



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

CANCER DU SEIN

L'EXPÉRIENCE VÉCUE



CANCER DU SEIN

L'EXPÉRIENCE VÉCUE

REMERCIEMENTS

Le Réseau canadien du cancer du sein désire saluer et remercier les centaines de Canadiennes qui ont si ouvertement et franchement partagé leur expérience en lien avec leur cancer du sein. Vos observations ont permis de brosse un tableau saisissant de ce que c'est que de vivre avec un cancer du sein, de ce qu'il faut pour faire face au diagnostic et de ce qui doit nécessairement être amélioré pour faciliter la vie des personnes et des familles touchées par cette maladie, peu importe le stade. Votre résilience et votre désir de faire connaître votre histoire témoignent de qui vous êtes et nous vous remercions sincèrement de vous ouvrir à nous.

Ce rapport est dédié à la mémoire de Laurie Kingston qui a joué un rôle clé dans l'élaboration du sondage destiné aux personnes vivant avec un cancer du sein métastatique. La propre expérience de Laurie avec un cancer de stade IV s'est avérée essentielle. Elle a permis de veiller à ce que l'information recueillie grâce au sondage puisse améliorer la vie des autres.

Nous tenons également à souligner la contribution de Diana Ermel et de Wendy Panagopoulos dont les conseils et le leadership ont facilité la conception du sondage sur le cancer du sein à un stade précoce. Leur histoire, leur expertise comme professionnelles de la santé de même que leurs liens avec les différents milieux préoccupés par le cancer du sein ont été indispensables pour nous assurer que le sondage était à la fois pertinent et construit de façon à brosse un tableau révélateur de l'expérience vécue.

Nous désirons aussi rendre hommage aux spécialistes de la santé. Ils sont nombreux à se dépasser pour améliorer la vie de leurs patients. D'innombrables

répondantes ont exprimé la reconnaissance qu'elles éprouvent envers leur équipe soignante qui leur prodiguait soutien, conseils et soins. Les progrès souhaitables dans certains domaines liés aux professionnels de la santé dont il est fait mention dans ce rapport sont pour la plupart le reflet d'améliorations systémiques qui doivent être apportées.

Le Réseau canadien du cancer du sein tient à reconnaître avec gratitude les généreuses subventions sans restrictions offertes par les donateurs suivants qui ont permis la réalisation de ce projet : Full Circle Foundation for Wellness, Pfizer Canada, Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Hoffman-La Roche Limitée, Astra Zeneca, Amgen Inc., Healthy Cravings et United Awareness Group. Nous désirons en outre remercier nos organisations partenaires, les professionnels de la santé et les personnes qui ont diffusé et promu les sondages.

Ce rapport émane du Réseau canadien du cancer du sein. Il a été rédigé par Jenn Gordon, Rebecca Armstrong, Niya Chari et Wendy Hall et révisé par Cathy Ammendolea, Diana Ermel et Wendy Panagopoulos. La conception et la mise en page du rapport sont le fruit du magnifique travail d'Unika Studio.

Depuis maintenant 24 ans, le Réseau canadien du cancer du sein s'efforce de faire entendre les perspectives et les préoccupations des Canadiennes atteintes d'un cancer du sein. En tant que seule organisation nationale dont le travail est guidé par les patientes, nous poursuivons notre engagement à être la voix nationale des patientes et des survivantes et à veiller à ce que l'expérience vécue soit entendue et prise en considération par les décideurs partout au pays.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	4
Introduction	5
Méthodologie et données démographiques.....	6
Profil des patientes.....	9
Détection.....	17
Diagnostic.....	21
Traitement.....	31
Essais cliniques	43
Coût du traitement	47
Répercussions financières	51
Assurance privée	61
Incidence sur la famille	65
Soutien psychosocial.....	69
Santé mentale et bien-être	73
Activité physique et alimentation	79
Vivre avec un cancer du sein métastatique	83
La survie : la vie après un cancer du sein.....	86
Recommandations.....	88
Conclusion.....	92



RÉSUMÉ

En 2017, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a effectué deux sondages auprès de Canadiennes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein. L'objectif était double : mieux comprendre leur expérience vécue et déterminer s'il est possible d'améliorer le soutien offert aux patientes, aux survivantes et aux familles tout en minimisant les répercussions de cette maladie. Exactement 278 femmes qui ont obtenu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce, défini comme un cancer de stades I, II ou III pour les besoins du sondage, y ont participé. Le sondage sur le cancer du sein métastatique (de stade IV) a recueilli les réponses de 180 personnes vivant avec cette maladie.

L'intention derrière ces sondages était de saisir l'expérience vécue par ces Canadiennes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein pour tracer un portrait reflétant le spectre complet de cette expérience, de la découverte de la maladie à la survie ou à la vie avec un cancer du sein métastatique. Nous recourrons à ces données pour faire connaître les besoins des patientes aux décideurs, aux professionnels de la santé, aux organisations communautaires et aux organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé. Le RCCS entend aussi utiliser cette information pour orienter son propre travail de manière à mieux répondre aux besoins des patientes par l'éducation et la défense des intérêts.

L'expérience vécue par les Canadiennes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce et par celles vivant avec un cancer du sein métastatique est présentée de façon parallèle. Parfois, les deux groupes témoignent d'expériences similaires. Il existe toutefois des distinctions importantes entre les deux en matière de priorités et de vécu. Comprendre les similitudes et les divergences entre ces deux groupes est essentiel pour mieux satisfaire les besoins uniques des patientes aux différents stades de la maladie.

Ce rapport démontre que même si les patientes se sentent soutenues et prises en charge pour certains aspects, il existe encore d'excellentes possibilités d'amélioration. Le RCCS a cerné cinq éléments déterminants qui pourraient grandement favoriser la santé et la qualité de vie des Canadiennes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein.

1. Améliorer les ressources éducatives : La qualité et l'accessibilité des ressources éducatives pour les patientes se sont améliorées au cours des vingt dernières années. Par contre, certaines ressources informationnelles adaptées aux patientes demeurent manquantes. Il faudrait des ressources pour les patientes ayant récemment obtenu un diagnostic de cancer du sein métastatique, un outil d'aide pour faciliter la prise de décision au sujet des interventions chirurgicales et des options qui en découlent, un guide de référence sur l'aide financière, des calendriers des traitements et de la période de convalescence, un guide sur les assurances privées et de l'information sur « bien mourir ».

2. Un accès accru aux traitements : Cet enjeu a été soulevé et mis en lumière par les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique. Cependant, au fur et à mesure que les nouveaux traitements s'adresseront aux patientes à un stade plus précoce de la maladie, ce problème les touchera également. Il faut poursuivre le déploiement d'efforts déployés pour réduire les délais d'approbation des médicaments, pour offrir un accès plus équitable aux médicaments novateurs à tous les Canadiens et pour veiller à un accès équitable aux médicaments anticancéreux administrés par voie orale à la maison.

3. Un accès amélioré à l'information : L'information donnée aux patientes sur leur santé et leur traitement s'est accrue. Toutefois, certains renseignements qui permettraient à ces femmes de prendre des décisions éclairées pour leur santé ne leur sont pas communiqués. Il est ici question de renseignements comme la densité mammaire, les options de soins palliatifs et les essais cliniques offerts.

4. Des mesures de soutien systémiques intégrées : Le système de santé dans son ensemble propose de nombreux services et mesures de soutien dont les patientes ont besoin pour atteindre un état de santé optimal et gérer leur cancer du sein. Malgré tout, il peut être compliqué de s'orienter parmi tous ces programmes qui demeurent parfois insuffisants. Les mesures de soutien systémiques sur lesquelles il faut se pencher incluent l'élaboration de plan de soins après cancer pour les patientes à un stade précoce de la maladie, l'aiguillage des patientes, la conception d'outils de communication destinés aux omnipraticiens durant la période diagnostique, l'accès à du soutien psychosocial et une augmentation des prestations de maladie de l'assurance-emploi.

5. Une plus grande sensibilisation au cancer du sein métastatique et une meilleure compréhension : Un manque de statistiques précises et de connaissances générales sur le cancer du sein métastatique rend difficile la compréhension véritable des répercussions de la maladie en plus de contribuer à l'isolement des personnes vivant avec cette affection incurable. Des statistiques exactes et une sensibilisation accrue aideraient à approfondir les connaissances sur les impacts réels de ce quatrième stade de cancer, favorisant ainsi un meilleur soutien des personnes atteintes.

Corriger ces lacunes signifie améliorer la vie de centaines de milliers de Canadiens. Ce rapport examinera en détail l'expérience vécue par les patientes et la façon dont leur rétroaction peut être utilisée pour faciliter, aujourd'hui et dans le futur, la vie des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Recevoir un diagnostic de cancer du sein est accablant. Même si le taux global de survie de celles obtenant un diagnostic de cancer précoce est relativement élevé, les conséquences d'une telle annonce demeurent considérables puisque 5000 Canadiennes meurent chaque année d'un cancer du sein métastatique. Le quart de tous les cancers diagnostiqués chez les Canadiennes en seront un du sein, ce qui signifie qu'une femme sur huit affrontera cette maladie au cours de sa vie. En 2017, plus de 26 000 Canadiennes ont reçu un diagnostic de cancer du sein. Bien que le nombre de décès attribuables à cette maladie ait reculé, 13 % de tous les décès liés au cancer chez les femmes sont imputables au cancer du sein.¹

Puisque le cancer du sein continue d'entraîner des répercussions sur une grande partie de la population canadienne, il est primordial de dresser le portrait de l'expérience vécue par les patientes et de déterminer les façons d'améliorer le soutien des patientes, des survivantes et des membres des familles tout en minimisant les conséquences de cette maladie.

En 2017, le Réseau canadien du cancer du sein a lancé deux sondages destinés aux patientes canadiennes atteintes d'un cancer du sein pour mieux comprendre leur expérience vécue. Parmi les répondantes, 278 avaient reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce (défini comme stade I, II ou III aux fins de ce sondage) et 180 vivaient avec un cancer du sein métastatique (aussi connu sous le nom de cancer de stade IV). Les patientes ont partagé honnêtement des informations précises sur la façon dont elles ont vécu l'annonce de leur diagnostic et les étapes subséquentes. Elles ont aussi donné leur avis sur ce qui pourrait être amélioré pour soutenir davantage les Canadiennes qui traversent cette épreuve.

Ce rapport touche à tous les épisodes de l'expérience d'une patiente, de la manière dont son cancer a été détecté au processus de diagnostic, au traitement et à la vie après ou avec un cancer du sein. Il examine également les répercussions sur la famille, les finances, les conséquences psychosociales et le bien-être général.

L'expérience vécue des Canadiennes ayant reçu un diagnostic à un stade précoce de la maladie est présentée parallèlement à celle des personnes vivant avec un cancer du sein métastatique. Des similitudes apparaissent entre ces deux groupes, mais il existe des différences considérables entre leurs priorités et leur expérience à diverses étapes. Comprendre leurs similarités et leurs dissemblances est la clé de voûte pour mieux répondre aux besoins uniques des patientes, peu importe le stade de leur cancer du sein.

¹ Société canadienne du cancer. (2017). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2017*. Repéré à <http://www.cancer.ca/-/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>

INTRODUCTION



MÉTHODOLOGIE ET DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

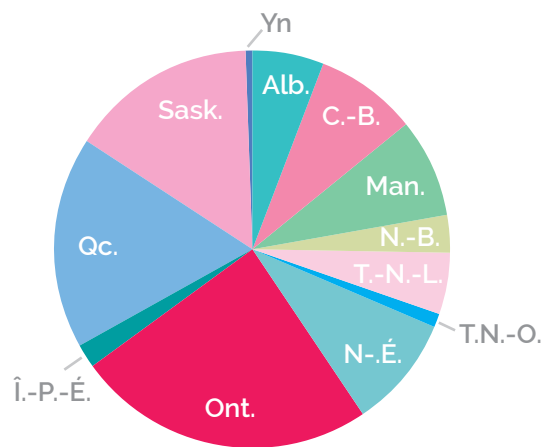
Les renseignements contenus dans ce rapport ont été recueillis par l'entremise de deux sondages en ligne publiés en français et en anglais par le Réseau canadien du cancer du sein en 2017. Les sondages ont été distribués aux individus et aux groupes par le biais des médias sociaux, de bulletins électroniques et du site www.cbcn.ca. Ces enquêtes ne s'adressaient qu'aux résidents canadiens chez qui un cancer du sein a été diagnostiqué. Un sondage était spécifiquement destiné aux gens ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce, c'est-à-dire un cancer de stade I, II ou III. L'autre concernait uniquement les personnes qui avaient obtenu un diagnostic de cancer du sein métastatique aussi connu sous le nom de cancer du sein de stade IV. Les deux sondages étaient composés à la fois de questions à choix multiples et de questions ouvertes qui permettaient aux répondants de partager leur expérience personnelle.

L'homogénéité des répondants s'avère la principale limite des deux sondages. Tous les répondants se sont identifiés comme des femmes. Ceci n'est pas surprenant puisque le cancer du sein affecte surtout les femmes. Cependant, environ 100 hommes reçoivent un diagnostic de cancer du sein au Canada chaque année. Leur expérience ne se retrouve pas dans ce sondage.

En outre, la plupart des répondantes sont d'origine caucasienne. Les Canadiennes françaises sont également bien représentées. Toutefois, les autres groupes raciaux ou ethniques sont mal représentés. La majorité des répondantes sont scolarisées (elles ont fait des études postsecondaires) et la plupart avaient un revenu familial annuel de 60 000 \$ ou plus.

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La **distribution des répondantes selon leur province** ou leur territoire reflète généralement la répartition de la population canadienne : Alberta 6 % ; Colombie-Britannique 8 % ; Manitoba 8 % ; Nouveau-Brunswick 3 % ; Terre-Neuve-et-Labrador 5 % ; Territoires du Nord-Ouest 1 % ; Nouvelle-Écosse 9 % ; Nunavut 0 % ; Ontario 24 % ; Île-du-Prince-Édouard 2 % ; Québec 17 % ; Saskatchewan 15 % et Yukon 0,41 %.



La plupart des répondantes (soit 80 %) affirment vivre en couple et 100 % d'entre elles s'identifient comme femmes. La majorité (98 %) des répondantes se disent hétérosexuelles, 1 % homosexuelles et 1 % bisexuelles. Aucune n'a mentionné avoir une **orientation sexuelle** autre.

Lorsque nous leur avons demandé à quel **groupe racial ou ethnique** elles s'identifiaient le plus, nous avons obtenu ces réponses : afro-canadien 0 % ; asiatique 1 % ; caribéen 0 % ; caucasien 76 % ; Premières nations, Inuits et Métis 3 % ; canadien-français 16 % ; hispanique/sud-américain 0 % ; moyen-oriental ou nord-africain 0 % ; habitants des îles du Pacifique 0 % ; sud asiatique 0 % ; autre 4 %.

Le plus haut **niveau de scolarité** atteint par les répondantes est réparti comme suit : études primaires 1 % ; études secondaires 13 % ; études collégiales ou équivalentes 38 % ; études universitaires de premier cycle 30 % ; maîtrise 16 % et doctorat 2 %.

La répartition du **revenu annuel** du ménage des répondantes se décline ainsi : moins de 20 000 \$ (3 %) ; 20 000 \$ - 39 999 \$ (8 %) ; 40 000 \$ - 59 999 \$ (9 %) ; 60 000 \$ - 79 999 \$ (11 %) ; 80 000 \$ - 99 999 \$ (14 %) ; 100 000 \$ - 149 999 \$ (14 %) et 150 000 \$ et plus (16 %). Vingt-cinq pour cent des répondantes ont préféré ne pas le dire.

ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

EN TOUT,



278 personnes

ont répondu au sondage sur le
CANCER À UN STADE PRÉCOCE



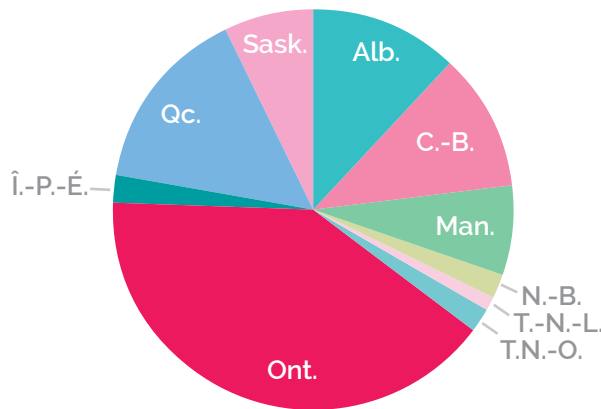
180 personnes

au sondage sur le
CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

La **distribution des répondantes selon leur province** ou leur territoire reflète généralement la répartition de la population canadienne, à l'exception de l'Ontario dont la proportion de répondantes est supérieure à son poids démographique : Alberta 12 %; Colombie-Britannique 11 %; Manitoba 7 %; Nouveau-Brunswick 2 %; Terre-Neuve-et-Labrador 1 %; Territoires du Nord-Ouest 0 %; Nouvelle-Écosse 2 %; Nunavut 0 %; Ontario 40 %; Île-du-Prince-Édouard 2 %; Québec 15 %; Saskatchewan 7 %; et Yukon 0 %.



La plupart (81 %) des répondantes affirment être en couple et 100 % s'identifient comme femmes. La majorité (96 %) se dit hétérosexuelle alors que 2 % sont homosexuelles et 2 % bisexuelles. Aucune répondante n'a mentionné avoir une **orientation sexuelle** autre.

