



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

RÉPERCUSSIONS ÉCONOMIQUES DU CANCER DU SEIN

*Une mise à jour du rapport Répercussions
économiques et réinsertion dans la
population active 2010*

TABLE DES MATIÈRES

4	REMERCIEMENTS
5	RÉSUMÉ
6	INTRODUCTION
7	MÉTHODOLOGIE
8	THÈMES OBTENUS ET ANALYSE
9	ACCÈS À UNE ASSURANCE ET COUVERTURE
11	COÛT DES TRAITEMENTS
13	RÉPERCUSSIONS PSYCHOSOCIALES ET INCIDENCE SUR LA FAMILLE
14	LE TRAVAIL, L'EMPLOI ET LES REVENUS
18	RECOMMANDATIONS
20	CONCLUSION
21	RÉFÉRENCES
22	À PROPOS DU RCCS

REMERCIEMENTS

EN TANT QUE DÉFENSEUR DES

patientes atteintes de cancer du sein, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) considère que la voix des patientes devrait être entendue lors des discussions portant sur le cancer du sein. Le RCCS a produit ce rapport pour faire la lumière sur les répercussions financières que peut entraîner un diagnostic de cancer du sein sur les patientes et les survivantes. Nous tenons à exprimer notre reconnaissance aux femmes qui ont pris le temps de répondre à notre sondage sur l'expérience vécue en 2017. Grâce à leur volonté de partager ouvertement et honnêtement leur expérience, nous avons pu faire connaître les conséquences tangibles qu'engendre le cancer du sein sur les Canadiennes. Nous avons également été en mesure de formuler des recommandations permettant de répondre davantage aux besoins

soulevés. Sans elles, il aurait été impossible de rédiger ce rapport.

Nous désirons remercier nos bailleurs de fonds pour leur soutien continu par l'entremise de subventions à l'éducation et de dons : The Circle of Wellness Foundation, Pfizer Canada, Hoffman-La Roche Limité, Novartis Pharmaceutiques Inc., Amgen Canada and Astra Zeneca.

Ce rapport est publié par le Réseau canadien du cancer du sein. Nous souhaitons reconnaître le travail de Bukun Adegbebo, chercheuse principale et auteure du rapport. Nous désirons également souligner la collaboration de Niya Chari, Jenn Gordon, Cathy Ammendolea et Juliette Inglis.

© 2018 Ce rapport était exact au moment de sa publication en octobre 2018.

RÉSUMÉ

LE CANCER DU SEIN EST UNE maladie qui affecte non seulement la santé physique, mais également la santé financière. Ce rapport, qui constitue une mise à jour du rapport *Répercussions économiques et réinsertion dans la vie active* publié par le RCCS en 2010, démontre que le cancer du sein continue d'entraîner des conséquences négatives sur les finances de nombreuses Canadiennes qui en sont atteintes et de leur famille. Au moyen d'un sondage réalisé en ligne en 2017, les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce ou de cancer du sein métastatique ont répondu à des questions ouvertes et fermées portant, entre autres, sur les effets du cancer du sein sur leur situation financière. Notre étude a révélé

que les Canadiennes sont préoccupées par l'accès aux médicaments, le coût des traitements, le stress psychosocial — qui peut aussi toucher les membres de la famille — ainsi que les répercussions économiques d'un tel diagnostic. Ces conclusions reprennent de nombreux thèmes abordés et analysés dans le rapport de 2010. Nous démontrons qu'une combinaison de différents facteurs peut imposer à certaines patientes un fardeau financier considérable. Nos résultats nous servant de points de référence, nous proposons des recommandations qui entraîneront des changements nécessaires à l'allègement du fardeau économique auquel font face de nombreuses patientes atteintes d'un cancer du sein.

INTRODUCTION

LE CANCER DU SEIN EST L'UN DES

cancers les plus fréquemment diagnostiqués. En effet, il aurait touché 26 500 Canadiens en 2017 et représenterait environ 25 % de tous les cancers détectés chez les femmes.¹ Grâce au dépistage, à la détection précoce et aux traitements poussés, le cancer du sein affiche un taux de survie net de 87 % après cinq ans.¹ Devoir payer les traitements et les déplacements, s'absenter du travail, subir les effets à long terme du traitement et vivre plus longtemps signifie que les patientes atteintes d'un cancer du sein et les survivantes verront peut-être leur situation financière se détériorer. Même si le Canada est doté d'un système de santé gratuit et public, les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein doivent tout de même payer certaines dépenses de leur poche puisque tout n'est pas couvert par le gouvernement. Cette situation est loin d'être largement connue puisque de nombreuses patientes croient à tort que tous les coûts liés aux traitements sont couverts par les assurances.² Il a été démontré que les coûts du traitement du cancer du sein engendrent du stress et jouent un rôle dans le type de traitements que les patientes sont prêtes à entreprendre.² Même lorsque les traitements et les

médicaments sont entièrement remboursés, les patientes doivent faire face à d'autres dépenses comme le stationnement, les frais de déplacement, les prothèses capillaires et les prothèses mammaires.

Il a été démontré que les difficultés financières attribuables à la perte de revenus causée par l'absentéisme au travail réduisent la qualité de vie et augmentent les symptômes de dépression et d'anxiété.³ Dans le rapport du RCCS datant de 2010, l'impossibilité de travailler provoquait une diminution moyenne de 10 % du revenu des ménages des répondants.⁴ Bien que certaines patientes soient en mesure de retourner travailler sans problème après une chimiothérapie, d'autres voient la qualité de leur travail affectée par les répercussions du traitement sur leurs facultés cognitives.⁵

Ce rapport actualisé souligne que certaines patientes atteintes d'un cancer du sein supportent un fardeau financier plus lourd que d'autres. Divers facteurs allant du revenu du ménage au stade du cancer du sein et à la province de résidence concourent à affecter les personnes soignées pour un cancer du sein.

