopsie ou un contrôle après quelques mois. Je lui lis le protocole rassurant que j'ai reçu, qui recommande simplement un contrôle annuel. Elle me dit que, pour elle, la mammographie de mars n'est pas strictement normale

et, en conséquence, elle accepte et même me recommande de faire une RMN... dès le lendemain. À ce moment-là, je n'ai encore aucune inquiétude, je suis même heureuse qu'elle ait accepté de me faire cet examen, dont le résultat va certainement calmer mes angoisses.

## **La RMN**

Le 18 novembre 2015, j'ai un rendez-vous intercalé dans un programme déjà bien rempli. C'est la première fois de ma vie que je vois le service d'IRM, même si j'y envoie régulièrement mes patientes. Je fais la file devant l'accueil, et la secrétaire me remet un questionnaire relatif à la présence d'objets métalliques dans mon corps, susceptibles de perturber l'examen. Après dix minutes, une technicienne m'appelle, m'installe dans un box, me demande de me déshabiller et d'enlever tout bijou. J'enfile une blouse opératoire et j'attends l'infirmière qui va me placer une perfusion dans le bras afin d'injecter le produit de contraste nécessaire à l'examen. Dans les salles de radiologie circule un flux d'air conditionné pour refroidir les machines qui tournent non-stop du matin au soir. Il y fait donc frais et, avec ma tenue légère, mes veines sont peu visibles par le phénomène bien connu de « vasoconstriction » lié au froid. Deux infirmières et trois essais plus tard – qui me vaudront des hématomes qui perdureront quelques jours –, ma veine est finalement domptée et je suis prête pour l'examen. Je trouve les techniciennes en panne d'empathie, peut-être parce que mes veines ont donné du fil à retordre à leurs collègues ou simplement par pudeur vis-à-vis du médecin que je suis. Je n'ai pas droit à un « bonjour » mais à un « couchez-vous sur le ventre ». J'obéis et me couche sur une grande table dure et froide, les seins calés dans des encoches spécialement prévues, les bras le long du corps. On me donne peu d'explications, à peine quelques

instructions (« ne pas respirer », « ne pas bouger »). J'entre dans un tunnel bruyant où vont se faire les clichés. Je pense aux milliers de femmes qui ont été à ma place et sont ressorties avec un ticket de loterie gagnant (« bonne santé ») ou perdant (« malade »). Pour atténuer mon angoisse vis-à-vis de l'examen mais surtout de son verdict, je me dis qu'il n'y a ni signes ni plaintes de cancer et je m'essaie à l'autohypnose. Forte d'une formation que je viens de suivre avec mon équipe d'anesthésistes, je me sens enthousiaste à la mettre en pratique. Durant quelques minutes, je quitte cette salle froide et bruyante et me retrouve sur une plage au soleil. J'entends presque le cri des mouettes et respire l'odeur iodée de la brise... Cette expérience me permet de reprendre peu à peu le contrôle de la situation et de retrouver une certaine sérénité. Au moment de m'injecter le liquide de contraste, on réalise que la perfusion ne coule plus. J'ai droit à une quatrième ponction, mon bras commence à être couvert d'hématomes ; l'infirmière est énervée – comme si j'y pouvais quelque chose ! L'examen se termine, je quitte la salle rapidement, me rhabille et enfile ma blouse blanche pour reprendre mes consultations comme si de rien n'était. Je ne vais pas attendre les nouvelles très longtemps : après une heure, la sénologue m'appelle sur mon bip pour me dire que l'on a décelé à droite une anomalie, qu'elle préfère contrôler par une mammographie. Elle souhaite la faire cette semaine encore et va m'intercaler dans un programme que je devine très chargé. À ce moment, je ne me pose pas encore de question, je me dis que c'est juste un contrôle.

## **La mammographie**

Deux jours plus tard, j'ai à nouveau un rendez-vous intercalé durant la pause-déjeuner. Je reconnais que mon statut de médecin m'offre des possibilités de prise en charge personnalisée et adaptée à mes horaires. Cet

examen, je le connais bien car je le subis régulièrement depuis quelques années. Pour la plupart des femmes, c'est un examen peu agréable car, pour obtenir une image interprétable, le sein doit être comprimé par les plaques de Plexiglas à la fois de haut en bas et latéralement. En m'installant sur la table, j'ai pour la première fois une pensée pessimiste: « Avec ma chance, il ne me manquerait plus qu'on me diagnostique un cancer du sein! » Je me dis aussi que si l'anomalie est présente depuis six mois et qu'elle a été banalisée par une autre radiologue réputée, c'est qu'elle est sans doute bénigne!