Lorsque nous leur avons demandé à quel **groupe racial ou ethnique** elles s'identifiaient le plus, nous avons obtenu ces réponses : afro-canadien 0 %; asiatique 0 %; caribéen 0 %; caucasien 86 %; Premières nations, Inuits et Métis 2 %; canadien-français 7 %; hispanique/sud-américain 0 %; moyen-oriental ou nord-africain 0 %; habitants des îles du Pacifique 0 %; sud asiatique 1 %; autre 6 %.

Le plus haut **niveau de scolarité** atteint par les répondantes est réparti comme suit : études primaires 0 %; études secondaires 17 %; études collégiales ou équivalentes 38 %; études universitaires de premier cycle 31 %; maîtrise 12 % et doctorat 2 %. Deux pour cent ont préféré ne pas répondre à cette question.

La répartition du **revenu annuel** du ménage des répondantes se décline ainsi : moins de 20 000 \$ (5 %); 20 000 \$ - 39 999 \$ (7 %); 40 000 \$ - 59 999 \$ (9 %); 60 000 \$ - 79 999 \$ (14 %); 80 000 \$ - 99 999 \$ (11 %); 100 000 \$ - 149 999 \$ (18 %) et 150 000 \$ et plus (8 %). Vingt-huit pour cent des répondantes ont préféré ne pas le divulguer.



PROFIL DES PATIENTES

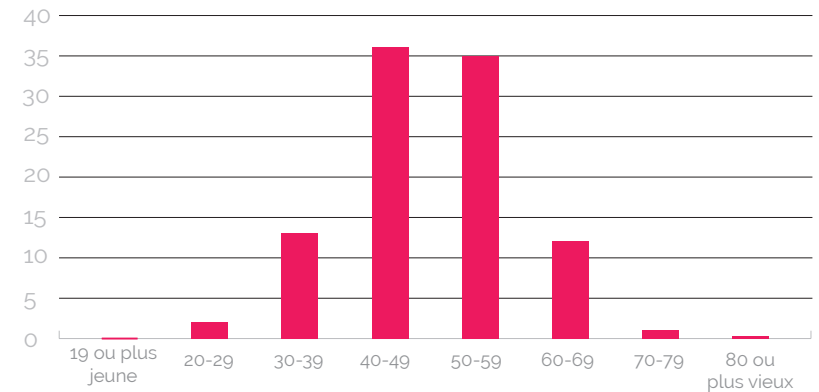
PROFIL DES PATIENTES

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

La majorité des répondantes (71 %) étaient dans la quarantaine ou la cinquantaine lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic de cancer du sein. Par ailleurs, 2 % étaient dans la vingtaine, 13 % dans la trentaine, 12 % dans la soixantaine et 2 % étaient âgées de plus de 70 ans.

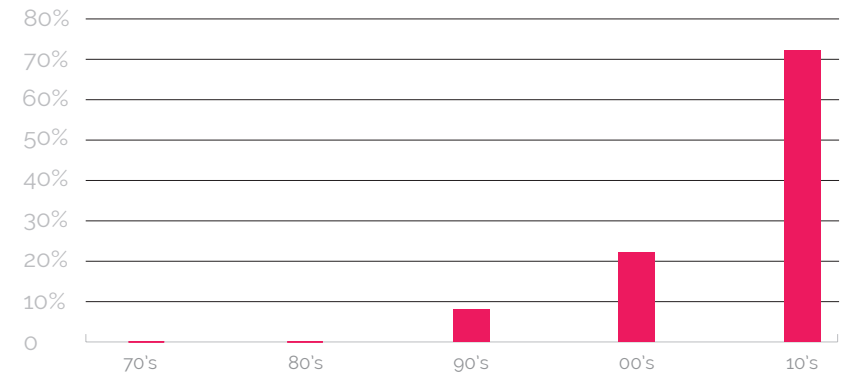
ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC



ANNÉE DU DIAGNOSTIC

La plupart des répondantes, soit 71 %, ont reçu un diagnostic en 2010 ou après. Vingt-et-un pour cent ont obtenu un diagnostic entre les années 2000 et 2009 et 8 % avant l'an 2000.

EN QUELLE ANNÉE AVEZ-VOUS REÇU UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN ?



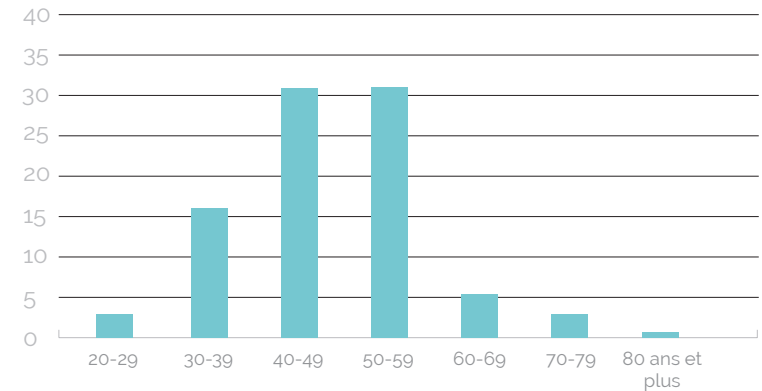
PROFIL DES PATIENTES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

La majorité des répondantes (62 %) étaient dans la quarantaine ou la cinquantaine lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic de cancer du sein. Par ailleurs, 3 % étaient dans la vingtaine, 16 % dans la trentaine, 15 % dans la soixantaine et 4 % étaient âgées de plus de 70 ans.

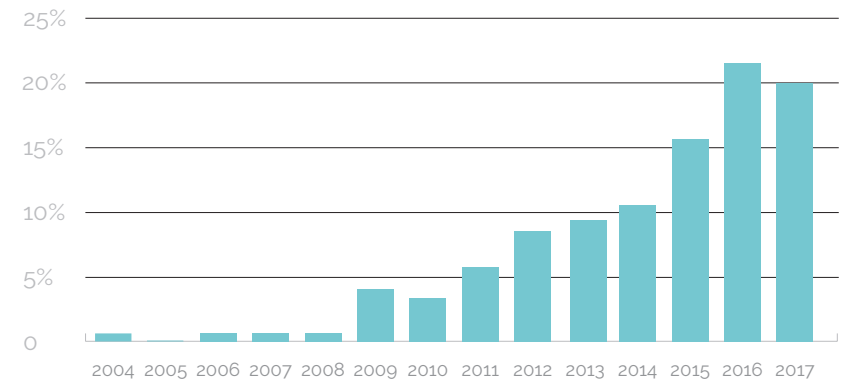
ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC



ANNÉE DU DIAGNOSTIC

Les répondantes ont reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique entre 2004 et 2017.

ANNÉE DU DIAGNOSTIC



PROFIL DES PATIENTES (SUITE)

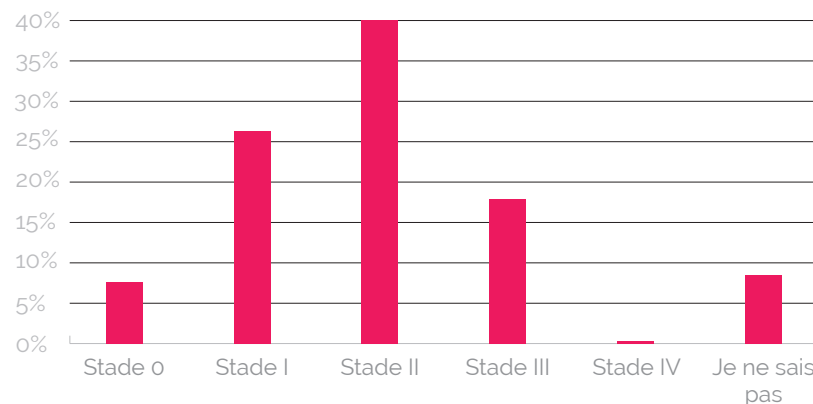
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

STADE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Un petit nombre de répondantes (7 %) ont obtenu un diagnostic de cancer de stade 0, alors que 26 % en ont reçu un de stade I, 40 % de stade II et 18 % de stade III. Huit pour cent ne connaissent pas le stade de leur cancer au moment de leur diagnostic.

Même si une majorité de répondantes connaissent le stade de leur cancer du sein au moment où elles ont pris connaissance du diagnostic, 33 % d'entre elles ne savent pas quel est son grade. Parmi celles qui le connaissent, 15 % ont indiqué qu'il était de grade 1, 22 % de grade 2 et 30 % de grade 3.

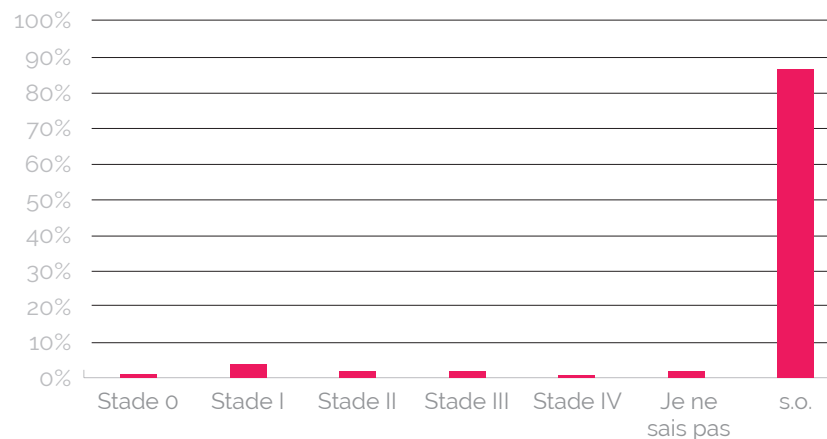
STADE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC



RÉCIDIVE

La plupart des répondantes, soit 92 %, n'ont reçu qu'un seul diagnostic de cancer du sein. Néanmoins, 8 % ont connu une récurrence ainsi répartie : 0,5 % de stade 0 ; 4 % de stade I ; 2 % de stade II et 2 % de stade III. Le sondage destiné aux patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce dresse seulement le portrait de celles qui ont souffert d'une récurrence de stade 0 à stade III. Les femmes qui ont reçu un diagnostic initial de cancer du sein à un stade précoce et qui ont souffert une récurrence de stade IV sont comptabilisées dans le sondage pour les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

STADE DE LA RÉCIDIVE



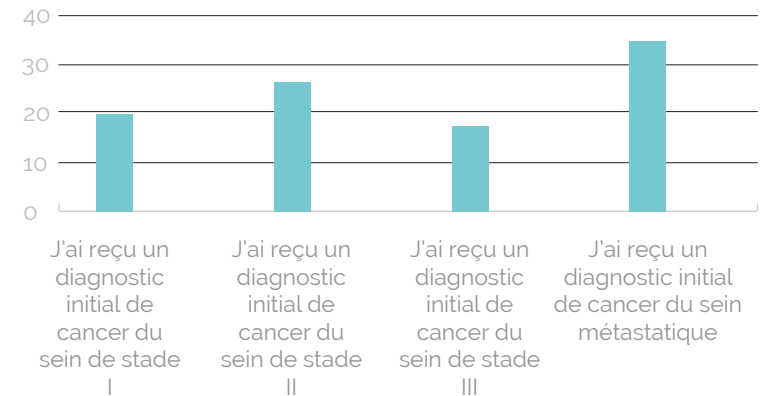
PROFIL DES PATIENTES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

DIAGNOSTIC ANTÉRIEUR DE CANCER DU SEIN

Parmi les répondantes, 35 % ont reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique de novo, ce qui signifie que leur diagnostic initial en était un de cancer du sein métastatique. Par contre, 65 % des répondantes avaient auparavant obtenu un diagnostic à un stade plus précoce de la maladie, soit 20 % de stade I, 27 % de stade II et 18 % de stade III.

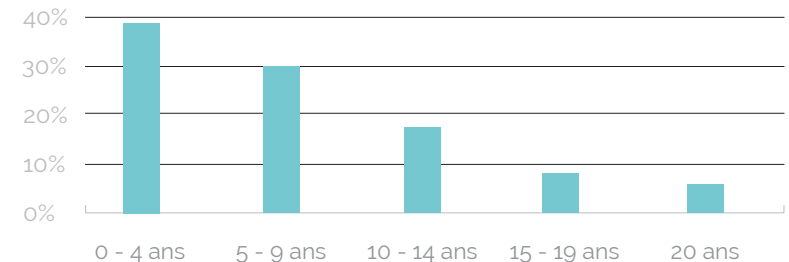
DIAGNOSTIC ANTÉRIEUR DE CANCER DU SEIN



TEMPS ÉCOULÉ ENTRE LE DIAGNOSTIC INITIAL ET LE DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Pour 39 % des répondantes ayant connu une récurrence, cette dernière est survenue entre 0 et 4 ans après le diagnostic initial, 30 % entre 5 et 9 ans, 17 % entre 10 et 14 ans, 8 % entre 15 et 19 ans et 6 % ont souffert d'une récurrence 20 ans ou plus après leur diagnostic initial.

TEMPS ÉCOULÉ ENTRE LE DIAGNOSTIC INITIAL ET LE DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



PROFIL DES PATIENTES (SUITE)

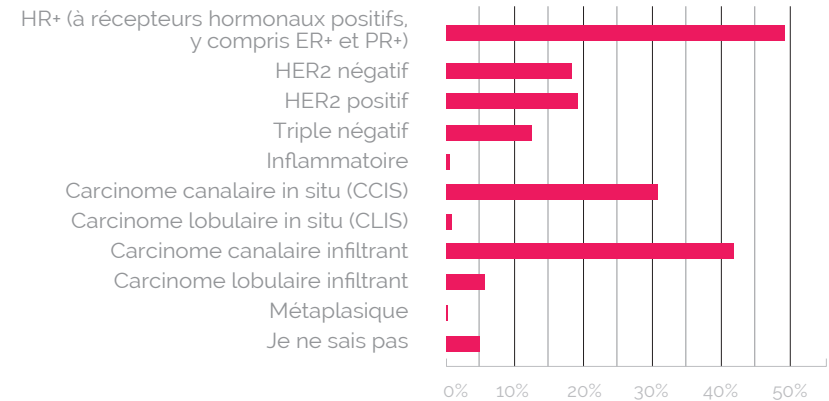
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

SOUS-TYPES DE CANCER DU SEIN

Chez 42 % des répondantes, le cancer du sein dont elles étaient atteintes était un carcinome canalaire infiltrant. Trente-et-un pour cent avaient un carcinome canalaire in situ (CCIS), 6 % un carcinome lobulaire infiltrant, 2 % un carcinome lobulaire in situ, 1 % un cancer du sein inflammatoire et 0,35 % un cancer du sein métaplasique.

Quarante-neuf pour cent des répondantes ont indiqué avoir eu un cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs, 19 % un cancer du sein surexprimant HER2 et 12 % souffraient d'un cancer du sein triple négatif.

SOUS-TYPES DE CANCER DU SEIN



MUTATION DES GÈNES BRCA

Cinq pour cent des répondantes présentent une mutation des gènes BRCA1 et BRCA2. Cinquante pour cent ne l'ont pas et 45 % ne savent pas si elles l'ont ou pas.



GROSSESSE

Quatre répondantes, soit environ 2 %, étaient enceintes au moment de leur diagnostic.



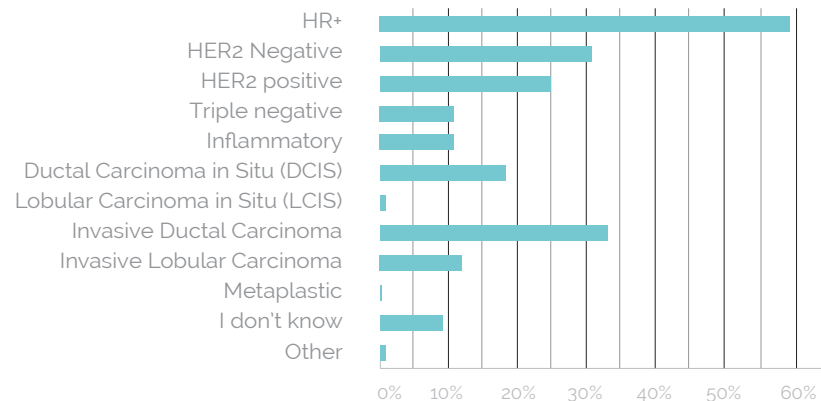
PROFIL DES PATIENTES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

SOUS-TYPES DE CANCER DU SEIN

Les femmes atteintes d'un cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs représentent 59 % des répondantes. Vingt-cinq pour cent avaient un cancer du sein surexprimant HER2 et 12 % souffraient un cancer du sein triple négatif.

BREAST CANCER SUB-TYPES



MUTATION DES GÈNES BRCA

Huit pour cent des répondantes sont porteuses d'une mutation du gène BRCA1 ou BRCA2 alors que 59 % ont indiqué ne pas l'être. Trente-trois pour cent des répondantes ne savent pas si elles sont porteuses d'une de ces mutations.



GROSSESSE

Deux répondantes, soit environ 1,5 %, étaient enceintes lors qu'elles ont reçu leur diagnostic.