MÉTHODOLOGIE

CE RAPPORT CONSTITUE LE prolongement du rapport paru en 2010 intitulé *Répercussions économiques et réinsertion dans la population active*. Les données de ce rapport proviennent d'un sondage mené en 2017 par le RCCS qui a servi à rédiger le rapport « Cancer du sein : L'expérience vécue ». Cependant, nous n'avons tenu compte pour ce rapport-ci que des participantes qui avaient répondu à des questions liées aux répercussions financières d'un diagnostic de cancer du sein. Au total, 410 Canadiennes (aucun répondant n'était de sexe masculin) ont participé à un sondage en ligne qui s'adressait aux patients atteints d'un cancer du sein au Canada et qui traitait d'une gamme de sujets. La plupart des participantes habitaient en Ontario (28 %). Aucune participante n'a indiqué habiter au Nunavut. Soixante-deux pour cent des répondantes étaient des patientes à un stade précoce de la maladie alors que 38 % avaient reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique. Trente-six pour cent des patientes à un stade précoce du

cancer du sein ont reçu leur premier diagnostic alors qu'elles étaient âgées de 40 à 49 ans. Ce pourcentage est de 31 % chez les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Les participantes au sondage ont reçu des traitements d'hormonothérapie, de chimiothérapie et de radiothérapie dans des proportions respectives de 51 %, 56 % et 57 %.

Le logiciel SPSS a servi à analyser les réponses des questions fermées alors que le logiciel NVivo a été utilisé pour les questions ouvertes. Le nombre de fréquences des données quantitatives a été calculé avec NVivo. Des nœuds libres ont servi à analyser les questions ouvertes. Les nœuds (codes) ainsi obtenus ont ensuite été regroupés selon les quatre thèmes ci-après : accès à une assurance et couverture ; coût du traitement ; conséquences psychosociales, y compris les répercussions sur la famille et, en dernier lieu, le travail, l'emploi et les revenus.

THÈMES OBTENUS ET ANALYSE

ACCÈS À UNE ASSURANCE ET COUVERTURE

COUVERTURE OFFERTE PAR LES RÉGIMES PUBLICS D'ASSURANCE-MALADIE

Le remboursement des traitements et des médicaments anticancéreux diffère d'un endroit à l'autre. Cela signifie que certaines patientes s'en tirent moins bien financièrement simplement en raison de l'endroit où elles habitent alors que d'autres s'avèrent plus chanceuses. Certaines patientes atteintes d'un cancer du sein considèrent comme adéquate la couverture offerte par leur régime public d'assurance-maladie.

« Je suis reconnaissante d'avoir été couverte par le MSP [Medical Services Plan — Colombie-Britannique]. »

Toutes ne se sont pas exprimées ainsi. Le thème de l'accès inadéquat à des médicaments à cause de l'emplacement géographique s'observe particulièrement auprès des répondantes atteintes d'un cancer métastatique. En ce qui concerne l'accès provincial, une question préoccupe les participantes au sondage qui habitent dans les régions rurales ou les petites agglomérations : bénéficieraient-elles d'un accès plus facile et de meilleurs soins si elles vivaient dans une grande ville ? La préoccupation générale concernant l'obtention de médicaments tournait surtout autour de la question de la non-disponibilité de certains médicaments et essais cliniques au Canada, puis de la décision du gouvernement de rembourser ou non ces mêmes médicaments et essais si leur commercialisation est permise.

« Je m'inquiète du temps nécessaire pour qu'un médicament soit approuvé et ajouté aux listes provinciales des médicaments remboursés d'une part, et des coûts élevés des nouveaux traitements maintenant offerts qui ne sont toujours pas couverts par les régimes publics d'autre part. »

« Je participe à un essai clinique, mais pour ce faire, je dois me rendre aux États-Unis. Je l'ai trouvé moi-même (avec l'aide d'un oncologue canadien) et je dois payer de ma poche mes déplacements et les autres dépenses reliées. »

En Colombie-Britannique, au Manitoba et au Nouveau-Brunswick, les femmes qui se sont fait prescrire des médicaments de soutien non couverts sont plus nombreuses que celles dont les médicaments de soutien étaient remboursés. Cinquante et un pour cent de toutes les répondantes se sont fait prescrire des médicaments (anticancéreux ou de soutien) qui n'étaient pas couverts et 55 % d'entre elles ont déclaré un revenu familial annuel inférieur à 60 000 \$.

Même si les patientes peuvent parfois se tourner vers d'autres programmes gouvernementaux, ces derniers demeurent nombreux à imposer des exigences liées aux revenus. Tandis que les patientes dont le statut socioéconomique est plus précaire demeurent de toute évidence plus susceptibles d'éprouver des difficultés pécuniaires, les femmes de la classe moyenne s'exposent elles aussi aux ennuis financiers si elles ne possèdent pas suffisamment d'épargnes et si elles dépendent d'entrées d'argent régulières.⁶ Les revenus moyens de certaines femmes ont empêché ces dernières de présenter une demande dans le cadre de ces programmes même si elles ne possédaient pas d'économies suffisantes pour payer leurs traitements et les coûts associés.

« Ce n'est pas parce que je ne me situe pas dans la tranche de revenus la plus basse que je n'ai pas besoin d'aide. Je ne suis admissible à aucun des programmes pour lesquels j'ai formulé une demande. »

De la même façon, les travailleuses autonomes atteintes d'un cancer du sein peuvent être désavantagées si elles ne cotisent pas à un programme d'assurance.

« Je suis propriétaire d'une petite entreprise et je venais tout juste de terminer l'université. Je n'avais pas d'assurance invalidité et nous n'étions admissibles à aucune aide gouvernementale. Toute aide financière aurait été bienvenue pour les dépenses courantes. »

ACCÈS À UNE ASSURANCE ET COUVERTURE

ASSURANCE PRIVÉE ET COUVERTURE

Les répondantes qui possédaient une assurance privée avant d'obtenir leur diagnostic bénéficiaient d'une autre possibilité de couverture si celle du gouvernement était inadéquate. Cela s'est révélé d'un grand secours pour certaines.