Dès les premiers clichés, l'anomalie de mars est confirmée: des microcalcifications atypiques et étendues sont bien présentes dans le sein droit et, contrairement à ce qui m'a été dit quelques mois plus tôt, elles nécessitent une analyse complémentaire sans tarder. La radiologue me propose de faire la biopsie dans la foulée et m'explique comment cela va se passer. À ce moment, je n'éprouve ni chagrin ni colère; le mot cancer n'a pas été prononcé mais il rôde depuis peu dans mes pensées, dans le regard de l'infirmière et celui de la sénologue. Dans un processus de résilience, je me recouche sur la table d'examen, mon cœur battant la chamade, le sein droit suspect vers le haut, prêt à subir le prélèvement.

### **La biopsie...**

Comme pour toute intervention chirurgicale, l'infirmière désinfecte d'abord la peau avec une solution alcoolisée, très froide, qui me fait frissonner malgré moi. Elle sait que je suis médecin et ne me parle pas. Peut-être pense-t-elle que je sais tout ce qui va se passer? Ou bien est-elle impressionnée par mon titre de professeur? Ma collègue sénologue, médecin, est beaucoup plus amicale. Elle m'explique qu'elle va faire une anesthésie locale afin d'atténuer la douleur liée au prélèvement. Mon sein est à nouveau comprimé par les plaques de

Plexiglas. Sous contrôle radiographique « en live », la sénologue introduit ensuite une aiguille (ou trocart) de 2 mm dans mon sein et plusieurs biopsies (appelées carottes) sont faites par aspiration à l'endroit où se trouvent les microcalcifications. À nouveau, l'autohypnose m'aide. Je n'entends presque pas les bruits de l'appareil de radiographie ni ceux de la « foreuse à biopsie » et, surtout, je ne ressens quasi aucune gêne lors des prélèvements. Une fois ceux-ci terminés, mon sein endolori est libéré et un pansement compressif est ensuite appliqué sur la zone opérée. Il n'empêche pas la survenue d'un volumineux hématome qui va durer quelques jours et me rappeler que ce qui s'est passé n'est pas qu'un mauvais rêve.

### ... et son résultat

Le fait d'être médecin offre des avantages indéniables dans certaines situations ; la collègue responsable des analyses de mes biopsies me téléphone en effet dans les vingt-quatre heures pour me donner le diagnostic : on a retrouvé dans plusieurs carottes la présence d'un *carcinome canalaire in situ de grade 1* et d'un *carcinome lobulaire in situ*.

Ce jargon technique ne m'est plus familier depuis quelques années et je dois me replonger dans mes livres pour en avoir la signification exacte. Le *carcinome canalaire in situ (CCIS)* est un cancer du sein très précoce qui apparaît sous forme de microcalcifications. Il est non infiltrant et peut donc être traité avec succès. Il peut néanmoins évoluer en cancer infiltrant.

Le *carcinome lobulaire in situ (CLIS)* n'est pas un état (pré)cancéreux mais plutôt un marqueur de développer un jour un cancer infiltrant. Bref, je dois reconnaître que rien de cela ne me paraît inquiétant...

Rassurée par ces bonnes nouvelles et donc sereine, je prends rendez-vous avec la responsable de la Clinique du sein, une collègue que je connais depuis longtemps et que j'apprécie beaucoup. Elle me propose de réaliser une opération pour éliminer ce tissu précancéreux: il s'agit de faire une tumorectomie.

Elle me recommande d'arrêter le traitement hormonal substitutif de la ménopause que je prends depuis six ans. Or, ce traitement, c'est ma « drogue »: l'effet sédatif bien connu de la progestérone m'aide à garder un sommeil de qualité et, grâce aux œstrogènes, je n'ai plus aucune bouffée de chaleur ni plainte articulaire. Par sécurité, j'avais opté pour un traitement par hormones naturelles (gel cutané d'œstrogènes et, le soir, un comprimé de progestérone). N'ayant aucun facteur de risque personnel ou familial de cancer du sein, j'avais pris la décision de poursuivre ce traitement sans limite dans le temps, au-delà des cinq ans recommandés, en effectuant des contrôles réguliers.

Très rapidement après l'arrêt du traitement, je ressens les premiers effets négatifs de mon sevrage hormonal. Mes nuits sont ponctuées de sudations intenses qui me réveillent et altèrent la qualité de mon sommeil. En quelques jours, je développe une instabilité émotionnelle importante, comme décrite dans les livres. Elle est sans doute aussi liée à mes nuits difficiles et au stress dû au problème médical.

### **Ménager mes proches**

Tout au long de mon histoire, ces moments furent parmi les plus difficiles. Je devais gérer mes propres angoisses sans la communiquer aux autres. Bien que très proche de ma famille – tant ma mère que mes frère, sœur et enfants –, j'ai d'abord voulu préserver tout le monde, persuadée que ce « précancer » serait vite extirpé et qu'on

n'en parlerait plus. C'est pourquoi j'ai banalisé la situation, ne voulant pas inquiéter mon entourage familial et professionnel. J'ai organisé mon absence professionnelle de quelques jours en expliquant que je devais subir une intervention.