DÉTECTION

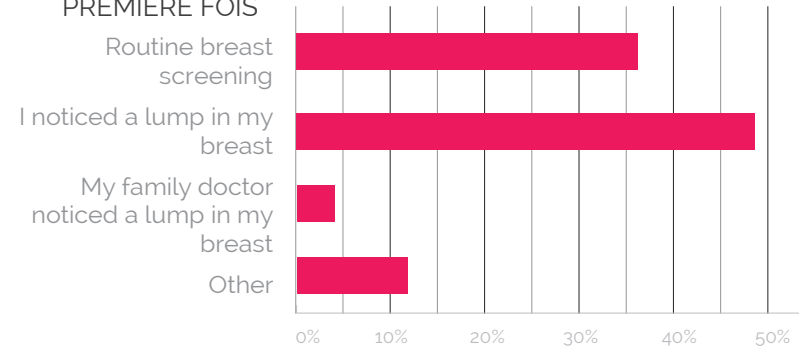
DÉTECTION

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

COMMENT A ÉTÉ DÉTECTÉ LE CANCER DU SEIN

Souvent, le cancer du sein est détecté par des examens de dépistage réguliers. Cependant, de nombreuses répondantes étaient trop jeunes pour faire partie d'un programme de dépistage ou ont tout simplement découvert par elles-mêmes une bosse entre deux rendez-vous. En fait, 48 % des répondantes ont remarqué une bosse et ont consulté leur médecin. Les examens de dépistage du cancer du sein de routine sont à l'origine de 36 % des détections alors que ce sont les médecins de famille qui ont trouvé une bosse chez 4 % des répondantes. Pour 12 % des répondantes, le cancer du sein a été dépisté d'une autre façon, la plupart du temps par un écoulement ou une inversion du mamelon.

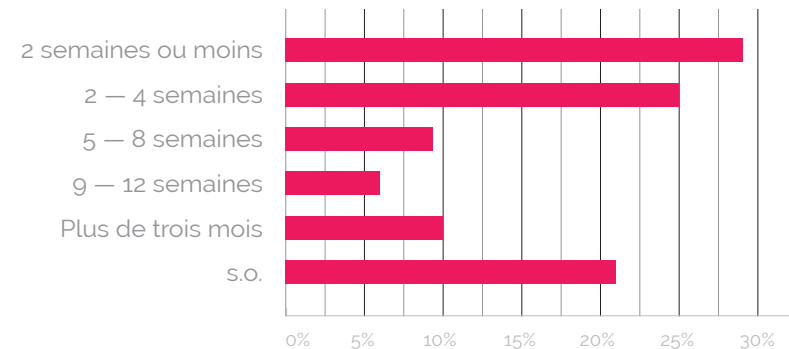
COMMENT LE CANCER DU SEIN A ÉTÉ DÉTECTÉ POUR LA PREMIÈRE FOIS



TEMPS ÉCOULÉ AVANT DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC

Plus de 80 % des répondantes ont rencontré leur médecin pour lui faire part de leurs préoccupations. La plupart d'entre elles, soit 28 %, ont su qu'elles avaient un cancer du sein moins de deux semaines après leur consultation. Vingt-cinq pour cent ont dû attendre entre 2 et 4 semaines pour recevoir leur diagnostic, 9 % entre 5 et 8 semaines, 6 % entre 9 et 12 semaines. Dix pour cent des répondantes ont dû patienter pendant 3 mois ou plus pour obtenir un diagnostic.

TEMPS ÉCOULÉ AVANT DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC



« J'ai 34 ans et il n'y a pas d'antécédents familiaux de cancer du sein. Conséquemment, j'ai l'impression qu'on ne m'a pas prise au sérieux lorsque j'ai découvert ma bosse. Je crois que j'ai attendu trop longtemps avant le dépistage initial. Le simple fait d'obtenir des examens de dépistage a nécessité du temps et s'est avéré horrible. » - Rachel

« Ça m'a semblé une éternité, mais avec le recul, tout s'est déroulé rapidement en fait. » - Aimee

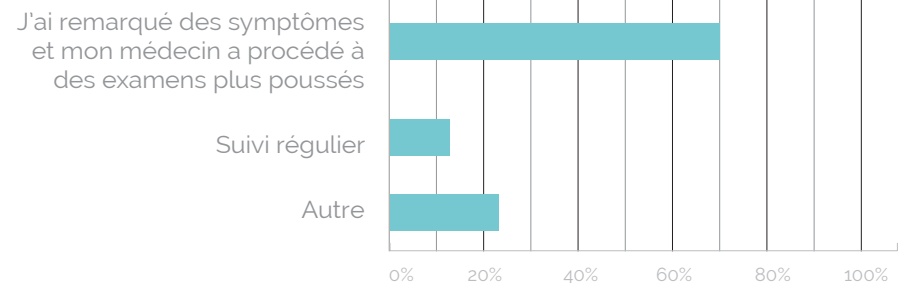
DÉTECTION (CONTINUED)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

COMMENT A ÉTÉ DÉTECTÉ LE CANCER DU SEIN

La majorité des répondantes (65 %) ont détecté par elles-mêmes leurs métastases en remarquant des symptômes puis en consultant leur médecin qui a procédé à des examens plus poussés. Les rendez-vous de suivi réguliers ont permis la détection du cancer du sein métastatique chez 12 % des répondantes alors que 23 % ont déclaré que leur cancer avait été détecté autrement.

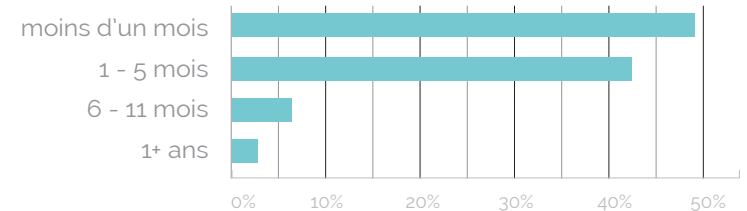
COMMENT A ÉTÉ DÉTECTÉ LE CANCER DU SEIN



TEMPS ÉCOULÉ AVANT DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC

La plupart des répondantes, soit 48 %, ont reçu un diagnostic confirmé de cancer du sein métastatique moins d'un mois après avoir vu un professionnel de la santé. Quarante-trois pour cent ont attendu entre 1 et 5 mois, 6 % entre 6 et 11 mois et 3 % ont dû patienter pendant plus d'un an pour recevoir la confirmation qu'elles avaient un cancer du sein métastatique.

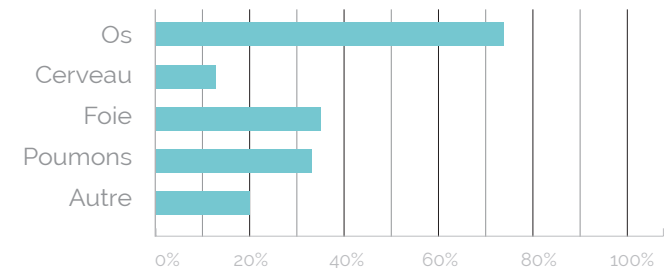
TEMPS ÉCOULÉ AVANT DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC



SITES MÉTASTATIQUES

Parmi nos répondantes, 72 % ont des métastases aux os, ce qui constitue le site métastatique le plus fréquent. Trente-cinq pour cent des répondantes présentent des métastases hépatiques, 32 % des métastases pulmonaires, 12 % des métastases cérébrales et 20 % présentent des métastases ailleurs dans leur corps.

SITES MÉTASTATIQUES



A grayscale photograph of a person's back and shoulder, with a hand resting on the shoulder. The word "DIAGNOSTIC" is overlaid in white text.

DIAGNOSTIC

DIAGNOSTIC

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

BESOINS EN MATIÈRE D'INFORMATION EN LIEN AVEC LE DIAGNOSTIC

Un peu plus de la moitié des répondantes (56 %) ont reçu des documents imprimés contenant de l'information pour les aider à comprendre leur diagnostic alors que 37 % n'en ont obtenu aucun. Sept pour cent des répondantes ne se rappellent pas avoir obtenu des informations écrites.

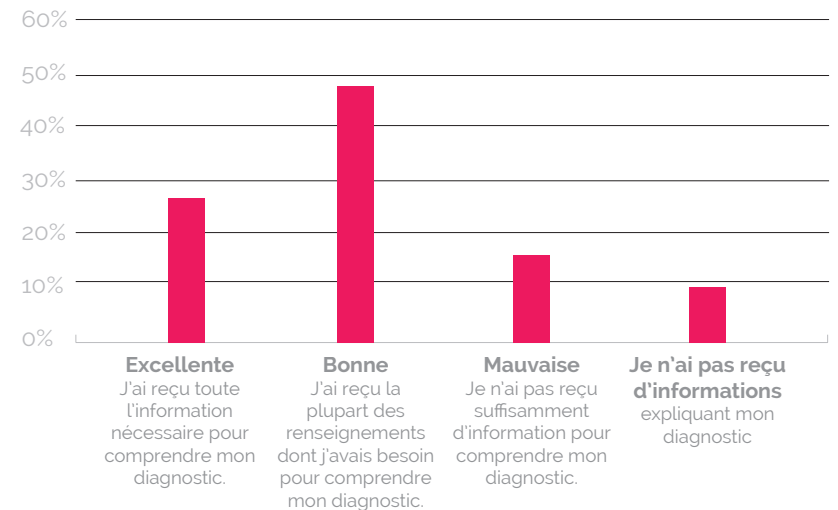
Une majorité de répondantes (76 %) ont indiqué que l'information reçue à propos du diagnostic s'avérait excellente ou bonne, c'est-à-dire qu'elle leur fournissait la totalité ou la plupart des renseignements dont elles avaient besoin pour comprendre le diagnostic. Certaines patientes (15 %) considèrent avoir manqué d'informations au sujet de leur diagnostic et 9 % n'ont rien reçu.

Les répondantes ont également indiqué dans une proportion de 65 % qu'elles préféreraient recevoir l'information sur leur diagnostic en format imprimé. Trente-trois pour cent préféreraient les documents numériques et 2 % ont affirmé ne pas avoir voulu d'informations.

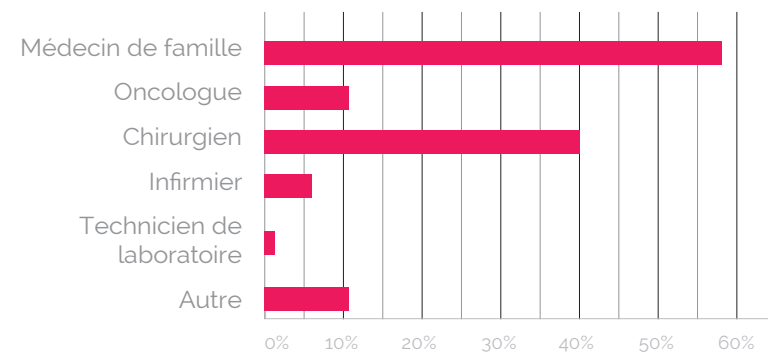
Les patientes interagissent avec de nombreux professionnels de la santé au cours des étapes menant à un diagnostic, mais la plupart d'entre elles (57 %) ont reçu leur diagnostic de la bouche de leur médecin de famille. Dans 40 % des cas, c'est un chirurgien qui a annoncé la nouvelle du diagnostic. Seulement un petit nombre de répondantes (équivalent à 11 % d'entre elles) ont reçu la nouvelle d'un oncologue, 6 % d'un infirmier et dans 2 % des cas, c'est un technicien de laboratoire qui a communiqué l'information. Plus de 11 % des répondantes l'ont appris de la bouche d'un autre professionnel de la santé, dont des gynécologues, des radiologistes ou des employés d'une clinique du sein.

Puisque la plupart des patientes reçoivent la nouvelle de leur diagnostic de cancer du sein par l'entremise de leur médecin de famille, il importe que les médecins disposent d'outils et de ressources les aidant à expliquer clairement la situation. De nombreuses patientes quittent le cabinet de leur médecin sans aucune information écrite portant sur leur diagnostic, les ressources de soutien ou les étapes à venir, c'est-à-dire là où elles seront dirigées pour la suite des choses. Cette information est souvent transmise de façon orale. Obtenir par écrit des renseignements dissiperait en partie la confusion sur les personnes avec lesquelles les patientes doivent communiquer.

QUALITÉ DE L'INFORMATION TRANSMISE AU SUJET DU DIAGNOSTIC



PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ QUI A ANNONCÉ LE DIAGNOSTIC DE CANCER DU SEIN



BESOINS EN MATIÈRE D'INFORMATION EN LIEN AVEC LE DIAGNOSTIC

Juste un peu plus de la moitié des répondantes, c'est-à-dire 51 %, ont obtenu des documents imprimés contenant des renseignements permettant de mieux comprendre leur diagnostic. Quarante-quatre pour cent n'ont rien reçu et 8 % ne s'en souviennent plus.

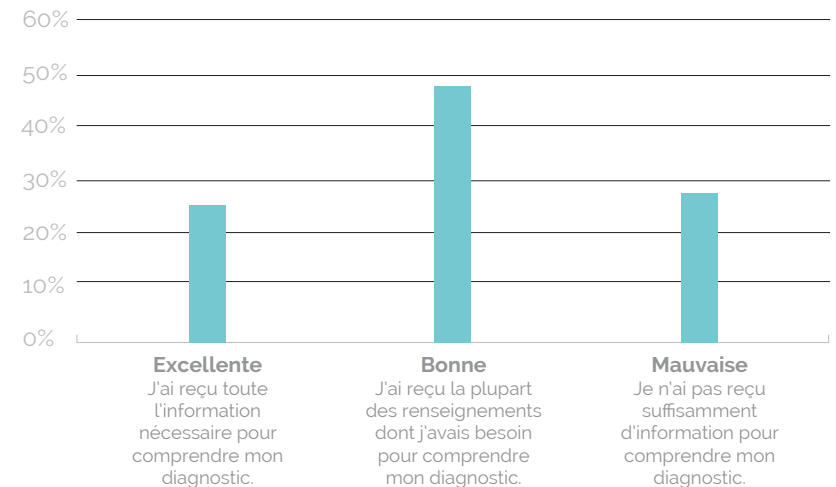
C'est dans une proportion de 72 % que les répondantes ont indiqué avoir reçu des informations bonnes ou excellentes qui leur fournissaient tous ou presque tous les renseignements dont elles avaient besoin au sujet de leur diagnostic. Cependant, 28 % des répondantes considèrent que les informations transmises s'avéraient insuffisantes en nombre et que celles reçues ne leur permettaient pas de comprendre leur diagnostic.

La plupart des répondantes, soit 64 %, ont indiqué préférer le format numérique pour obtenir des renseignements sur leur diagnostic. Les autres (36 %) préféraient des documents imprimés.

En ce qui concerne les meilleures sources d'information pour les aider à comprendre leur diagnostic, les répondantes ont désigné leur médecin dans 49 % des cas et les sites Web d'organisations de patients dans 50 % des cas. Venaient ensuite les brochures et les dépliants offerts dans les centres de cancérologie de même que les blogues et les vidéos d'autres patientes.

Presque 30 % des répondantes atteintes d'un cancer du sein métastatique ont indiqué ne pas avoir reçu suffisamment d'informations permettant de comprendre leur diagnostic. De meilleures ressources pouvant satisfaire les besoins d'information de ces patientes s'avèrent nécessaires. Incidemment, des patientes ont remarqué que la plupart des renseignements offerts dans les centres de cancérologie ne répondaient pas à leurs besoins puisqu'ils étaient essentiellement orientés vers des patientes atteintes d'un cancer à un stade précoce.

QUALITÉ DE L'INFORMATION TRANSMISE AU SUJET DU DIAGNOSTIC



« Depuis quelques années, l'information en ligne s'est améliorée et est devenue très utile. Il existe toutefois une lacune lors du diagnostic initial. Le département d'oncologie ne fournit pas beaucoup d'informations sur le cancer du sein métastatique. C'est le stade précoce qui est privilégié à ce chapitre. » - Anonyme

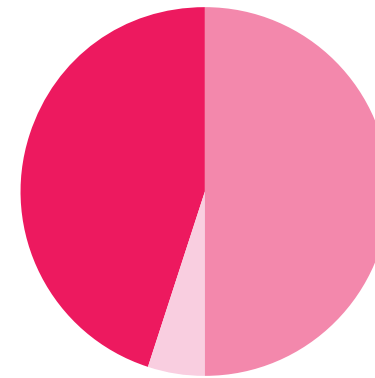
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

DENSITÉ MAMMAIRE

La recherche continue de montrer que les femmes ayant une forte densité mammaire présentent un risque accru de développer un cancer du sein². Il se trouve qu'un tissu mammaire dense nuit à la fiabilité des mammographies traditionnelles puisqu'il devient difficile de distinguer le cancer des tissus denses. Les femmes doivent être informées de la densité de leur tissu mammaire d'une part et avoir accès à des méthodes de dépistage appropriées autres que la mammographie d'autre part.

Exactement la moitié (50 %) des patientes ayant répondu au sondage se sont fait dire qu'elles possédaient des seins denses alors que 45 % n'ont reçu aucune information à ce sujet. Six pour cent ont appris qu'elles n'avaient pas les seins denses.

VOUS A-T-ON DIT QUE VOUS AVEZ LES SEINS DENSES?