« Cependant, cela me fit prendre conscience que je suis chanceuse d'être assurée et que de nombreuses personnes ne le sont pas. Je ne sais pas ce qu'elles font. »

Malheureusement, la couverture offerte par les régimes privés n'est pas toujours suffisante. L'approbation des demandes de remboursement s'avère un autre problème auquel doivent faire face les patientes qui cotisent à un régime privé d'assurance. Souvent, les demandes sont refusées ou leur examen est retardé, ce qui se traduit par un report du traitement.

Soixante-dix pour cent des femmes ont déclaré avoir une assurance privée. Vingt pour cent d'entre elles ont éprouvé de la difficulté à obtenir leurs remboursements et 13 % ont vu leurs demandes rejetées. Les demandes de remboursement de 17 % des femmes s'étant fait prescrire des médicaments non remboursés par le gouvernement ont été refusées. Parmi ces 17 % de femmes, 42 % ont

déclaré que cette situation avait eu des répercussions négatives très importantes sur leur santé financière. Une demande refusée menait à la recherche de solutions de rechange : d'autres façons de payer ou d'autres médicaments qui, eux, seraient remboursés. Quarante-deux pour cent des femmes dont une demande de remboursement a été rejetée ont payé de leur poche et 42 % ont participé à un programme d'aide aux patients offert par un fabricant.

« J'éprouve de la difficulté à obtenir des médicaments parce que mon régime d'assurance n'approuve pas mes demandes. »

Les patientes ne bénéficiant pas d'une assurance privée devaient elles aussi soit trouver d'autres façons de payer les médicaments non remboursés, soit prendre un autre médicament. Seize pour cent des répondantes qui se sont fait prescrire des médicaments non couverts n'avaient pas d'assurance privée. Parmi les femmes qui ont déclaré ne pas avoir d'assurance privée, 82 % ont rapporté avoir payé les médicaments de leur poche et 14 % ont participé à un programme d'aide aux patients offert par un fabricant.

COÛT DES TRAITEMENTS

LES DÉPENSES LIÉES AU CANCER

Le coût exorbitant du cancer se reflète dans le fait que, même en bénéficiant d'une couverture gouvernementale et d'une assurance privée, certaines personnes passent entre les mailles du filet et doivent payer le coût complet d'un médicament. Il importe également de noter qu'en dépit du coût possiblement élevé d'un traitement contre le cancer, des patientes se trouvaient à l'abri des répercussions financières en raison de divers facteurs comme des frais de subsistance réduits ou la possession d'économies.

« Je n'avais pas vraiment besoin de soutien financier supplémentaire. »

« Nous étions en mesure de faire face aux dépenses. »

« Je prends ma retraite et je bénéficie d'un régime de pension privé, alors mes préoccupations financières étaient minimes. »

Lorsque les personnes non protégées d'une quelconque façon se voyaient offrir des médicaments onéreux qu'elles ne pouvaient se payer, elles devaient réfléchir à la manière de procéder pour contourner le problème. Des études antérieures ont lié le stress financier à la décision de ne pas consommer des médicaments, au réaménagement du budget personnel, au choix d'être hospitalisée et au non-respect des rendez-vous de suivi dans un délai raisonnable.^{3,7} Un certain nombre de participantes ont discuté de la possibilité d'opter pour un médicament moins coûteux quand celui qui leur avait été prescrit n'était pas couvert. Même si cela n'est pas idéal, les patientes étaient tout de même traitées. Dans

d'autres cas regrettables, 7 % des répondantes (dont 72 % étaient des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique) ont affirmé avoir renoncé à un médicament en raison de son prix.

« J'ai dû quitter la pharmacie les mains vides parce qu'un mois d'approvisionnement coûtait plus de 1400 \$ et que je n'avais pas cette somme disponible sur ma carte de crédit ou en argent comptant. »

Certaines études ont rapporté les diverses méthodes utilisées par les patientes atteintes d'un cancer pour s'offrir des traitements. Elles allaient du budget quotidien au refinancement de leur maison. Cependant, les mesures extrêmes demeurent rares au Canada.⁸ Même si nous en avons repéré des traces (refinancement de la maison, avoir recours aux prestations d'aide sociale, organiser des campagnes de financement, conclure des ententes avec les sociétés émettrices de carte de crédit et déménager avec des membres de la famille), de tels cas ne représentaient pas la majorité des femmes ayant participé à notre étude.

« J'ai obtenu des fonds parce que mes amis ont organisé une activité de financement ; je n'aurais rien reçu autrement. Nous avons besoin que les traitements soient financés pendant qu'ils sont en attente d'approbation [...] À 11 000 \$ par mois [...] des gens MOURRONT de ne pas y avoir eu accès. Si ma communauté n'avait pas recueilli l'argent nécessaire à l'achat de mes [médicaments], je ne serais probablement pas ici aujourd'hui. Lorsque j'ai joint tous les groupes et les organismes de bienfaisance, AUCUN n'a offert d'aide financière pour les traitements. »

COÛT DES TRAITEMENTS

MONTANTS DÉBOURSÉS PAR LES PATIENTES

En raison de la nature du cancer du sein, une patiente peut devoir payer des frais médicaux indirects même si ses traitements et ses médicaments sont tous remboursés. Ces coûts indirects peuvent s'avérer minimes pour certaines ou être couverts par divers programmes et subventions.