C'est lors d'un week-end à la mer que j'ai parlé à mes fils de cette « petite opération ». Je la leur ai présentée comme si c'était « de la routine ». Nous nous sommes promenés à trois sur la plage, dans le vent, nous nous sommes rappelés plein de souvenirs autour d'un bon repas et d'un verre de vin. Pour la première fois, j'ai pris conscience que la vie était faite de petits bonheurs simples et que, sans savoir vraiment ce qui m'attendait, je voulais vraiment en profiter.

# Table des matières

<b>Préface</b>	9
<b>Introduction</b>	11
<b>Première partie</b> Mon carnet de (sur)vie	15
<b>Prologue</b>	17
<b>Au tout début, une intuition...</b>	19
La RMN	20
La mammographie	21
La biopsie...	22
... et son résultat	23
Ménager mes proches	24
<b>Une formalité, vraiment ?</b>	27
À l'heure du protocole	30
Verdict	33
Internet, un faux ami	35
Lâcher prise!	36
Nouvelle étape	37
Les chirurgiens, des acteurs clés	40
L'attente, une éternité	42
Préparatifs	45
Jour J-1...	47
... et Jour J	50
Premiers apprivoisements	53

Sortir!	55
<b>Home, sweet home</b>	57
L'amitié se redessine	58
Entre pansements et redons	58
L'hormonothérapie	61
Les traitements alternatifs	62
Les cicatrices	63
<b>L'après-cancer</b>	65
Et le mental?...	66
<b>Nouvel imprévu</b>	71
Une opération, encore	75
Mes bonnes résolutions	78
<i>Alimentation</i>	79
<i>Sport</i>	80
<i>Mode de vie</i>	80
<i>Fuir les toxiques</i>	80
<i>Sommeil et mélatonine</i>	82
Quid du long terme?	82
 <b>Conclusions</b>	 85
 <b>Deuxième partie</b> Lexique du cancer du sein pour les nulles...	  89
Alimentation et cancer du sein	91
Aliments anti-cancer	92
Bilan d'extension ou de généralisation	94
Biopsie (voir Diagnostique)	95
BRCA1 et 2 (voir Facteurs de risque)	95
Cancer	95
Carcinome mammaire (voir Classification)	95
Chimiothérapie	95
Classifications	96
Chirurgie mammaire	98
Compléments alimentaires et cancer du sein	103
Contracture capsulaire	105

Dépistage du cancer du sein	105
Diagnostic	107
Échographie (voir Dépistage)	107
Études cliniques	107
Exercices physiques et cancer du sein	108
Facteurs de risques du cancer du sein	108
Ganglion sentinelle (voir Chirurgie mammaire)	109
Grade (voir Classification)	109
Grossesse et cancer du sein	109
Hormonothérapie	110
Hypnose et cancer du sein	112
Inhibiteurs de l'aromatase (voir Hormonothérapie)	113
Incidence	113
Kinésithérapie et cancer du sein	113
Lipofilling (voir Reconstruction)	114
Lymphadénectomie (voir Chirurgie)	114
Lymphœdème (voir Chirurgie)	114
Maladies et risque de cancer du sein	116
Mammographie (voir Dépistage)	117
Mastectomie (voir Chirurgie)	117
Mastite	117
Médicaments anti-cancer	117
Métastases (voir Définition)	119
Microcalcifications (voir Dépistage)	119
Mode de vie et cancer du sein	119
Oncogène	121
Perturbateurs endocriniens (voir Xénoœstrogènes)	121
Phytoœstrogènes (voir Aliments anti-cancer)	121
Port-a-cath ou cathéter à chambre implantable	121
Prévention du cancer du sein	122
Pronostic	123
Prothèse mammaire (voir Reconstruction)	123
Radiothérapie	124
Reconstruction mammaire	124
Redon	137
Régime anti-cancer	137

RMN ou résonance magnétique nucléaire ( voir Dépistage – Bilan de généralisation )	139
Scintigraphie ( voir Bilan de généralisation )	139
Tamoxifène ( voir Hormonothérapie )	139
Thérapies ciblées	139
TNM ( tumor-lymph node – metastasis ) ( voir Classification )	140
Traitement du cancer du sein	140
Trastuzumab ( voir Thérapie ciblée )	140
Tumorectomie ( voir Chirurgie )	140
Types de cancers mammaires	140
Suivi à long terme des cancers du sein	141
Xénoœstrogènes ( perturbateurs endocriniens )	142
<b>Bibliographie</b>	<b>143</b>
<b>Sites et adresses utiles</b>	<b>146</b>
<b>Remerciements</b>	<b>147</b>