- Oui, on m'a dit que j'ai les seins denses
- On m'a dit que mes seins ne sont pas denses
- On ne m'a rien dit au sujet de la densité de mes seins

² Boyd, N., Guo, H., Martin, L., Sun, L., Stone, J., Fishel, E., Jong, R., Hislop, G., Chiarelli, A., Minkin, S., and Yaffe, M. (2007). Mammographic density and the risk and detection of breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 356:227-236. Repéré à <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa062790#t=article>

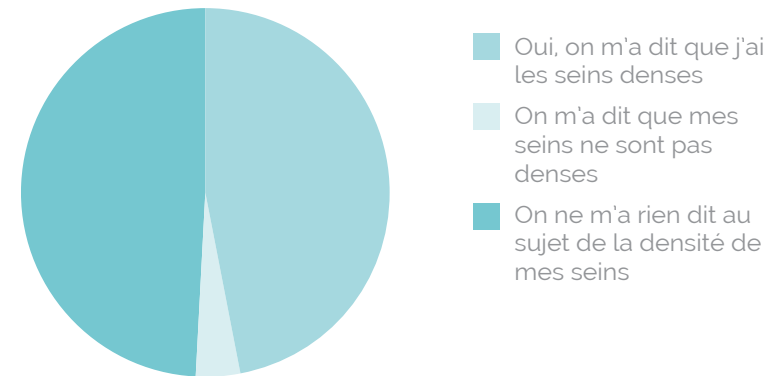
DENSITÉ MAMMAIRE

La recherche continue de montrer que les femmes ayant une forte densité mammaire présentent un risque accru de développer un cancer du sein . Il se trouve qu'un tissu mammaire dense nuit à la fiabilité des mammographies traditionnelles puisqu'il devient difficile de distinguer le cancer des tissus denses. Les femmes doivent être informées de la densité de leur tissu mammaire d'une part et avoir accès à des méthodes de dépistage appropriées autres que la mammographie d'autre part.

Presque la moitié des répondantes (47 %) se sont fait dire qu'elles possédaient des seins denses alors que 49 % n'ont reçu aucune information à ce sujet. Quatre pour cent des patientes ayant répondu au sondage ont appris qu'elles n'avaient pas les seins denses.

« J'avais depuis longtemps (peut-être quelques années) un point très sensible dans le sein. Les mammographies de routine n'ont pas permis de déceler quoi que ce soit. Finalement, une bosse a été détectée et elle a mené à des tests plus poussés. » - Anonyme (patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique)

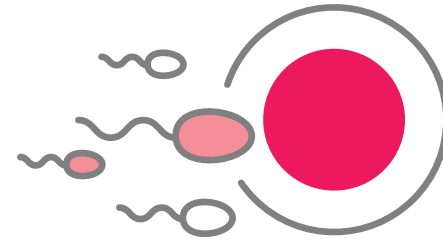
VOUS A-T-ON DIT QUE VOUS AVEZ LES SEINS DENSES ?



CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

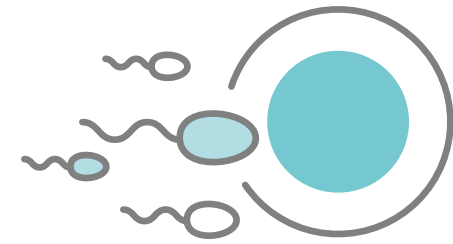
FERTILITÉ

La majorité des répondantes (90 %) ont indiqué qu'elles ne planifiaient pas avoir un premier enfant ou d'autres enfants. Six pour cent envisageaient d'avoir des enfants et 4 % étaient indécises. Plus de 18 % des répondantes ont déclaré avoir eu une conversation sur la fertilité avec un membre de leur équipe de soins.



FERTILITÉ

Le questionnaire destiné aux patientes atteintes d'un cancer métastatique n'abordait pas directement le sujet de la fertilité et les options s'y rattachant.



L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein est une expérience propre à chacune. Des facteurs complexes affectent la façon dont chaque personne reçoit le diagnostic et y réagit. Tout en tenant compte de cet état de fait, plusieurs lacunes et besoins ont été soulignés à répétition par les répondantes alors qu'elles réfléchissaient aux mesures de soutien et aux ressources qui manquaient au moment de leur diagnostic.

ORIENTATION

Les patientes mentionnent régulièrement le besoin d'obtenir une aide quelconque pour les accompagner dans les étapes du diagnostic et de la prise de décision au sujet des traitements ainsi que pour les aiguiller vers les services de soutien et les points d'accès au sein du système.

« J'estime qu'on ne m'a pas assez conseillée au sujet des options qui s'offraient à moi. Les spécialistes ne se parlaient pas suffisamment. J'ai dû moi-même défendre mes intérêts et mes droits et je ne suis pas certaine que toutes seraient en mesure de faire de même. »

- Yvonne

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Accéder à diverses ressources de soutien émotionnel fait également partie des éléments mentionnés par les patientes. Ces ressources incluent des conseillers professionnels ou des travailleurs sociaux de même que des groupes d'entraide par les pairs et des ressources communautaires.

« Soutien émotionnel : Je ne savais pas vraiment à quoi m'attendre ni à quoi ressemblerait l'année à venir. J'aurais aimé être dirigée vers un travailleur social ou un thérapeute dès le début. » - Anonyme

ÉCHÉANCIER DES TRAITEMENTS (STADE PRÉCOCE)

De nombreuses répondantes qui ont obtenu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce ont indiqué qu'obtenir dès le départ un quelconque échéancier ou même une meilleure connaissance des étapes du traitement les aurait aidées.

« Des délais précis pour les différentes étapes du traitement. »

« À quoi ressembleraient véritablement la convalescence et les traitements. » - Anonyme

RESSOURCES POUR LES JEUNES FEMMES

Les répondantes plus jeunes ont réitéré ce que d'autres du même groupe d'âge affirment depuis des années : elles ont besoin de ressources et de mesures d'aide adaptées à leurs besoins uniques. Ces patientes s'avèrent souvent plus vulnérables au chapitre financier. Elles ont fréquemment de jeunes familles et elles peuvent souffrir d'isolement au sein de leur groupe. Aussi, elles ont plus de difficultés à obtenir un diagnostic puisqu'elles se font couramment dire qu'elles sont « trop jeunes » pour être atteintes d'un cancer du sein.

« Des informations pour les jeunes femmes, des ressources pour les aider à élever de jeunes enfants et des renseignements financiers [sont importants]. » - Aimee

« J'avais 26 ans lorsque j'ai reçu mon diagnostic de cancer de stade II. Pendant 7 mois, on m'a dit que j'étais trop jeune et que je n'avais pas d'antécédents familiaux. Conséquemment, je croyais que les symptômes constatés pendant ma rémission seraient pris au sérieux par mon médecin généraliste. Non. Il a affirmé que mes douleurs dorsales ne nécessitaient que l'aide d'un chiropraticien pour replacer le tout. Je n'ai pas fait le rapprochement entre mon dos endolori et mon

cancer du sein. De nouveaux symptômes sont ensuite apparus (des ganglions palpables à la tête et un menton engourdi) et j'en ai fait part à mon oncologue. J'ai subi un examen par IRM moins de 36 heures plus tard. » - Katie (patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique)

« Mon médecin généraliste a présumé que ma bosse était d'origine "hormonale" étant donné mon jeune âge. Il a suggéré une approche attentiste. Trois mois et demi plus tard, la douleur a précipité les choses et j'ai insisté pour que plus de tests soient effectués. Un kyste a alors été drainé; c'était le début d'un tourbillon. » - Jordana

« Être une personne plutôt jeune qui souffre d'une maladie terminale, c'est une expérience qui isole des autres. » - Vesna (patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique)



TRAITEMENT

TRAITEMENT

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

COMPRENDRE LES OPTIONS DE TRAITEMENT

La majorité des répondantes, soit 89 %, ont affirmé que leur médecin leur a expliqué leurs options de traitement. Ces dernières n'ont cependant pas été précisées à 11 % des répondantes. Parmi les répondantes qui ont reçu des éclaircissements, 74 % d'entre elles estiment que l'information leur a été fournie de façon à ce qu'elles puissent comprendre. Dix-huit pour cent ont saisi en partie les explications données et 3 % n'ont pas compris leurs options de traitement.

Une majorité de répondantes (67 %) ont eu la possibilité de participer au processus décisionnel menant au choix de traitement. Dix-neuf pour cent des femmes ont parfois pu faire valoir leur point de vue et 14 % n'ont pas eu voix au chapitre.

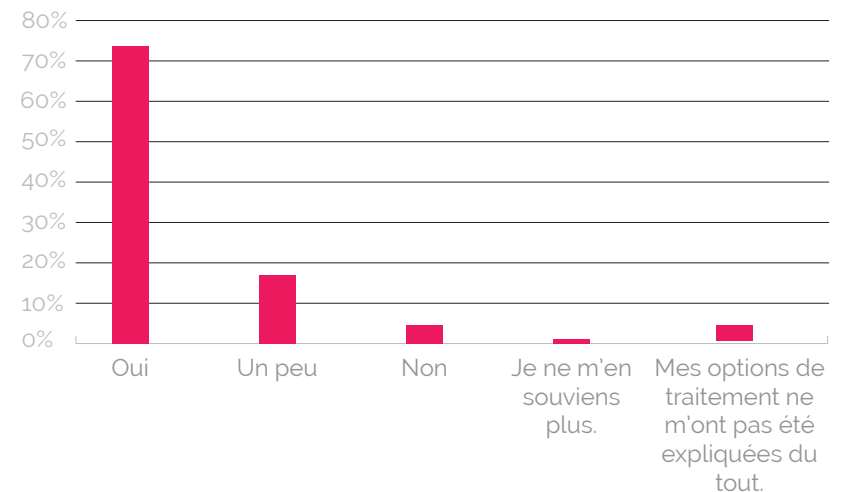
De nombreuses répondantes (54 %) ont indiqué se sentir très à l'aise de participer à la prise de décisions liée aux traitements et 33 % l'étaient plus ou moins. Seulement 10 % des femmes n'étaient pas à l'aise de le faire et 2 % n'étaient pas intéressées.

Il est important de souligner que toutes les répondantes au sondage sur le cancer du sein métastatique qui ont émis des commentaires portant sur la compréhension des options de traitement ont déclaré être préoccupées par leur accès aux nouveaux traitements.

« Lorsque j'atteindrai 65 ans, je n'aurai plus d'assurance privée. Je n'aurai pas les moyens de payer les médicaments que je prends actuellement, sans parler des autres dont j'aurai peut-être besoin plus tard. »

- Shelley

EST-CE QUE LES OPTIONS DE TRAITEMENT VOUS ONT ÉTÉ EXPLIQUÉES DE FAÇON À CE QUE VOUS PUISSIEZ COMPRENDRE ?



COMPRENDRE LES OPTIONS DE TRAITEMENT

La majorité des répondantes (89 %) ont mentionné que leur médecin leur a expliqué les options de traitement qui s'offraient à elles. En revanche, 10 % n'ont pas reçu d'éclaircissements à ce sujet et 1 % ne se rappellent pas. Parmi celles qui ont obtenu des explications, 71 % affirment que l'information leur a été transmise de façon compréhensible, 22 % ont pu saisir en partie les explications données, 6 % n'ont pas compris leurs options de traitement et 1 % ne s'en souviennent pas.

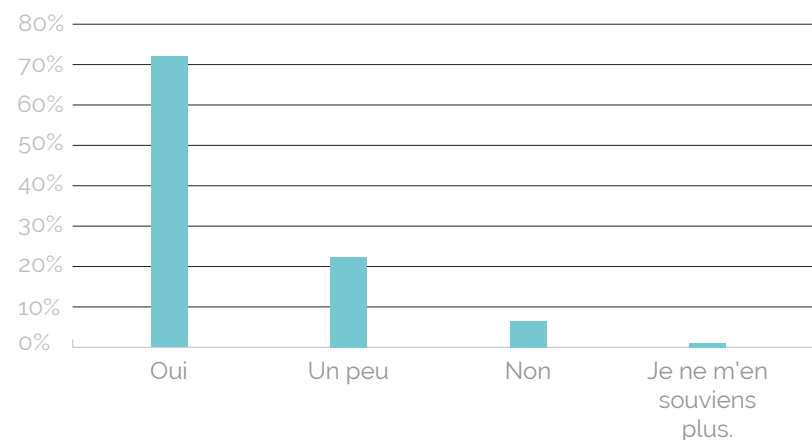
La majorité des répondantes, soit 72 %, ont pu participer au processus décisionnel lié au choix de traitements. Dix-huit pour cent ont parfois pu participer alors que 10 % n'ont pas pu faire valoir leur point de vue.

De nombreuses répondantes (68 %) ont affirmé avoir été très à l'aise de participer aux décisions liées à leur traitement alors que 29 % l'étaient plus ou moins. Seulement 3 % se sentaient mal à l'aise de prendre part aux décisions ou cela ne les intéressait pas.

Il est important de souligner que toutes les répondantes au sondage sur le cancer du sein métastatique qui ont émis des commentaires portant sur la compréhension des options de traitement ont déclaré être préoccupées par leur accès aux nouveaux traitements.

« Je crains que la deuxième meilleure série de traitements ne soit pas offerte ici. » - Anonyme

EST-CE QUE LES OPTIONS DE TRAITEMENT VOUS ONT ÉTÉ EXPLIQUÉES DE FAÇON À CE QUE VOUS PUISSIEZ COMPRENDRE ?



« Je m'inquiète du fait que la liste des médicaments remboursés de ma province n'inclut pas un médicament qui pourrait fonctionner pour moi plus tard. » - Jordana

LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LES DÉCISIONS LIÉES AU TRAITEMENT

C'est sans grande surprise que le critère le plus important pour les patientes à un stade précoce de la maladie était la diminution du risque de récidive et que chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, les éléments les plus déterminants dans le choix d'un traitement étaient la survie globale et la survie sans progression. La survie sans progression s'est classée deuxième après la survie globale, mais elle jouait un rôle non équivoque dans la prise de décisions. Sans prolonger la vie, la survie sans progression permet aux patientes de garder la maladie sous contrôle, ce qui en retour améliore la qualité de vie. La qualité de vie et les effets secondaires sont arrivés respectivement deuxième et troisième dans les deux sondages.

Lorsqu'elles étudiaient les différentes options qui s'offraient à elles, les répondantes ont répondu dans une proportion de 90 % que les facteurs les plus importants étaient la diminution du risque de récidive et l'efficacité du traitement.

Les répondantes ont également souligné l'importance de la qualité de vie dans le choix des traitements; c'était très important pour 58 % d'entre elles et important pour 28 % des femmes ayant participé au sondage.

Un nombre minimal d'effets secondaires s'est également avéré un critère déterminant. En effet, 32 % des répondantes l'ont qualifié de facteur très important et 39 % ont répondu que c'était important. De nombreuses répondantes ont exprimé des préoccupations quant à la nécessité de mieux comprendre les effets secondaires à long terme des traitements.

« La qualité de vie pendant et après le traitement. » - Jody

« Je ne désirais qu'une chose : réduire le plus possible mon risque de récidive. Tout le reste était secondaire. »

- Anonyme

« Je suis la mère de trois enfants. Je voulais une approche agressive de manière à augmenter mes chances de survie. » - Trisha

« Je voulais un traitement qui me permettrait de vaincre le cancer du sein du premier coup. » - Gillian

« Je m'inquiète maintenant de tout effet à long terme que pourraient provoquer les traitements. Au moment de me faire soigner, j'estimais que les médecins choisissaient le meilleur traitement pour moi. » - Sheilagh

« Même si l'on m'a informée des effets secondaires possibles, on ne m'a pas parlé des effets à long terme. Je jugeais que je devais moi-même me renseigner. J'ai donc fait plus de recherche pour poser les bonnes questions. » - Anonyme

LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LES DÉCISIONS LIÉES AU TRAITEMENT

C'est sans grande surprise que le critère le plus important pour les patientes à un stade précoce de la maladie était la diminution du risque de récurrence et que chez les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, les éléments les plus déterminants dans le choix d'un traitement étaient la survie globale et la survie sans progression. La survie sans progression s'est classée deuxième après la survie globale, mais elle jouait un rôle non équivoque dans la prise de décisions. Sans prolonger la vie, la survie sans progression permet aux patientes de garder la maladie sous contrôle, ce qui en retour améliore la qualité de vie. La qualité de vie et les effets secondaires sont arrivés respectivement deuxième et troisième dans les deux sondages.

Lors de la prise de décision au sujet des traitements, la survie globale (dans 88 % des cas) et une survie sans progression de 6 mois ou plus (dans 82 % des cas) ont été les facteurs les plus importants dont les répondantes ont tenu compte. Une survie sans progression de 3 à 5 mois était très importante chez 59 % des répondantes et importante pour 25 % des femmes interrogées. Une survie sans progression de moins de 3 mois demeurait quand même très importante pour 52 % des répondantes et importante pour 21 % des femmes.

La qualité de vie a été qualifiée de critère très important à considérer par 58 % des répondantes et de critère important par 33 %.

Le concept d'accessibilité aux nouvelles options de traitements est apparu à maintes reprises parmi les facteurs influençant les décisions des patientes atteintes d'un cancer métastatique. Elles sont nombreuses à avoir répondu que la présence ou l'absence d'un médicament sur la liste des médicaments remboursés par leur province entrait en ligne de compte dans leur choix de traitement.