« La subvention pour frais de transport du gouvernement de l'Ontario a couvert mes frais de déplacement pour me rendre à mes traitements de radiothérapie. »

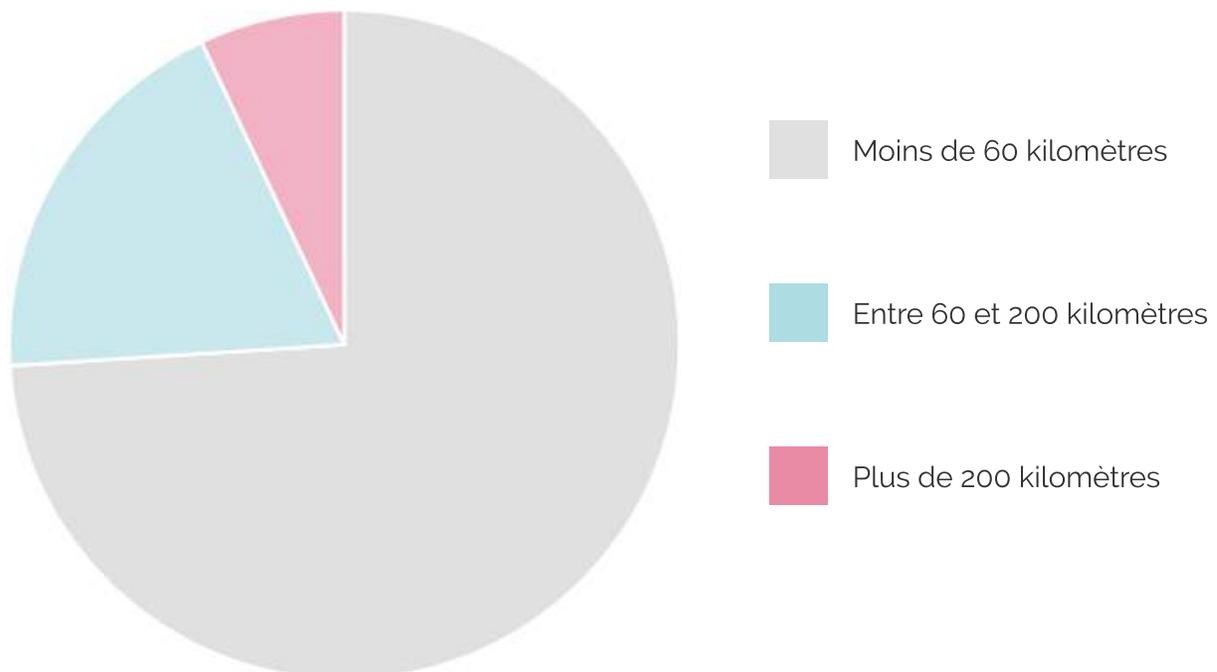
Si certaines patientes n'ont pas à s'inquiéter des coûts qu'elles devront assumer, d'autres n'y échappent pas. Ainsi, le stade de cancer du sein peut entraîner des répercussions différentes, d'où des résultats différents. [i] Cinquante-sept pour cent des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique ont affirmé que les répercussions financières négatives ont été très importantes pour

elles, alors que cette proportion est de 43 % chez les patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce.

Lorsqu'on leur a demandé pour quelles dépenses elles auraient aimé recevoir une aide financière au moment de leur traitement, elles ont été nombreuses à signaler les coûts qu'elles devaient payer de leur poche. À 33 reprises, les frais liés aux déplacements, au stationnement et à l'hébergement ont été mentionnés. Trente-trois pour cent de celles qui ont indiqué parcourir plus de 200 km pour se rendre de leur domicile à un centre anticancéreux ont déclaré un revenu annuel familial inférieur à 60 000 \$.

« Comment faire face aux coûts supplémentaires après l'obtention d'un diagnostic. Les déplacements, le stationnement. Perdre du poids, prendre du poids et devoir acheter de nouveaux vêtements, de nouvelles chaussures, des perruques, du maquillage. »

QUELLE DISTANCE DEVIEZ-VOUS PARCOURIR POUR VOUS RENDRE AU CENTRE DE CANCÉROLOGIE DEPUIS VOTRE DOMICILE ?



RÉPERCUSSIONS PSYCHOSOCIALES ET INCIDENCE SUR LA FAMILLE

MALHEUREUSEMENT, LE FARDEAU

financier du cancer et ses conséquences n'accablent pas seulement celles qui ont obtenu un tel diagnostic.

« Pendant que je touchais des prestations d'assurance-emploi, j'ai dû recevoir de l'aide de mes parents pour payer mes factures. Cela les a obligés à retarder leur retraite. »

Parmi les femmes qui ont qualifié de très grande l'incidence négative de leur diagnostic de cancer sur leur vie, 77 % se disaient en couple. Les répercussions du cancer sur l'emploi du ou de la partenaire mènent soit à l'effet de travailleur ajouté, soit à l'effet de l'aidant naturel. L'effet de travailleur ajouté survient lorsque le conjoint ou la conjointe travaille davantage. C'est le contraire qui se produit dans le cas de l'effet de l'aidant naturel puisque la réduction du temps de travail permet à l'aidant de prendre soin de la personne ayant reçu le diagnostic ou de passer plus de temps avec elle.¹⁰

« Mon mari estimait qu'il devait faire des heures supplémentaires pour combler une partie de la perte de revenus. »

« Mon partenaire devait prendre un congé sans solde toutes les deux semaines pour s'occuper de moi. »

Outre les conjoints et les parents, les enfants aussi étaient touchés. Les répondantes ont tenu à mentionner le besoin d'obtenir des subventions concernant les enfants, pour payer les coûts de garderie par exemple. Recourir à l'argent épargné pour traiter un cancer du sein peut avoir des répercussions sur un enfant si ces sommes lui étaient destinées pour assurer son avenir. Parmi les femmes qui avaient des enfants, 24 % ont affirmé

que leurs finances personnelles avaient été très affectées négativement et 42 % ont rapporté certaines répercussions financières négatives. Les mères célibataires étaient encore plus vulnérables : 72 % d'entre elles ont déclaré une très grande ou une certaine incidence sur leurs finances. Seulement 21 % des répondantes ont mentionné que le cancer n'avait eu aucun effet sur leur situation financière. Cependant, même si les coûts associés au cancer ne les affectaient pas négativement, de nombreuses femmes s'inquiétaient pour leur avenir et songeaient avec crainte à ce qu'aurait été leur expérience si elles n'avaient pas été couvertes, assurées ou si elles n'avaient pas disposé d'économies dans lesquelles puiser. Dans l'ensemble, les participantes au sondage ont affirmé que devoir gérer les dépenses liées au cancer ne faisait qu'ajouter plus de stress à une situation déjà terrible.