« Toujours la qualité de vie. Si je dois souffrir beaucoup, alors ce n'est pas ce que je veux. » - Kay

« L'efficacité prime et tous les autres facteurs étant égaux, je choisirais le moins d'effets secondaires. » - Jordana

« La qualité de vie avant la quantité. » - Shelley

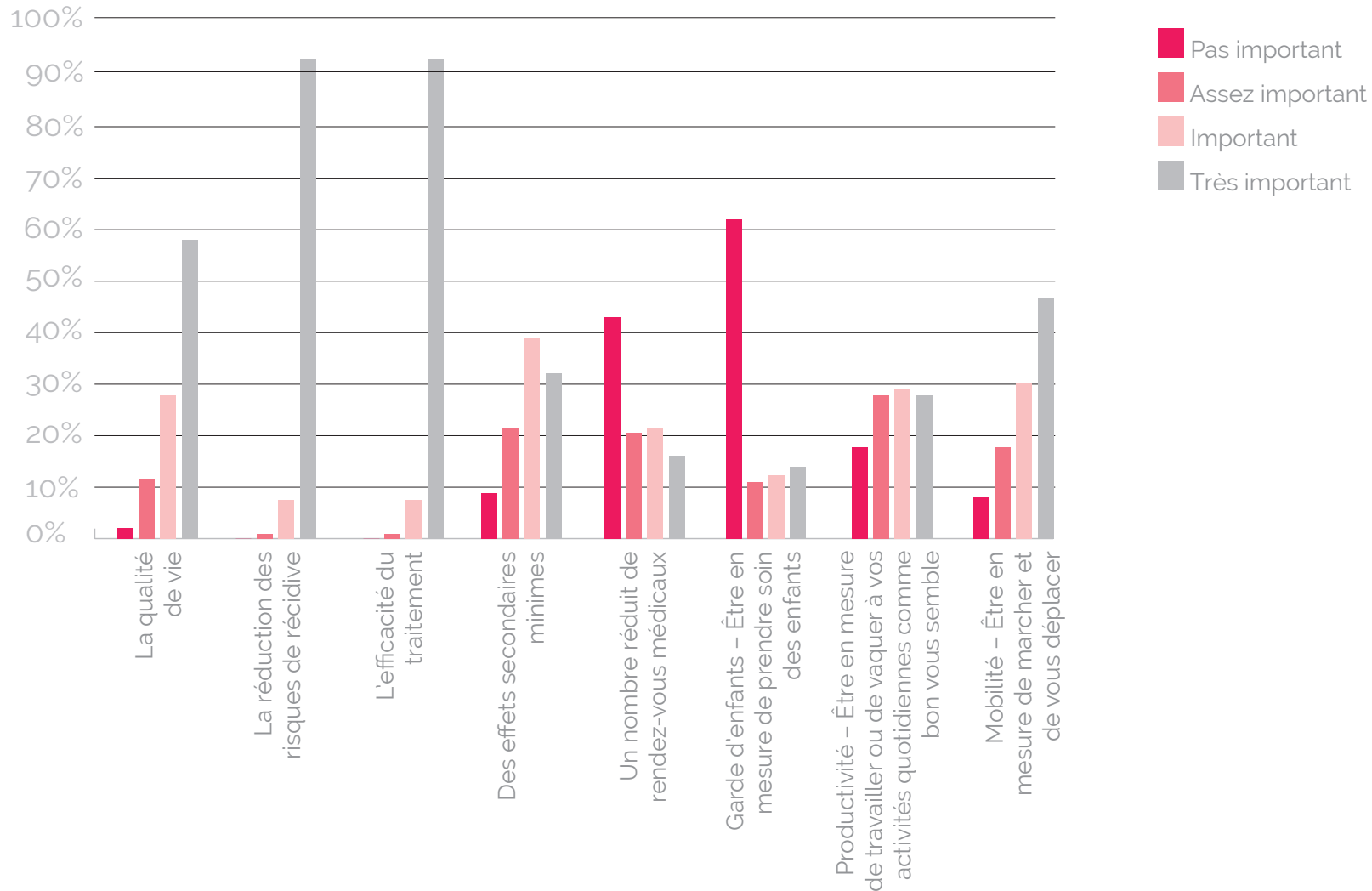
« Être en mesure de gérer les effets secondaires et essayer de prévenir l'aggravation de la neuropathie permanente dans mes pieds et mes mains. » - Marie

« Ne pas posséder une assurance maladie privée combiné à la possibilité de devoir recourir à une chimiothérapie orale en Ontario où ce type de traitement n'est pas couvert ou financé. » - Tricia

« L'accessibilité aux nouveaux médicaments — ne pas restreindre le choix. » - Anonyme

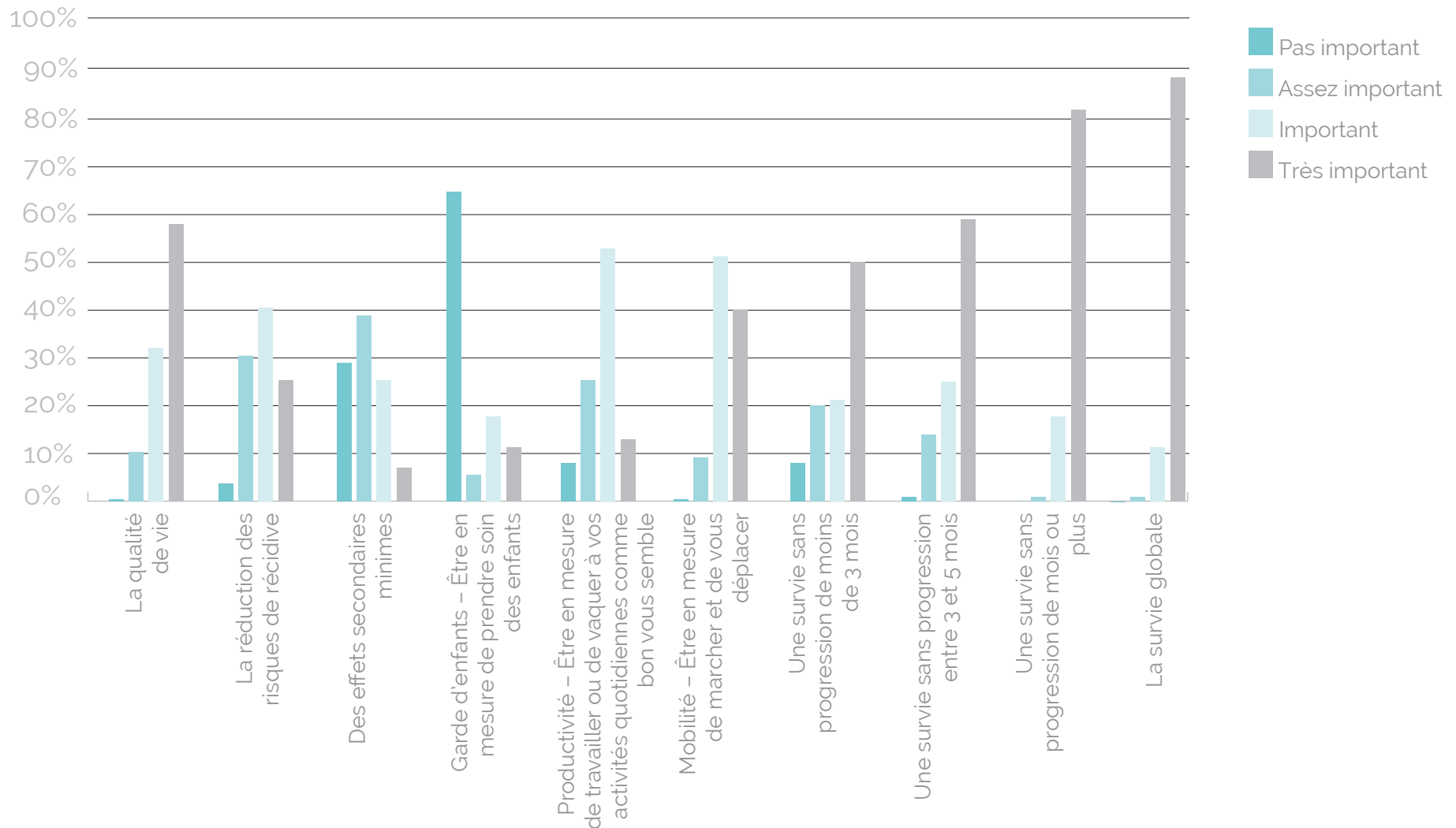
FACTEURS QUI INFLUENCENT LES DÉCISIONS LIÉES AU TRAITEMENT (SUITE)

LORSQUE VOUS ÉVALUEZ LES OPTIONS DE TRAITEMENT S'OFFRANT À VOUS, À QUEL POINT LES ÉLÉMENTS SUIVANTS SONT-ILS IMPORTANTS ?



FACTEURS QUI INFLUENCENT LES DÉCISIONS LIÉES AU TRAITEMENT (SUITE)

LORSQUE VOUS ÉVALUEZ LES OPTIONS DE TRAITEMENT S'OFFRANT À VOUS, À QUEL POINT LES ÉLÉMENTS SUIVANTS SONT-ILS IMPORTANTS ?



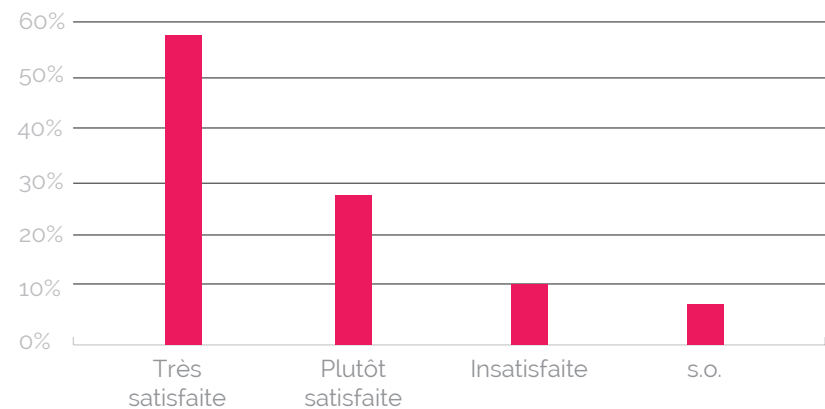
INTERVENTION CHIRURGICALE

Les interventions chirurgicales jouent un rôle bien différent suivant qu'il s'agit d'un cancer du sein à un stade précoce ou métastatique. Dans les cas de cancers à un stade précoce, les opérations constituent un traitement curatif. Lorsque le cancer est métastatique, les interventions chirurgicales peuvent davantage être utilisées comme outil de gestion des symptômes ou pour réduire le fardeau du cancer chez une patiente. Puisque les opérations mammaires répondent à des objectifs aussi diversifiés, le sondage s'est attardé principalement sur le processus décisionnel lié au choix d'un type d'intervention et à la décision de subir une reconstruction, de vivre avec un ou deux seins en mois ou d'opter pour une prothèse.

La plupart des répondantes, 76 %, n'ont subi qu'une seule intervention pour retirer leur cancer du sein alors que 24 % sont passées sous le bistouri plus d'une fois.

Parmi les répondantes qui ont dû choisir entre une tumorectomie et une mastectomie, 56 % ont indiqué avoir été très satisfaites de l'information qui leur a été fournie pour faciliter leur choix et 28 % ont été plutôt satisfaites. Dix pour cent des répondantes n'ont pas été satisfaites.

SI VOUS AVEZ SUBI UNE INTERVENTION CHIRURGICALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAITE DE LA QUALITÉ DE L'INFORMATION OFFERTE POUR VOUS AIDER À CHOISIR ENTRE UNE TUMORECTOMIE ET UNE MASTECTOMIE ?



« J'ai dû décider de subir une tumorectomie ou une mastectomie en cinq minutes. Je ne possédais pas beaucoup d'informations sur lesquelles baser ma décision. » - Anonyme

TRAITEMENT (SUITE)

CONSIDÉRATIONS LIÉES AU TRAITEMENT DANS LES CAS DE **CANCER PRÉCOCE** (SUITE)

HORMONOTHÉRAPIE

Les patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce rapportent souvent avoir de la difficulté à poursuivre un traitement d'hormonothérapie durant la période prescrite à cause de ses effets secondaires. Parmi les répondantes qui ont subi un tel traitement, 81 % ont pris les médicaments pendant la période recommandée par leur médecin, mais 19 % n'y sont pas parvenues. Parmi ces dernières, 93 % ont cessé de prendre le médicament à cause d'effets secondaires, 3,5 % pour des raisons de coût et 3,5 % en raison d'une grossesse ou de l'intention de concevoir un enfant. La toxicité semble toutefois l'élément le plus important pour expliquer l'abandon de l'hormonothérapie par les patientes à un stade précoce.



LA RECONSTRUCTION MAMMAIRE, LA VIE AVEC UN OU DEUX SEINS EN MOINS ET LE RECOURS AUX PROTHÈSES

Les répondantes ont obtenu des renseignements sur la reconstruction mammaire, la vie avec un ou deux seins en moins et le recours aux prothèses auprès de diverses sources dont leur médecin (31 %), les sites Web (35 %) et leur centre de cancérologie (26 %).

Vingt-quatre pour cent des répondantes ont répondu avoir été satisfaites de la qualité de l'information fournie pour les aider à prendre une décision relative à ces options alors que le quart (25 %) étaient plutôt satisfaites. Parmi les participantes au sondage qui ont cherché des renseignements, 18 % n'ont pas été satisfaites de la qualité des renseignements obtenus pour les aider à prendre une décision éclairée.

« J'aurais vraiment aimé que la mastectomie et la reconstruction mammaire me soient davantage expliquées. » - Anonyme

« Quelles étaient mes options quant aux opérations et aux traitements? Personne ne m'a parlé de reconstruction mammaire avant ma tumorectomie après laquelle, heureusement, une infirmière pivot m'a renseignée sur le sujet. » - Susan

CONSIDÉRATIONS LIÉES AU TRAITEMENT DANS LES CAS DE **CANCER PRÉCOCE** (SUITE)

LORSQUE NOUS LEUR AVONS DEMANDÉ QUEL AVAIT ÉTÉ LE FACTEUR DÉTERMINANT DANS LEUR CHOIX DE VIVRE AVEC UN OU DEUX SEINS EN MOINS, DE SUBIR UNE RECONSTRUCTION MAMMAIRE OU D'OPTER POUR DES PROTHÈSES, LES RÉPONDANTES ONT RÉPONDU AINSI :

VIVRE AVEC UN OU DEUX SEINS EN MOINS

« Je voulais en finir avec les interventions chirurgicales et les examens. J'ai donc opté pour une double mastectomie sans reconstruction. Vivre sans seins me convient. »
- Anonyme

« Mon chirurgien a tenté de me convaincre d'opter pour la reconstruction mammaire. J'ai dû insister pour ne pas en subir une. Vivre avec un ou deux seins en moins devrait être présenté aux patientes comme une option valable ! » - Dianne

« Je savais que la radiothérapie faisait partie de mon traitement et qu'étant donné le type de cancer dont je souffrais, la reconstruction immédiate n'était pas pour moi. L'idée de subir plus d'opérations que celles absolument nécessaires ne m'intéresse pas. Aussi, une de mes amies a opté pour une reconstruction qui s'est mal déroulée à plusieurs chapitres. La reconstruction n'est pas importante à ce point pour moi. » - Jackie

RECONSTRUCTION

« Une reconstruction immédiate m'a été offerte puisque j'étais une bonne candidate. Accepter fut une décision facile à prendre. Je ne l'ai jamais regrettée. » - Susan

« Normalité. J'ai détesté les prothèses. »
- Anonyme

« Je ne désirais pas vivre sans seins. Ma vanité faisait en sorte que j'aspirais à paraître aussi normale que possible. Il s'agissait peut-être d'une tentative psychologique d'ÊTRE normale. Je ne voulais pas que mon apparence physique témoigne de mon cancer. J'ai essayé les prothèses, mais j'ai trouvé qu'elles limitaient mes choix vestimentaires et qu'elles n'étaient pas pratiques. Je souhaitais pouvoir continuer de porter un certain style de vêtements. Je voulais avoir l'air normale lorsque j'étais nue, ou aussi normale que possible. La reconstruction mammaire était la meilleure option compte tenu des résultats que je désirais obtenir. » - Anonyme

NE PAS SUBIR DE RECONSTRUCTION

« Aucun facteur déterminant. C'est une décision très compliquée à prendre. Je n'ai toujours pas choisi de subir une reconstruction (mastectomie unilatérale), mais je pourrais changer d'idée dans le futur. » - Anonyme

« L'élément décisif pour moi était le fait que je ne me sentais pas suffisamment forte pour subir une opération de 12 heures immédiatement après 4 mois de chimiothérapie. J'ai opté pour une reconstruction mammaire différée et je savais que je devais subir une radiothérapie. Maintenant, je crois que je vivrai sans seins parce que je veux concentrer mon énergie sur l'amélioration de mon bien-être et de ma santé. De plus, la convalescence est si difficile pour ma famille. Je désire seulement un peu de normalité pendant un temps. » - Andrea

Les répondantes ont indiqué qu'il manquait d'informations pour prendre des décisions éclairées au sujet des interventions chirurgicales liées au cancer du sein ainsi que pour faire des choix en lien avec la reconstruction mammaire, la vie avec un ou deux seins en moins ou le recours à une prothèse.

SOINS PALLIATIFS

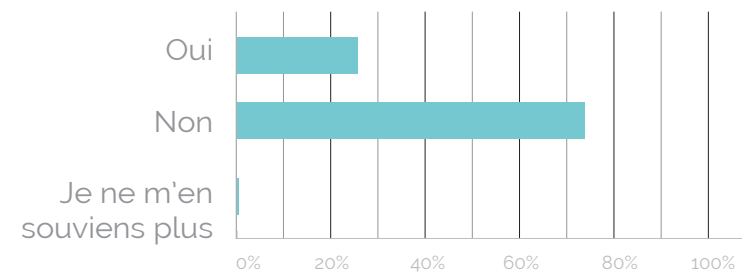
De plus en plus de preuves démontrent l'importance d'un accès précoce à des soins palliatifs, c'est-à-dire pas seulement en fin de vie, dans l'amélioration de la qualité de vie des patientes vivant avec un cancer du sein métastatique³.