« En ce qui me concerne, le traitement contre le cancer du sein et ses effets ont entraîné des répercussions négatives considérables dans ma vie. En cas de récurrence, je réfléchirai sérieusement avant d'accepter de subir plus de traitements. Selon moi, la diminution de la qualité de vie ne vaut pas l'augmentation minimale de l'espérance de vie que cela prétend apporter. Pourquoi vivre plus longtemps quand la qualité de vie a été grandement réduite ? Je ne m'attends pas non plus à pouvoir me remettre des pertes financières que tout cela a causées. Ma vie telle que je la connaissais n'existe plus. Je suppose que je dois attendre de voir ce que l'avenir me réserve. »

« La vie est dure lorsque vous n'avez pas un sou. »

LE TRAVAIL, L'EMPLOI ET LES REVENUS

RÉPERCUSSIONS SUR L'EMPLOI ET ÉLÉMENTS LIÉS AU RETOUR AU TRAVAIL

Selon les réponses recueillies, il existe des facteurs pouvant influencer le retour au travail même si cette décision s'avère en grande partie un choix individuel non basé sur des éléments extérieurs.¹¹ Dans le cadre de notre étude, certains de ces facteurs comprenaient le stade du cancer, les effets secondaires et le niveau de revenu. Le retour au travail s'effectuait plus tard chez les femmes atteintes d'un cancer du sein avancé que chez les femmes avec un cancer du sein localisé.¹¹ Avoir un cancer du sein localisé pouvait aussi permettre à certaines patientes de continuer à travailler tout en recevant leur traitement.

« Je ne me suis pas absentée du travail, sauf une semaine pour l'opération. Parfois, je prenais une ou deux journées de congé après la chimiothérapie, mais je m'organisais pour que ces traitements aient lieu un jeudi ou un vendredi dans le but de minimiser mes absences. »

« Heureusement, je n'ai pas eu besoin de chimiothérapie. Je n'ai eu qu'à subir 16 traitements de radiothérapie qui se sont bien déroulés de manière générale. Je pouvais même les planifier en fonction de mon horaire de travail. »

Paradoxalement, les personnes ayant obtenu un diagnostic de cancer doivent parfois retourner au travail pour récupérer les sommes perdues pendant qu'elles subissaient leur traitement, mais leurs difficultés financières peuvent retarder le moment où elles peuvent recommencer à travailler.⁷ Peu importe la ligne de conduite privilégiée, il y avait des femmes qui avaient l'impression que leur choix n'en était pas un, soit parce qu'elles avaient besoin d'argent, soit parce que les effets secondaires affectaient la qualité de leur travail.

« Personnellement, je ne pouvais pas me permettre de quitter mon emploi définitivement au moment de mon traitement. Je prenais congé les semaines au cours desquelles c'était nécessaire et je travaillais le restant du temps. »

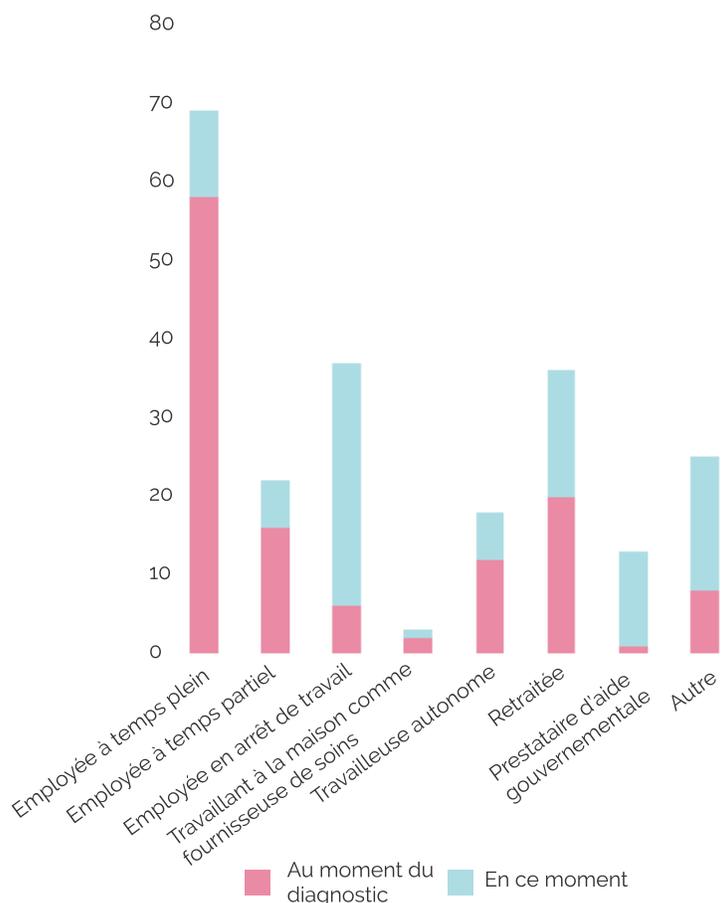
« En tant que personne n'ayant pas encore été capable de retourner travailler à cause de la fatigue, d'un manque d'énergie et de problèmes cognitifs liés à la chimiothérapie, j'estime que mon isolement s'est accru considérablement. La plupart des patientes ont pu recevoir leur traitement, être en convalescence puis retourner travailler. Il se pourrait que mes problèmes cognitifs m'empêchent de réintégrer le marché du travail. J'aimerais avoir quelqu'un à qui parler. Toutes ne se remettent pas suffisamment pour reprendre leur ancien emploi. »