Vingt-six pour cent des répondantes ont indiqué qu'une personne de leur équipe de soins leur avait parlé des soins palliatifs, alors que cet aspect n'a pas fait l'objet d'une discussion dans 73 % des cas répertoriés ici. Un pour cent des répondantes ne se souviennent plus.

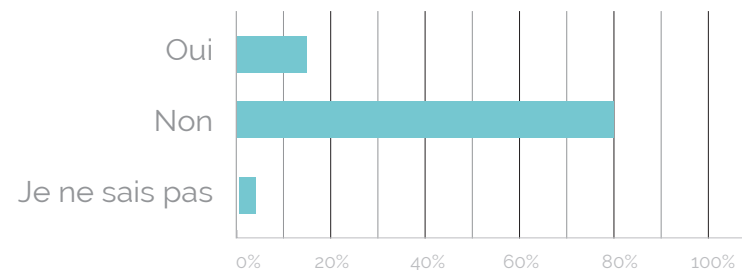
Lorsque nous avons demandé aux répondantes si elles avaient eu accès à des soins palliatifs, 16 % ont répondu par l'affirmative. Cela n'a pas été le cas pour 80 % des répondantes et 4 % ne savaient pas.

« Je n'avais pas droit aux soins palliatifs à moins d'être en fin de vie. » - Jordana

PATIENTES QUI ONT DISCUTÉ DES SOINS PALLIATIFS AVEC UN FOURNISSEUR DE SOINS DE SANTÉ



PATIENTES QUI ONT REÇU DES SOINS PALLIATIFS



³ Ziegler LE, Craigs CL, West RM, et al. (2018) Is palliative care support associated with better quality end-of-life care indicators for patients with advanced cancer? A retrospective cohort study. *BMJ Open* 2018;8:e018284. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018284

SOINS PALLIATIFS (suite)

Les réponses obtenues au sujet des soins palliatifs supportent l'idée qu'une majorité de patientes ne reçoivent pas d'informations sur le sujet immédiatement après le diagnostic (soit dans les stades précoces de leur maladie métastatique) ou sur la façon d'y accéder. Les données de ce sondage ne permettent pas d'expliquer si cette situation est due au fait que les patientes sont asymptomatiques et que ce n'est que lorsque les symptômes se manifestent que les équipes soignantes suggèrent les soins palliatifs ou si c'est parce que les patientes sont encore habituellement dirigées vers ce type de soins lorsqu'elles sont en fin de vie. En raison des preuves qui confirment la pertinence des soins palliatifs dès le diagnostic, il importe pour les patientes de recevoir toutes les informations et toutes les options de manière à ce qu'elles puissent savoir quelles ressources existent et comment elles peuvent y accéder.

« Dès l'annonce de mon diagnostic de cancer du sein métastatique, je savais que les soins reçus étaient palliatifs et c'est ainsi que je décrivais ma situation. Mon équipe de soins n'était toutefois pas très à l'aise avec cela. Je suis une professionnelle des soins de santé spécialisée dans les soins palliatifs, la mort et le fait de mourir. J'ai pris des narcotiques pour atténuer la douleur, alors oui, j'ai obtenu des soins palliatifs même si je suis loin de la fin de vie. Il existe un manque d'informations offertes aux femmes qui en sont aux premières étapes de leur cancer du sein métastatique à propos du bien-être, de l'alimentation, de l'exercice, de la résilience et de l'optimisation de la santé. La différence entre moi et une femme qui en est à ses derniers mois de vie est grande, mais nous nous retrouvons toutes dans le même groupe et les soins palliatifs sont censés répondre aux besoins de chacune. Les soins palliatifs ne satisfont pas mes besoins en ce moment. »

- Eileen



ESSAIS CLINIQUES

C'est dans des proportions semblables que les femmes de chacun des groupes se sont fait parler d'essais cliniques et d'essais précis qui pourraient leur convenir. C'est toutefois l'intérêt porté à cet élément qui les différencie. Il était plus prononcé chez les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique.

De nombreuses patientes de ce groupe affirment chercher de l'information sur les essais cliniques et considèrent ces derniers comme importants et appropriés pour elles. Beaucoup de répondantes des deux groupes ont déclaré ne pas avoir l'impression qu'elles possédaient suffisamment de renseignements pour faire un choix éclairé au sujet des essais cliniques. De nombreuses femmes vivant avec un cancer du sein métastatique se sont dites préoccupées par le rôle que joue leur lieu de résidence dans l'accès aux essais. Il existe également des inquiétudes relatives au manque d'essais cliniques se déroulant au Canada (comparativement aux États-Unis) et d'essais s'adressant précisément aux patientes ayant préalablement subi un grand nombre de traitements.

ESSAIS CLINIQUES

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La majorité des répondantes (55 %) ont indiqué ne pas avoir reçu d'information sur les essais cliniques. Cependant, 29 % affirment qu'on leur a parlé d'essais qui pouvaient leur convenir et 20 % ont pu participer à un essai clinique.

Les répondantes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce ont affirmé ne pas avoir cherché d'essais cliniques dans une proportion de 71 % alors que 17 % l'ont fait. Leurs principales sources d'information étaient un oncologue, les ressources offertes en ligne ou des employés du centre de cancérologie.

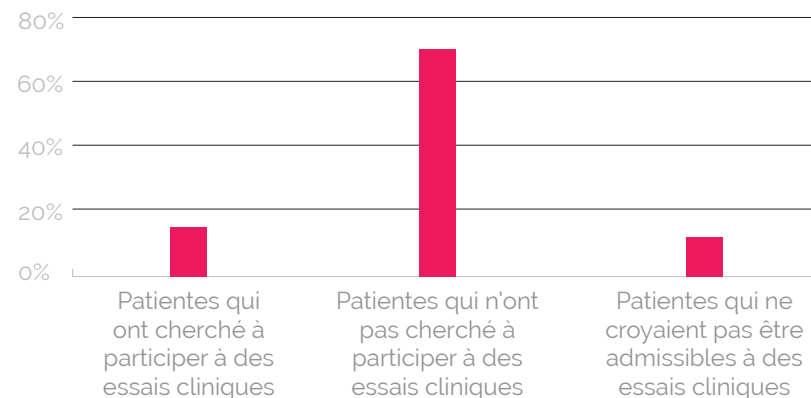
Seulement 19 % des répondantes au sondage considèrent avoir obtenu suffisamment de renseignements sur les essais cliniques pour décider de façon éclairée si elles y participaient ou non. Quarante-et-un pour cent n'ont pas eu l'impression de détenir assez d'information pour prendre cette décision et 39 % estiment que cela ne les concernait pas.

« J'aurais aimé savoir si je remplissais les conditions pour participer à un essai clinique ou comment je pouvais me renseigner à ce sujet. » - TerriAnn

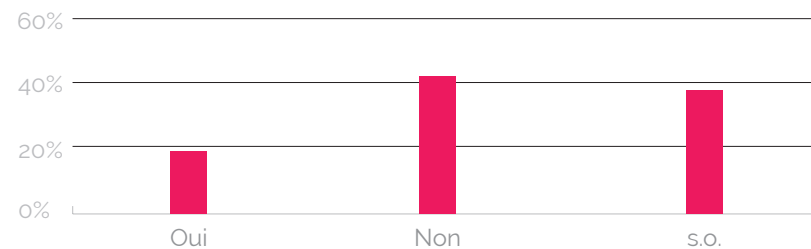
« J'aurais souhaité en connaître davantage sur les façons d'y participer à l'époque. » - Anonyme

« Cela ne m'intéressait pas puisque je considérais que j'avais déjà suffisamment de rendez-vous auxquels me présenter. Je ne voulais pas ajouter quoi que ce soit à mon plan de traitement qui était très chargé. » - Sandy

INTÉRÊT PORTÉ AUX ESSAIS CLINIQUES



ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR LES ESSAIS CLINIQUES POUR PRENDRE UNE DÉCISION ÉCLAIRÉE



« J'ai l'impression que si mon chirurgien et mon oncologue avaient jugé que j'aurais pu tirer avantage de la participation à un essai clinique, ils m'en auraient parlé. » - Eleanor

ESSAIS CLINIQUES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Une majorité de répondantes, soit 59 % ont affirmé que personne ne leur a parlé des essais cliniques. Trente-deux pour cent ont reçu de l'information sur les essais cliniques pour qui pouvaient leur convenir et 24 % ont pu participer à un essai.

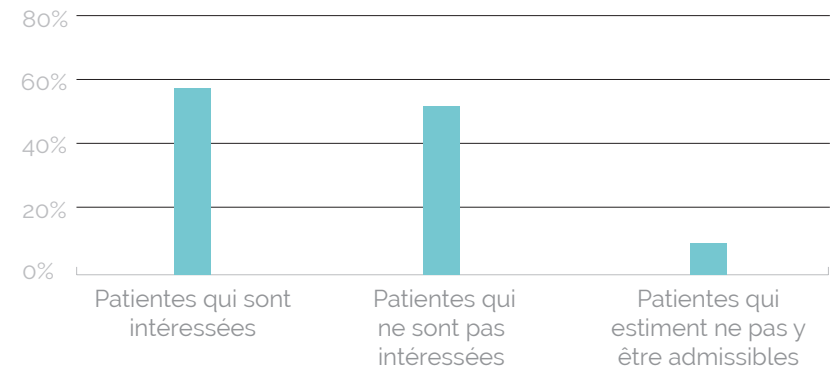
Une majorité de répondantes (51 %) n'ont pas cherché à obtenir de renseignements sur les essais cliniques, mais 40 % l'ont fait. Leurs principales sources d'information sur les essais cliniques étaient leur oncologue et les ressources en ligne.

Seulement 33 % des répondantes jugent avoir été suffisamment renseignées sur les essais cliniques pour décider d'y participer ou non alors que 52 % considèrent le contraire, c'est-à-dire ne pas avoir obtenu suffisamment d'informations pour prendre une telle décision. Seize pour cent des patientes estiment que cela ne les concernait pas.

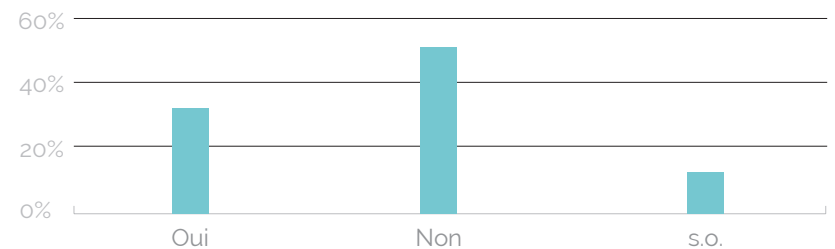
« J'aimerais être informée de tout essai clinique en sol canadien auquel je pourrais être admissible. Je pourrais être en mesure de trouver de l'hébergement dans une autre province ou une autre ville si besoin est. » - Anonyme

« J'aimerais qu'il existe davantage d'essais s'adressant aux patientes qui ont déjà subi un grand nombre de traitements pour leur cancer du sein de stade IV. Ceux auxquels je souhaiterais participer se déroulent seulement aux États-Unis. » - Brigitte

INTÉRÊT PORTÉ AUX ESSAIS CLINIQUES



ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR LES ESSAIS CLINIQUES POUR PRENDRE UNE DÉCISION ÉCLAIRÉE



« Je suis si reconnaissante de participer à un essai clinique. Ces médicaments représentent le futur de la lutte au cancer du sein métastatique. » - Katie

COÛT DU TRAITEMENT

La plupart des Canadiens tiennent pour acquis que le coût des traitements contre le cancer sera couvert par le système de santé public. Or, ce n'est pas toujours le cas.

Lorsqu'il est question du remboursement des médicaments anticancéreux par le système public de soins de santé, la situation des patientes atteintes d'un cancer à un stade précoce contraste vivement avec celle des patientes atteintes d'un cancer métastatique. Puisque les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique étaient trois fois plus nombreuses que les patientes ayant un cancer à un stade précoce à se faire prescrire des médicaments qui n'étaient pas couverts par le régime public, c'est dans une proportion beaucoup plus élevée qu'elles finissent par renoncer à prendre leurs médicaments en raison de leur coût.

Les deux groupes ont fait part des difficultés rencontrées lorsqu'elles voulaient obtenir des médicaments de soutien qui leur étaient prescrits, mais qui n'étaient pas remboursés par le régime public. Dans ce cas-ci également, les répondantes vivant avec un cancer métastatique étaient trois fois plus nombreuses à devoir faire face à cette situation et affichaient un haut taux d'abandon de la médication pour une raison de coût.

Ces chiffres démontrent une réalité inquiétante : les Canadiens n'ont pas accès aux médicaments anticancéreux et aux médicaments de soutien parce qu'ils doivent les payer eux-mêmes. Ils indiquent aussi que les répercussions s'avèrent plus graves sur les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique qui ont besoin de ces médicaments pour prolonger leur vie.

COÛT DU TRAITEMENT

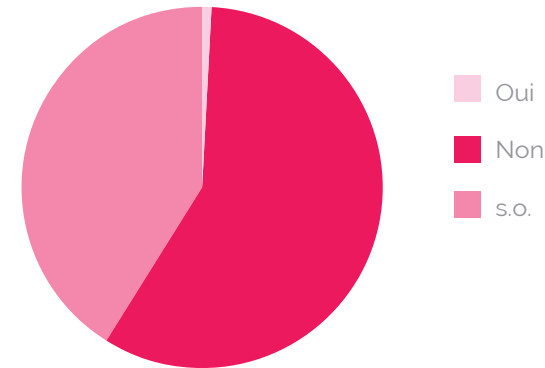
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX

Lorsque nous avons demandé aux répondantes si des médicaments anticancéreux qui n'étaient pas couverts par le régime public leur ont été prescrits, 14 % ont répondu par l'affirmative. Pour payer ces médicaments, les répondantes ont eu recours à leur assurance privée, ont payé de leur poche ou ont participé à un programme d'aide aux patientes offert par un fabricant. Seules quelques patientes ayant un cancer à un stade précoce (1 %) ont cessé de prendre un médicament anticancéreux en raison de leur coût.

« Si vous n'avez pas d'assurance privée ou si vous payez de votre poche jusqu'à ce que quelqu'un vous aide. Je ne sais pas comment font les gens. » - Anonyme

AVEZ-VOUS REFUSÉ DE PRENDRE DES MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX EN RAISON DE LEUR COÛT ?

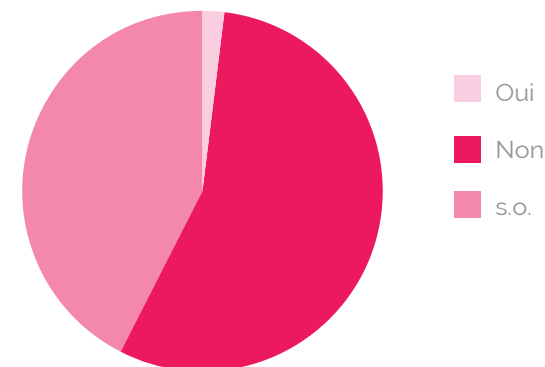


L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS DE SOUTIEN

Lorsque nous avons demandé aux répondantes si des médicaments de soutien qui n'étaient pas couverts par le régime public leur ont été prescrits, 32 % ont répondu « oui ». Pour payer ces médicaments, les répondantes ont payé de leur poche, ont eu recours à leur assurance privée, ou ont participé à un programme d'aide aux patientes offert par un fabricant. Le coût de ces médicaments a empêché 2 % des répondantes d'y avoir recours.

« Même si j'avais une assurance maladie dans le cadre de mon emploi, le coût n'était pas couvert en totalité et le montant des remboursements était plafonné. » - Anonyme

AVEZ-VOUS REFUSÉ DE PRENDRE DES MÉDICAMENTS DE SOUTIEN EN RAISON DE LEUR COÛT ?



COÛT DU TRAITEMENT (SUITE)

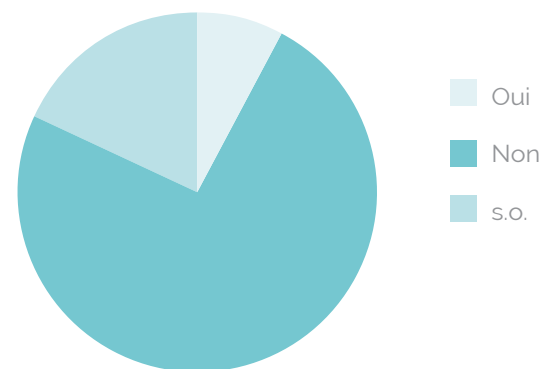
CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX

Lorsque nous avons demandé aux répondantes si des médicaments anticancéreux qui n'étaient pas couverts par le régime public leur ont été prescrits, 39 % ont répondu par l'affirmative. Pour payer ces médicaments, les répondantes ont eu recours à leur assurance privée, ont payé de leur poche ou ont participé à un programme d'aide aux patientes offert par un fabricant. Huit pour cent des répondantes ont renoncé à des médicaments en raison de leur coût.