« Le soutien était grand quand il s'agissait de traiter le cancer, mais en plus de m'empêcher de pratiquer plusieurs loisirs, le lymphœdème a mis fin à ma carrière alors que j'atteignais mes années les plus rémunératrices. J'ai même dû apprendre à écrire avec mon autre main. Il a fallu cinq ans pour contrôler cette affection très douloureuse. Ça va mieux maintenant, mais le lymphœdème continuera à entraîner des répercussions dans ma vie. »

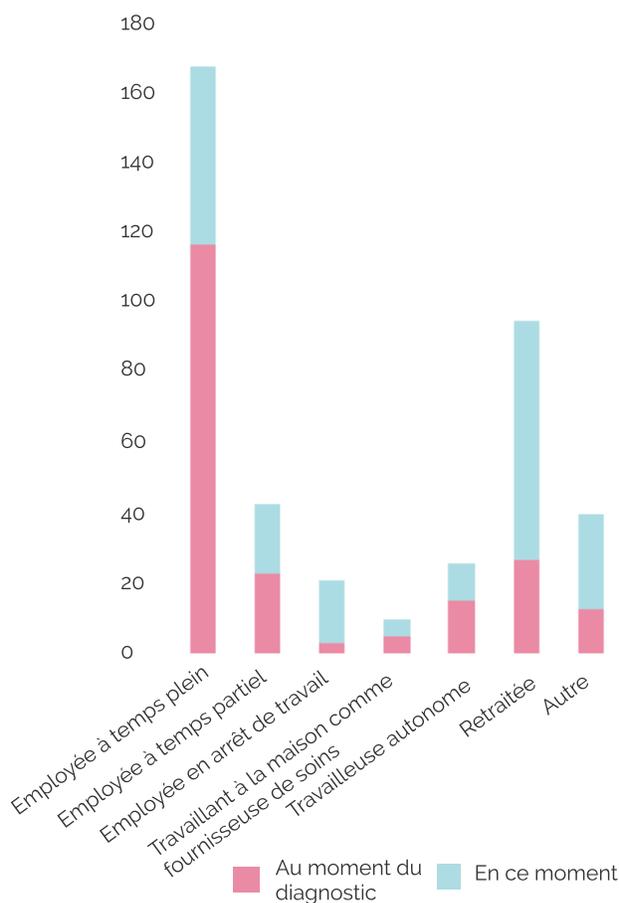
« J'étais travailleuse autonome pour accroître ma pension. J'étais incapable de travailler et j'ai mis un terme aux activités de mon entreprise. »

LE TRAVAIL, L'EMPLOI ET LES REVENUS

RÉPERCUSSIONS SUR L'EMPLOI ET ÉLÉMENTS LIÉS AU RETOUR AU TRAVAIL



Ce graphique ne comprend que les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique. La situation d'emploi actuelle tient seulement compte des femmes qui ont déclaré avoir un emploi au moment du diagnostic.



Les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique ne sont pas incluses dans ce graphique. La situation d'emploi actuelle comprend toutes les participantes, peu importe leur statut au moment du diagnostic.

Les mesures d'adaptation qu'un employeur se disait prêt à mettre en place avaient une incidence sur les femmes qui désiraient retourner travailler. Les employeurs de 37 % des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique qui souhaitaient travailler n'étaient pas disposés à faire des aménagements pour simplifier le retour au travail.

« Prestations d'ILD et d'invalidité du RPC : mon emploi n'est plus disponible. Mon employeur a refusé d'avoir recours au partage d'emploi même si j'avais dit que c'était ce à quoi j'aspirais. J'aurais à déménager si je pouvais travailler à temps partiel. Aussi, je ne peux pas toujours travailler aux mêmes heures — les effets secondaires et la maladie varient grandement. Il m'est plus facile de recevoir des prestations d'ILD. Malheureusement, je ne peux même pas conduire, alors ce n'est pas possible maintenant. »

LE TRAVAIL, L'EMPLOI ET LES REVENUS

PERTE DE REVENUS

Des études antérieures ont démontré que la perte de revenus représente une portion importante des coûts que doivent assumer les patientes atteintes d'un cancer.⁵ La majorité des répondantes ont obtenu leur diagnostic alors qu'elles étaient âgées de 40 à 49 ans, soit bien en deçà de l'âge de la retraite (65 ans). Il s'agit également du groupe d'âge comptant les revenus les plus élevés. Parmi les femmes ayant déclaré un revenu familial annuel supérieur à 80 000 \$, tout près de la moitié (44 %) étaient âgées de 40 à 49 ans. Cela signifie que la majorité des patientes atteintes d'un cancer du sein mènent des carrières bien établies, rendant ainsi le diagnostic possiblement plus dévastateur et nuisible à leur carrière.

« J'éprouvais des difficultés financières et j'ai dû joindre les compagnies émettrices de mes cartes de crédit pour conclure des ententes de paiement parce que nous sommes passés de deux revenus à un seul. »

La situation s'avérait donc encore plus ardue financièrement pour les femmes célibataires qui ne comptaient que sur une seule source de revenus. Aucune participante qui se disait célibataire ne disposait d'un revenu annuel supérieur à 100 000 \$.

« Votre situation financière devrait être la dernière chose sur votre liste de préoccupations lorsque vous vous battez pour votre vie. Je suis célibataire et j'ai trouvé cela difficile avec un revenu réduit. »

Les travailleuses autonomes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein demeurent également plus susceptibles de connaître une importante perte de revenus due à la perte de contrats ou de réseaux professionnels.¹²