« 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. » - Anonyme

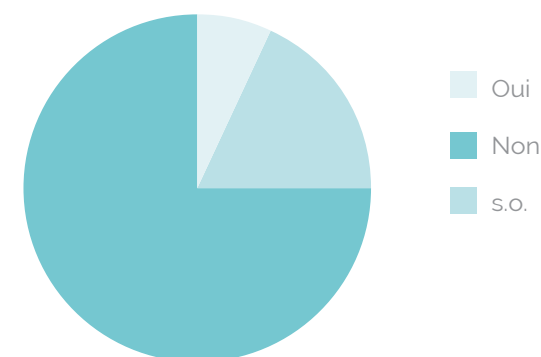
AVEZ-VOUS REFUSÉ DE PRENDRE DES MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER EN RAISON DE LEUR COÛT ?



L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS DE SOUTIEN

Lorsque nous avons demandé aux répondantes si des médicaments de soutien qui n'étaient pas couverts par le régime public leur ont été prescrits, 85 % ont répondu par l'affirmative. Pour payer ces médicaments, les répondantes ont payé de leur poche, ont eu recours à leur assurance privée, ou ont participé à un programme d'aide aux patientes offert par un fabricant. Le coût de ces médicaments a empêché 7 % des répondantes d'y avoir recours.

AVEZ-VOUS REFUSÉ DE PRENDRE DES MÉDICAMENTS DE SOUTIEN EN RAISON DE LEUR COÛT ?





RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES

L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein au Canada peut avoir des répercussions considérables sur la situation et la stabilité financières des patientes et de leur famille.⁴

⁴ Réseau canadien du cancer du sein. (2010). Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active 2010. Repéré à https://www.cbcn.ca/web/default/files/public/Reports/Labour_Force_Re-Entry_Report_FRE_CBCN_2010.pdf

RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES

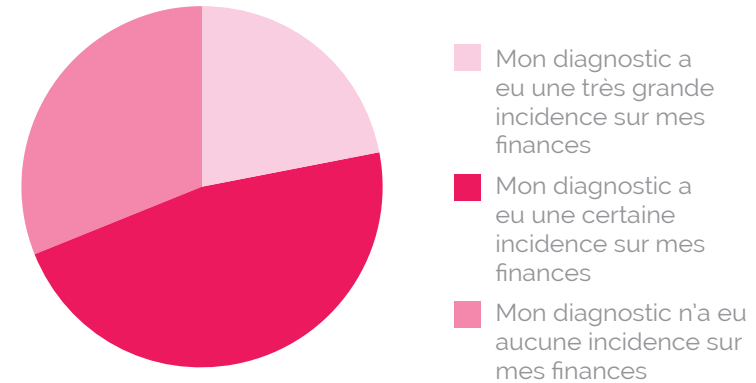
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La majorité des répondantes, 47 %, ont indiqué que leur diagnostic a entraîné certains effets négatifs sur l'état de leurs finances. Vingt-deux pour cent ont qualifié ces répercussions néfastes d'importantes. Seulement 31 % ont affirmé que le cancer n'a pas eu d'incidence sur leur situation financière.

« 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. » - Anonyme

« J'ai cessé de travailler pendant 9 mois. J'ai touché toutes les prestations d'invalidité à court terme offertes par mon employeur puis j'ai eu droit à 15 semaines de prestations de maladie de l'assurance-emploi et quelques semaines de prestation d'invalidité de longue durée avant d'effectuer un retour progressif au travail. J'étais très malade et incapable de prendre soin de moi-même pendant le traitement. Mon partenaire devait prendre un congé sans solde toutes les deux semaines pour s'occuper de moi. Nous avons dépensé la plupart de nos économies pour compenser le manque de revenus pendant cette période. » - Gillian

À QUEL POINT VOTRE DIAGNOSTIC A-T-IL EU UNE INCIDENCE NÉGATIVE SUR VOTRE SITUATION FINANCIÈRE ?



RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

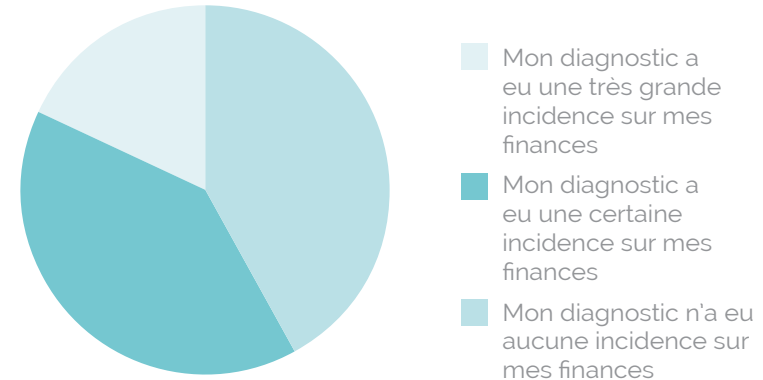
La majorité des répondantes (42 %) ont affirmé que leur diagnostic a eu une certaine incidence négative sur leurs finances. Quarante pour cent ont qualifié cette incidence de très grande alors que 18 % jugent que leur cancer n'a pas eu de répercussions financières.

« Les médicaments non couverts représentent un fardeau financier énorme, particulièrement quand je ne travaille pas. »

- Anonyme

« Nous avons aussi besoin d'aide financière. Je ne suis pas admissible à certaines prestations d'invalidité qui contribueraient à réduire une partie du fardeau économique de la maladie. » - Anonyme

À QUEL POINT VOTRE DIAGNOSTIC A-T-IL EU UNE INCIDENCE NÉGATIVE SUR VOTRE SITUATION FINANCIÈRE ?



CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

ACCÉDER À DES RESSOURCES ET À DE L'AIDE FINANCIÈRES

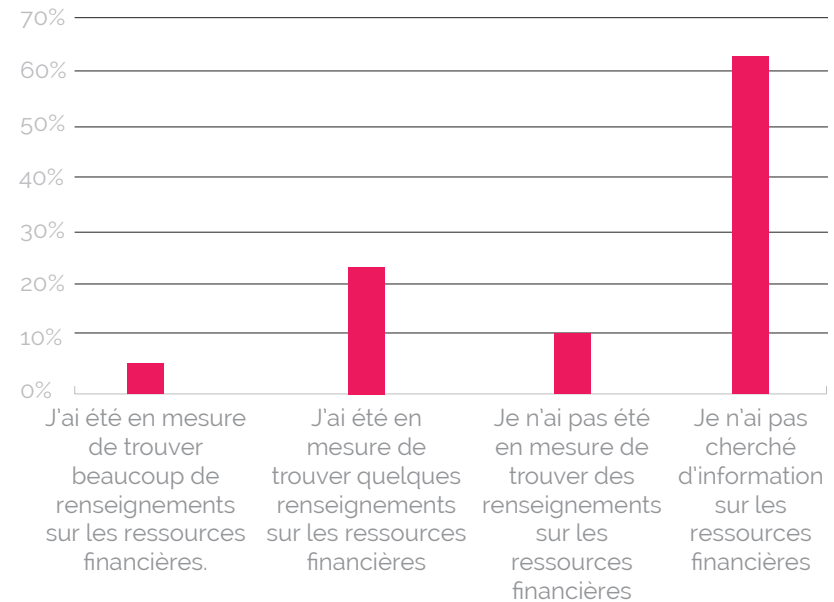
Les patientes des deux groupes ont mentionné que leur diagnostic de cancer avait eu une incidence négative sur leur situation financière. Cette situation était davantage prononcée chez les patientes vivant avec un cancer du sein métastatique. Les répondantes des deux groupes ont également affirmé qu'elles avaient éprouvé des difficultés à trouver des ressources financières et à y accéder. Encore une fois, ces difficultés étaient plus accentuées chez les femmes ayant un cancer métastatique.

Certaines répondantes, 23 %, ont mentionné avoir été en mesure de trouver quelques renseignements sur les ressources financières alors que 10 % n'ont rien trouvé. Elles étaient nombreuses (62 %) à ne pas avoir cherché d'informations sur le sujet. Finalement, 5 % considèrent avoir trouvé beaucoup de renseignements au sujet des ressources et de l'aide financières.

Parmi les répondantes qui ont cherché des renseignements sur l'aide financière, 28 % ont pu obtenir toute l'aide financière dont elles avaient besoin, 37 % ont pu en recevoir un peu et 35 % n'en ont pas obtenu.

« La sécurité financière demeure un gros enjeu. Sans revenus ni aide gouvernementale jusqu'à présent, mes économies de retraite s'en sont ressenties. Aussi, je ne sais pas quand je pourrai reprendre ma recherche d'emploi ou quand je décrocherai un emploi. » - Anonyme

AVEZ-VOUS ÉTÉ EN MESURE D'OBTENIR DE L'INFORMATION SUR LES RESSOURCES FINANCIÈRES OFFERTES ?



RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

ACCÉDER À DES RESSOURCES ET À DE L'AIDE FINANCIÈRES

Les patientes des deux groupes ont mentionné que leur diagnostic de cancer avait eu une incidence négative sur leur situation financière. Cette situation était davantage prononcée chez les patientes vivant avec un cancer du sein métastatique. Les répondantes des deux groupes ont également affirmé qu'elles avaient éprouvé des difficultés à trouver des ressources financières et à y accéder. Encore une fois, ces difficultés étaient plus accentuées chez les femmes ayant un cancer métastatique.

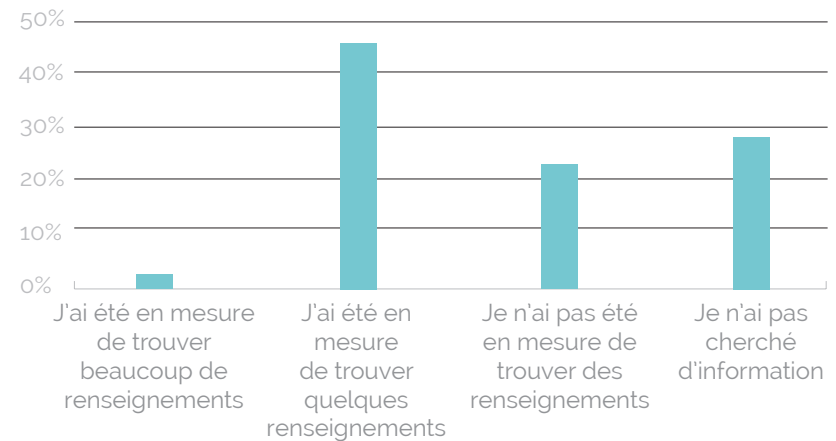
Certaines répondantes, 46 %, ont indiqué avoir été en mesure de trouver quelques renseignements sur les ressources financières alors que 22 % n'ont rien trouvé. Certaines (29 %) n'ont pas effectué de recherche sur le sujet et seulement 3 % ont déclaré avoir trouvé beaucoup d'informations sur les ressources et l'aide financières offertes.

Parmi les répondantes qui ont cherché des renseignements sur l'aide financière, 4 % ont pu obtenir toute l'aide financière dont elles avaient besoin, 32 % ont pu en recevoir un peu et 22 % n'en ont pas obtenu.

« Je pense qu'il serait bon que le gouvernement fournisse de l'information concrète sur les ressources offertes dans chaque province, en particulier sur l'aide financière, les subventions, etc. » - Anonyme

« De l'information sur l'aide offerte, peu importe sa provenance, sur les problèmes d'assurance et de prestations d'invalidité à long terme ou sur l'existence ou non d'autres sources de financement pour les bénéficiaires de prestation d'invalidité. » - Mei-Lin

AVEZ-VOUS ÉTÉ EN MESURE D'OBTENIR DE L'INFORMATION SUR LES RESSOURCES FINANCIÈRES OFFERTES ?



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

« 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. Comment payer les médicaments qui ne sont pas remboursés par le gouvernement ou les assurances. » - Anonyme

RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES (SUITE)

PRESTATIONS DE MALADIE DE L'ASSURANCE-EMPLOI — CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

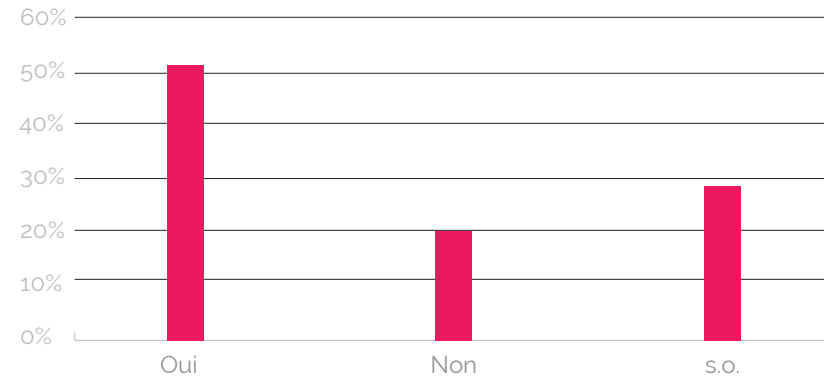
Les prestations de maladie de l'assurance-emploi sont actuellement versées pendant un maximum de 15 semaines de congé de maladie. Certaines répondantes ont obtenu une aide supplémentaire et des indemnités de leur employeur alors que certaines étaient travailleuses autonomes et n'étaient pas couvertes.

Plus de la moitié des répondantes (51 %) ont mentionné avoir eu besoin de plus de jours de congé que les 15 semaines couvertes par les prestations de maladie de l'assurance-emploi. Vingt pour cent affirment que les 15 semaines leur ont suffi et 29 % déclarent ne pas avoir été admissibles aux prestations de maladie de l'assurance-emploi.


« J'ai pu travailler à temps partiel pendant le traitement. Mon traitement actif complet a duré 38 semaines. Les quinze semaines de congé de l'assurance-emploi n'auraient pas tout couvert. » - Jackie

« 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 seulement 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. » - Anonyme

AVEZ-VOUS DÛ VOUS ABSENER DU TRAVAIL PLUS LONGTEMPS QUE LES 15 SEMAINES COUVERTES PAR LES PRESTATIONS DE MALADIE DE L'ASSURANCE-EMPLOI ?



« Le traitement d'un cancer du sein surexprimant la HER2 prend environ 18 mois. Les prestations de l'assurance-emploi demeurent lamentablement inadéquates. » - Amanda



De nombreuses personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce comptent sur les prestations de maladie de l'assurance-emploi pour les aider financièrement pendant qu'elles subissent leurs traitements et qu'elles se rétablissent. Par contre, une période maximale de 15 semaines est inadéquate pour les femmes ayant un cancer du sein⁵. L'aptitude au travail des patientes qui vivent avec un cancer du sein métastatique est évidemment considérablement plombée par la maladie, ce qui affecte directement leur santé financière. Les patientes ayant un cancer métastatique ont également mentionné qu'il était parfois difficile d'obtenir des arrangements de la part des employeurs si elles désiraient travailler.

5 Réseau canadien du cancer du sein. (2010). Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active 2010. Repéré à https://www.cbcn.ca/web/default/files/public/Reports/Labour_Force_Re-Entry_Report_FRE_CBCN_2010.pdf

RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES (SUITE)

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

RÉPERCUSSIONS SUR L'EMPLOI

Avant d'obtenir leur diagnostic, 2 % des répondantes souffraient d'invalidité. Après leur diagnostic, ce pourcentage a monté à 9 %.



COÛTS DES DÉPLACEMENTS

Les patientes qui doivent voyager loin de la maison font face à un fardeau financier supplémentaire pendant leur diagnostic et leur traitement. La plupart des répondantes ont également émis des commentaires sur le défi que représente le coût élevé du stationnement dans les centres anticancéreux, surtout lorsqu'elles doivent s'y rendre quotidiennement.



La majorité des répondantes (77 %) parcouraient moins de 60 kilomètres pour se rendre à leur traitement, 17 % entre 60 et 200 kilomètres et 6 % plus de 200 kilomètres.

RÉPERCUSSIONS FINANCIÈRES (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

RÉPERCUSSIONS SUR L'EMPLOI

La majorité des participantes au sondage, soit 47 %, occupaient un emploi à temps plein lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic. Seulement 12 % travaillaient à temps plein au moment de répondre au sondage. Avant d'obtenir un diagnostic de cancer du sein métastatique, 4 % des répondantes touchaient des prestations d'invalidité. Après le diagnostic, ce pourcentage a monté à 30 %.

Parmi les répondantes qui désiraient travailler, 47 % ont eu droit à des aménagements de la part de leur employeur, 16 % ont obtenu quelques aménagements et les employeurs de 38 % des répondantes n'ont pas fait d'aménagements.



COÛTS DES DÉPLACEMENTS

Les patientes qui doivent voyager loin de la maison font face à un fardeau financier supplémentaire pendant leur diagnostic et leur traitement. La plupart des répondantes ont également émis des commentaires sur le défi que représente le coût élevé du stationnement dans les centres anticancéreux, surtout lorsqu'elles doivent s'y rendre quotidiennement.

La majorité des répondantes, 74 %, parcouraient moins de 60 kilomètres pour se rendre à leur traitement, 17 % entre 60 et 200 kilomètres et 9 % plus de 200 kilomètres.