REMPACEMENT DU REVENU

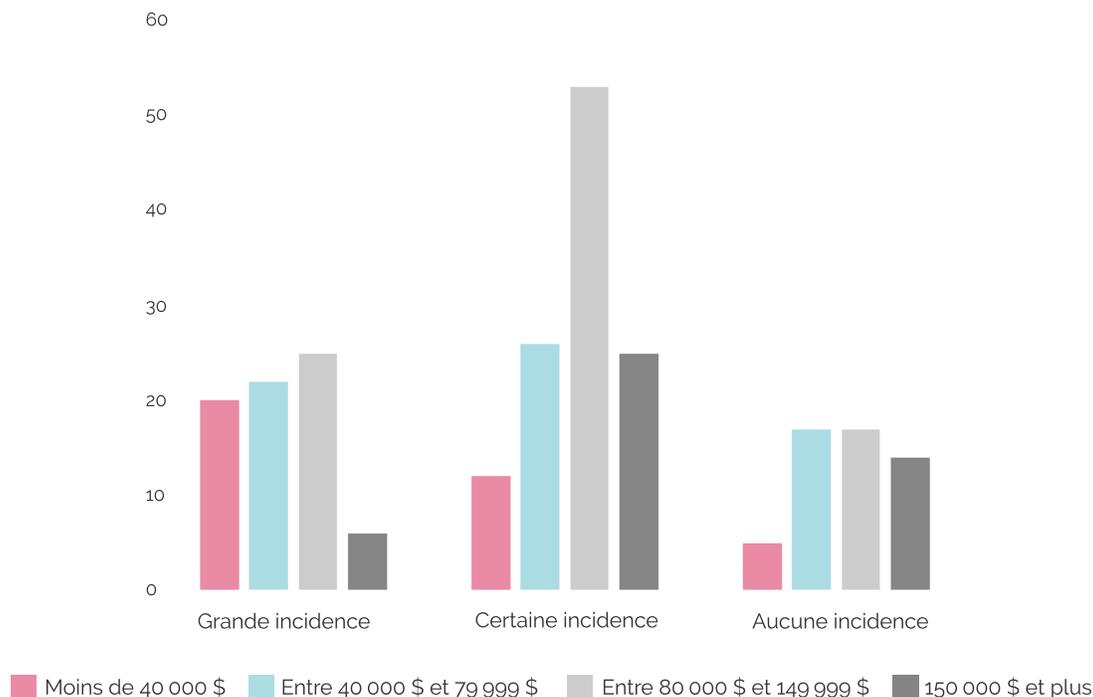
Parmi les répondantes qui ont recouru à l'assurance-emploi, 71 % ont indiqué que la période couverte, 15 semaines, n'était pas assez longue. Elles avaient également l'impression que le montant obtenu ne suffisait pas à remplacer le revenu perdu. Les répondantes du sondage de 2010 s'étaient absentes du travail pendant 38 semaines en moyenne, ce qui signifie qu'elles n'étaient pas couvertes par l'assurance-emploi pendant 23 semaines.⁴

« Je ne pouvais pas croire que quelqu'un peut être mis à pied ou quitter son emploi et obtenir 52 semaines d'assurance-emploi, mais qu'une personne mourante ou en train de combattre une maladie grave n'obtient que 15 semaines. »

« Les 15 semaines ne m'ont couverte que jusqu'à mon premier traitement de chimio. J'ai subi 6 traitements de chimiothérapie, puis 5 semaines de radiothérapie. Vivre seule a rendu les choses encore plus difficiles avec juste 15 semaines de prestations de maladie de l'assurance-emploi et les coûts de déplacement. J'ai dû m'absenter du travail pendant près d'un an au total. »

LE TRAVAIL, L'EMPLOI ET LES REVENUS

REPLACEMENT DU REVENU



De même, le pourcentage des gains couverts directement par un employeur n'étaient pas toujours suffisant pour couvrir les dépenses de la vie quotidienne.

« Je n'ai pas réclamé de prestation de maladie de l'assurance-emploi. J'ai touché des prestations d'ICD et d'ILD par l'entremise de mon employeur. Je recevais 70 % de mon salaire. Cependant, une faille dans leur politique ne les obligeait qu'à me les payer en fonction de mon poste permanent avec eux, c'est-à-dire un poste que je n'occupais plus depuis plus d'un an. Alors, en plus de ne recevoir que 70 % de mon salaire, ce dernier était substantiellement plus bas que ce que je faisais, ce qui s'est traduit par une perte annuelle de revenus de 20 000 \$. J'ai par la suite emménagé avec des membres de ma famille puisque je n'avais plus les moyens de payer mon logement. »

Les travailleuses autonomes, les enseignantes, les employées contractuelles, les mères au foyer et les

femmes à la retraite constituent les groupes les plus à risque lorsqu'il est question de l'assurance-emploi et du remplacement du revenu. Puisque ces femmes n'appartiennent pas à la catégorie de la main-d'œuvre traditionnelle, elles n'obtiennent aucune protection au travail ou leur couverture est assortie de conditions.

« En tant qu'enseignante, je n'étais pas admissible aux prestations de maladie durant les mois d'été... Les prestations sont coupées la dernière journée d'école, mais leurs versements peuvent reprendre en septembre quand l'école recommence. »

Très peu de patientes ont obtenu un remplacement du revenu suffisant.

« J'ai un poste à temps plein, mais j'effectue un retour progressif au travail. Mon employeur paie les heures pour lesquelles je travaille et l'assurance invalidité paie le reste. »

RECOMMANDATIONS

Le fardeau financier du cancer peut être considérablement réduit par des changements ciblés. Le RCCS émet les recommandations suivantes pour alléger le fardeau financier des patientes actuellement atteintes d'un cancer du sein et celles qui le seront dans le futur. Ces recommandations sont regroupées selon les secteurs où elles devraient être mises en œuvre.

GOVERNEMENTAL

FÉDÉRAL

- Prolonger la durée des prestations d'assurance-emploi pour refléter la période moyenne d'absence du travail en raison d'un traitement contre le cancer du sein.
- Augmenter le pourcentage de la rémunération remplacée par les prestations d'assurance-emploi.
- Modifier le système de soins de santé de manière à ce que la couverture soit la même dans toutes les provinces et que tous les traitements et tous les médicaments (anticancéreux et de soutien) utilisés pour lutter contre le cancer du sein soient remboursés.
- Mettre en place un programme d'assurance collective destiné à tous les travailleurs autonomes.
- Offrir des congés payés aux conjoints des patientes atteintes d'un cancer et à leurs principaux dispensateurs de soins.

PROVINCIAL/TERRITORIAL

- Couvrir les dépenses généralement payées par les patients comme le stationnement, les déplacements, les prothèses capillaires, etc.
- Réévaluer les niveaux de revenus permettant de bénéficier de programmes de soutien de manière à ce que les patientes à revenus moyens qui ne possèdent pas suffisamment d'économies ne soient pas exclues.
- Augmenter le nombre de groupes de soutien et de centres de traitement offerts localement pour réduire la distance à parcourir.
- Investir dans un dépistage plus précoce pour réduire les coûts de traitement puisque les cancers à un stade précoce s'avèrent souvent moins coûteux à traiter.
- Mettre en place un outil d'évaluation normalisé qui servira à déterminer les besoins financiers des patientes et qui leur fournira de façon détaillée des plans de traitement et des options comprenant les coûts directs et indirects.
- Faire davantage connaître aux professionnels de la santé les ressources financières offertes localement.

RECOMMANDATIONS

COMMUNAUTAIRE

- Créer une base de données officielle répertoriant les ressources d'aide financière locales à laquelle les patientes auront accès en tout temps.

ENTREPRISES

ASSURANCES

- Réduire les délais entre la présentation d'une demande de réclamation par une patiente et le moment où elle reçoit la réponse afin d'éviter le report d'un traitement.
- Offrir le remboursement des médicaments génériques et d'autres solutions thérapeutiques dans les cas où les demandes de remboursement sont jugées inadmissibles.
- Accroître la gamme de dépenses pour lesquelles les patientes peuvent présenter une demande (comme le stationnement, l'hébergement, les prothèses, etc.)

EMPLOYEURS

- Lutter contre la discrimination en milieu de travail pour garantir un environnement de travail plus adapté aux patientes de façon à ce que ces dernières puissent non seulement retourner au travail lorsqu'elles se sentent prêtes, mais qu'elles puissent y être efficaces.
- Mettre en œuvre des possibilités de travail plus souples pour soutenir la réussite du processus de réintégration professionnelle.

CONCLUSION

MÊME SI CERTAINES PATIENTES

peuvent compter sur une situation financière légèrement moins précaire étant donné leurs avoirs, leurs revenus et ceux de leur partenaire, elles pourraient ne pas être à l'abri du coût élevé d'un médicament si ce dernier n'est pas remboursé par le gouvernement ou leur assurance privée. Des coûts de traitement moins élevés peuvent tout de même occasionner des répercussions négatives importantes sur des patientes retraitées ou sur les patientes qui constituent la seule source de revenus du ménage. Cela démontre qu'une gamme de facteurs peut mener à différentes conséquences financières. Selon nos résultats, il convient de porter une attention particulière aux groupes suivants, jugés les plus vulnérables : les mères célibataires, les

travailleuses autonomes, les personnes sans assurance, les salariées à revenu faible ou moyen, les personnes habitant en milieu rural, les femmes ayant des enfants, les femmes célibataires, les employées contractuelles, les mères au foyer et les retraitées. La façon dont elles seront affectées diffère également. Même si ces groupes sont considérés comme à risque, il importe de comprendre que des difficultés financières ne surviennent pas automatiquement chez toutes les personnes appartenant à ces groupes et qu'elles ne se limitent pas non plus aux membres de ces groupes. Il faut adopter une approche normalisée de façon à ce que le travail accompli minimise les risques de répercussions financières négatives attribuables à un diagnostic de cancer du sein.

RÉFÉRENCES

1. <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf>
2. Mathews, M., et coll. (2009). Identifying patients in financial need. . . Clinical J Oncology Nursing. 13(5). 501-5.
3. Kent E., et coll. (2013). Are survivors who report cancer-related. . . American Cancer Society. 119(20). 3710-7.
4. CBCN, (2010) Economic impact and labour force. . . CBCN. 1-44.
5. Park, J., et coll. (2013). Returning to work after breast. . . International J Disability Management. 8(1). 1-10.
6. Wagner, L., et coll. (2003). The hidden costs of cancer. . . Clinical J Oncology Nursing. 8(3). 279-86.
7. Pisu, M., et coll. (2014). Dealing with the financial burden. . . Support Cancer Care. 22(11). 3045-52.
8. Timmons, A., et coll. (2013). It's at a time in. . . PLoS One. 8(11). 1-11.
9. Blumen, H., et coll. (2016). Comparison of treatment costs for. . . American Health & Drug. 9(1). 23-32.
10. Jeon, S., et coll. (2017). Health and work in the. . . J Health Economics. 52(1). 1-18.
11. Stergiou-Kita, M., et coll. (2016) Am I ready to return. . . J Cancer Survivorship. 10(4). 699-710.
12. Drolet, M., et coll. (2005). Work absence after breast cancer. . . Canadian Medical Association J. 173(7). 1-7.

À PROPOS DU RCCS

ÉDUCATION DES PATIENTES. DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTES.

Le Réseau canadien du cancer du sein est la plus importante organisation canadienne d'individus préoccupés par le cancer du sein dont le travail est guidé par les patientes. Le RCCS s'efforce de faire valoir les perspectives et les préoccupations des patientes du cancer du sein en faisant de la sensibilisation, en organisant des activités de défense des intérêts et en promouvant le partage de l'information.

ÉDUCATION ET SENSIBILISATION – Le RCCS offre des renseignements et des formations dignes de foi aux personnes affectées par le cancer du sein.

DÉFENSE DES INTÉRÊTS – Le RCCS promeut un accès équitable aux services de soutien et aux soins pendant toute la durée de la maladie pour favoriser la meilleure qualité de vie possible. Le RCCS veille également à ce que les besoins des survivantes du cancer du sein et de leur famille soient pris en compte dans les domaines de la recherche et des politiques en soins de santé.

RÉSEAU NATIONAL – Le RCCS met en contact des organismes et des personnes en vue de promouvoir l'échange d'information et la collaboration.



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

www.cbcn.ca