ASSURANCE PRIVÉE

De nombreux Canadiens ont recours à une assurance privée pour payer les médicaments qui ne sont pas couverts par le régime public. Plus de 24 millions de Canadiens seraient couverts par une assurance maladie privée.⁶

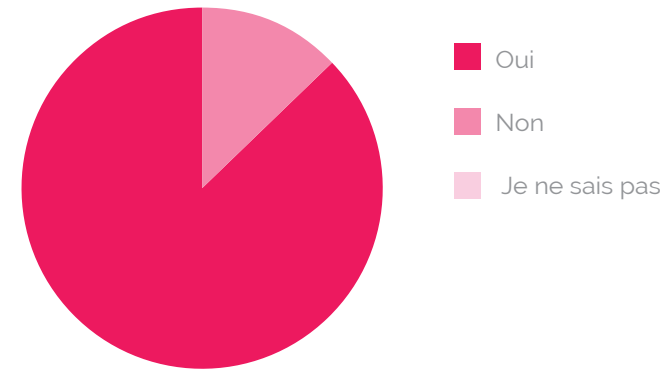
⁶ Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, Faits sur les assurances de personnes au Canada, Édition 2017, Repéré à [https://www.clhia.ca/web/CLHIA_LP4W_LND_Webstation.nsf/resources/Factbook_2/\\$file/2017+FB+FRENCH.pdf](https://www.clhia.ca/web/CLHIA_LP4W_LND_Webstation.nsf/resources/Factbook_2/$file/2017+FB+FRENCH.pdf).

ASSURANCE PRIVÉE

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

Au moment de leur diagnostic, 80 % des répondantes étaient couvertes par un régime privé. Parmi ces dernières, 23 % ont éprouvé de la difficulté à y avoir accès et 6 % ont vu une de leur demande rejetée.

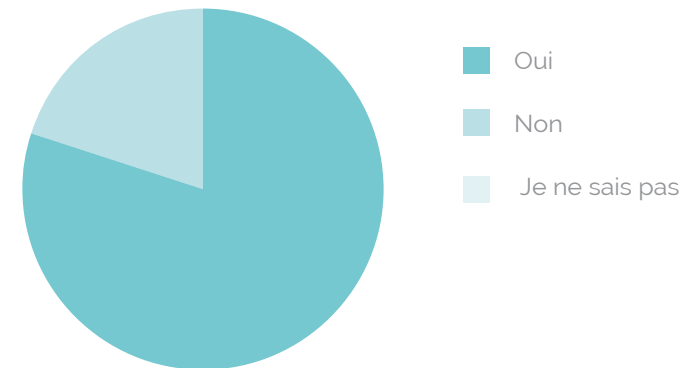
AVEZ-VOUS UNE ASSURANCE PRIVÉE ?



CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Au moment de leur diagnostic, 87 % des répondantes étaient couvertes par un régime privé. Parmi ces dernières, 13 % ont éprouvé de la difficulté à y avoir accès et 7 % ont vu une de leur demande rejetée.

AVEZ-VOUS UNE ASSURANCE PRIVÉE ?





INCIDENCE SUR LA FAMILLE

Un diagnostic de cancer du sein entraîne des répercussions non seulement sur la patiente, mais également sur les membres de sa famille. Ce sondage se concentrait précisément sur l'expérience vécue par les patientes, mais il demeure important de reconnaître l'incidence considérable d'un tel diagnostic sur les partenaires, les enfants, les parents et les frères et sœurs. Les membres de la famille s'en ressentent émotionnellement d'une façon ou d'une autre. En outre, les répercussions financières peuvent s'avérer majeures pour la famille. Voir un proche subir des traitements contre le cancer entraîne des conséquences psychosociales. Pour les familles qui ont perdu un être cher des suites d'un cancer du sein, la douleur de la perte ne pourra jamais être quantifiée ou expliquée dans un sondage. Cette maladie engendre des répercussions considérables et profondes.

INCIDENCE SUR LA FAMILLE

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

À majorité des répondantes, 73 %, ont indiqué qu'elles avaient des enfants au moment de leur diagnostic.

Cinquante-neuf pour cent de ces enfants avaient 20 ans et plus; 31 % étaient des adolescents âgés de 13 à 19 ans, 17 % avaient entre 6 et 12 ans, 10 % étaient de jeunes enfants de 2 à 5 ans et 9 % étaient des bébés d'un an et moins.

Lorsque nous leur avons demandé quelle information relative à la famille leur paraissait insuffisante au moment de leur diagnostic, les répondantes ont donné les réponses suivantes :

« Comment gérer cette situation avec mon ou ma partenaire. »

- Anonyme

« Des ressources pour aider à concilier le cancer et le fait d'élever des enfants en bas âge. » - Aimee

Lorsque nous avons demandé quels étaient les facteurs liés à la famille qui influençaient leurs décisions de traitement, les participantes au sondage ont répondu ainsi :

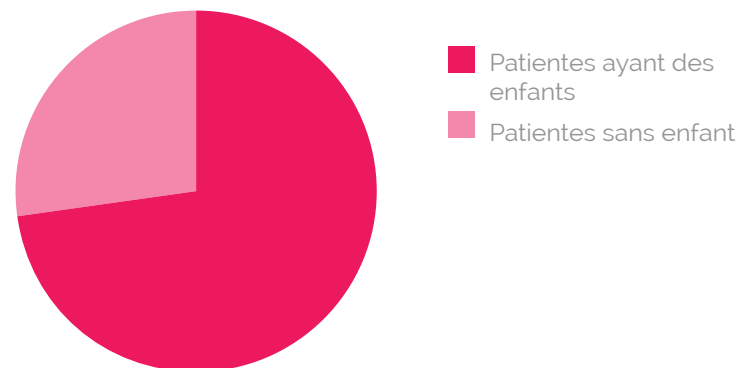
« De quelles façons mes décisions affecteront ma famille. »

- Anonyme

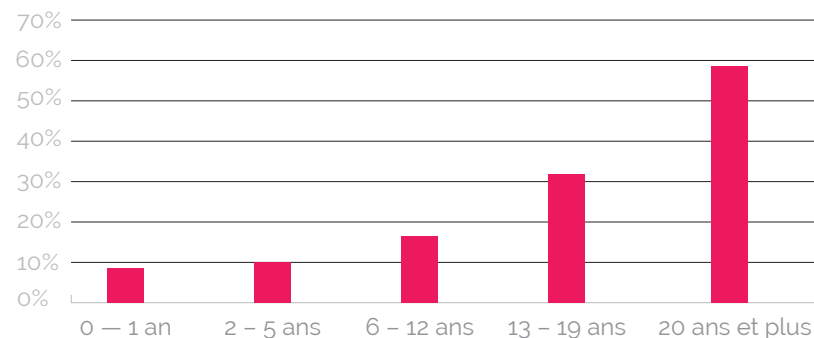
« Il n'a pas été question de ma santé mentale ni de celle des membres de ma famille. Le manque de reconnaissance du fardeau émotionnel du cancer est une énorme lacune. »

- Anonyme

PATIENTES AYANT DES ENFANTS



ÂGE DES ENFANTS



INCIDENCE SUR LA FAMILLE (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

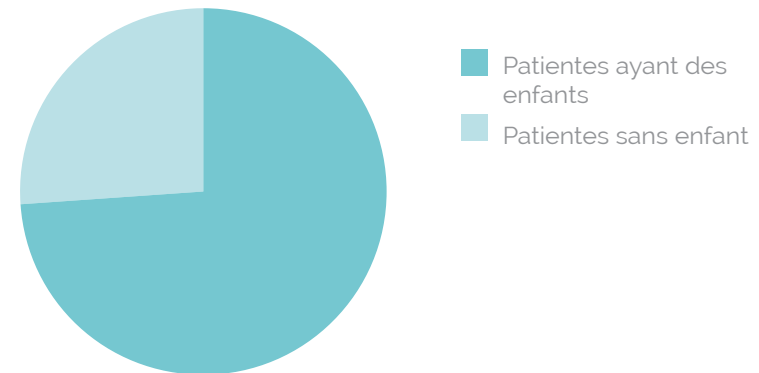
La majorité des répondantes, 74 %, ont indiqué qu'elles avaient des enfants au moment de leur diagnostic.

Soixante-deux pour cent de ces enfants avaient 20 ans et plus; 17 % étaient des adolescents âgés de 13 à 19 ans, 25 % avaient entre 6 et 12 ans, 12 % étaient de jeunes enfants de 2 à 5 ans et 3 % étaient des bébés d'un an et moins.

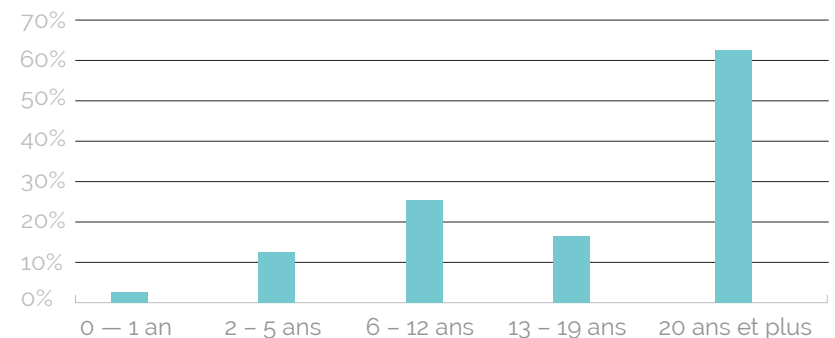
« J'ai maintenant 43 ans et je subirai des traitements pour le reste de ma vie. J'ai encore beaucoup de difficulté à trouver comment aller de l'avant tout en profitant de tous les moments formidables que je vis. Je n'ai pas le choix de poursuivre cette guerre que mon corps a déclarée à ma famille ainsi qu'à moi-même. L'aspect le plus difficile demeure me préparer à ma propre mort tout en tentant de garder la tête haute sans être un fardeau pour ma famille. Je suis reconnaissante d'avoir vécu aussi longtemps et je continuerai à me battre. » - Marie-Carole

« Cela a vraiment changé ma vision des choses. Je vis quotidiennement dans la peur. Je n'ai jamais été le type de personne qui s'inquiète, mais je le suis maintenant. Mes jeunes enfants sont aujourd'hui des adolescents anxieux et j'aimerais savoir comment les aider. » - Jackie

PATIENTES AYANT DES ENFANTS



ÂGE DES ENFANTS





SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Au cours des dernières années, les ressources, les programmes et la recherche voués aux besoins psychosociaux des patientes se sont accrus. Cependant, il existe encore des lacunes quant à l'accès à ces programmes.

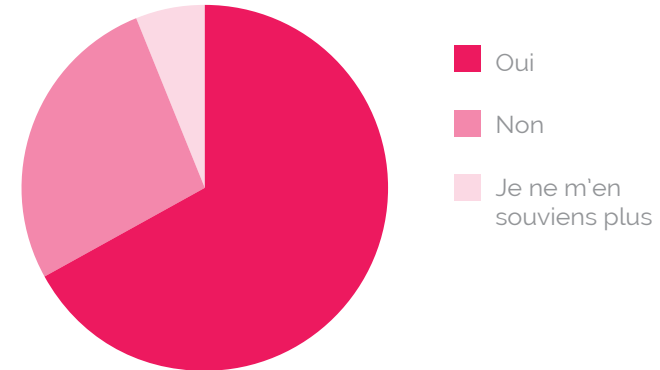
SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La majorité des répondantes (67 %) ont reçu de l'information sur les endroits où obtenir du soutien psychosocial (affectif); 27 % n'ont rien obtenu à ce sujet et 6 % ne s'en souviennent pas.

« Un plus grand soutien est nécessaire pour affronter l'inquiétude liée à une possible récurrence. » - Sandy

VOUS A-T-ON FOURNI DE L'INFORMATION SUR LES ENDROITS OÙ OBTENIR DU SOUTIEN PSYCHOSOCIAL (AFFECTIF) PENDANT ET APRÈS VOTRE TRAITEMENT?



CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

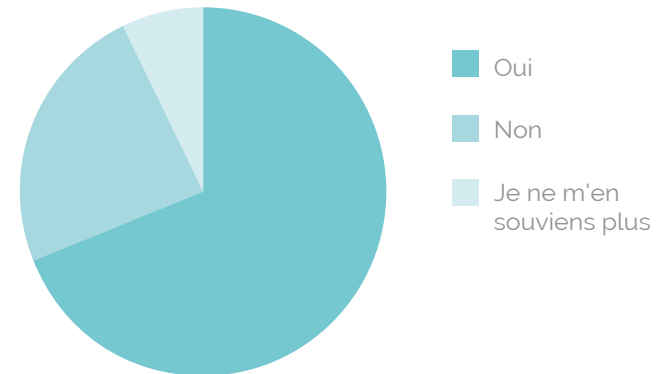
La majorité des répondantes (69 %) ont reçu de l'information sur les endroits où obtenir du soutien psychosocial (affectif); 24 % n'en ont pas obtenu et 7 % ne s'en souviennent pas.

La famille (81 %), le ou la partenaire (80 %), les enfants (63 %) et les amis (56 %) ont été jugés comme des gens apportant un très grand soutien pour la majorité des patientes. Les conseillers professionnels sont considérés comme un élément de soutien très important pour 47 % des répondantes. Les groupes de soutien (30 %), les médias sociaux (33 %) et les forums de discussion en ligne (26 %) ont été classés comme des sources de soutien affectif très importantes par environ le tiers des répondantes.

« Je considère qu'il y a du soutien pour les survivantes au stade précoce ou tout juste après un traitement contre les métastases, puis du soutien dans les centres de soins palliatifs, mais presque rien entre les deux. » - Patricia

« Où trouver du soutien? Comment accéder à du soutien émotionnel? Soit c'est cher, soit il faut attendre très longtemps. » - Anonyme

VOUS A-T-ON FOURNI DE L'INFORMATION SUR LES ENDROITS OÙ OBTENIR DU SOUTIEN PSYCHOSOCIAL (AFFECTIF) PENDANT ET APRÈS VOTRE TRAITEMENT?





SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE

L'annonce d'un diagnostic de cancer du sein affecte considérablement la santé mentale des femmes, peu importe le stade de la maladie. De nombreuses patientes ont été en mesure d'obtenir l'information et le soutien dont elles avaient besoin. Néanmoins, il subsiste un petit nombre de femmes qui n'ont pas bénéficié de ces ressources. Des efforts accrus devraient continuer à être déployés pour donner accès aux ressources en santé mentale à toutes celles qui le désirent. Les deux groupes interrogés ici ont mentionné que leur diagnostic a affecté leur confiance en elles et qu'il s'avérait difficile pour elles d'accéder aux ressources pouvant les aider à ce sujet.

Des répercussions sur l'image corporelle ont été constatées par près de la moitié des répondantes de chacun des groupes. Malgré tout, il leur a été plus ardu d'obtenir du soutien et de l'information relatifs à l'image corporelle que d'accéder à des ressources en santé mentale.

SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE

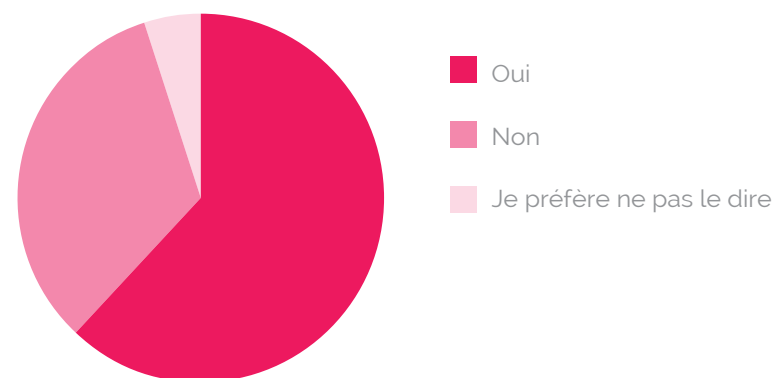
CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La majorité des répondantes (62 %) ont affirmé que leur diagnostic a eu une incidence sur leur santé mentale. Trente-trois pour cent ont déclaré le contraire et 5 % ont préféré ne pas le dire. La plupart, soit 70 %, ont soutenu avoir été capables d'obtenir des informations sur la santé mentale après l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein alors que 9 % des répondantes ont mentionné ne pas avoir été en mesure d'en recevoir.

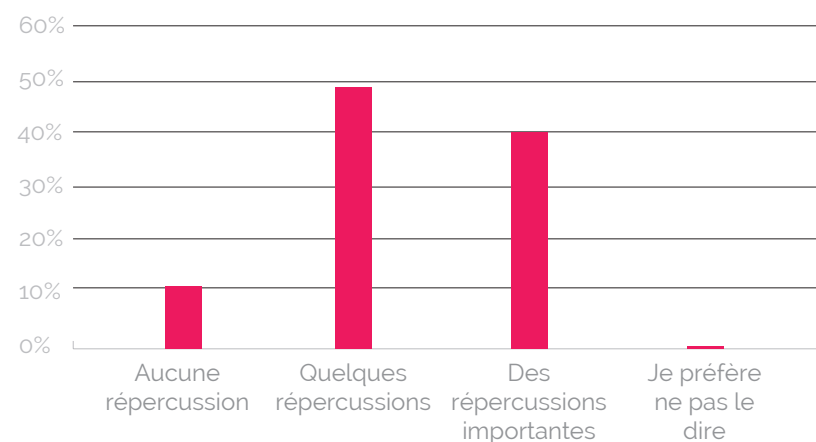
« Le système de santé a été très efficace pour me fournir un diagnostic et me traiter. Cependant, le soutien en santé mentale pendant cette tragédie que constituent un cancer et une mastectomie était inexistant. » - Anonyme

La majorité des répondantes, 49 %, ont indiqué que le diagnostic de cancer du sein a eu une certaine incidence sur leur image corporelle. Pour 40 % des répondantes, les répercussions à ce chapitre ont été considérables. La plupart des patientes ont réussi à trouver des ressources pour les aider à cultiver une image corporelle positive après la réception d'un diagnostic de cancer du sein, mais 15 % n'ont pas été en mesure d'en trouver.

VOTRE DIAGNOSTIC A-T-IL EU UNE INCIDENCE SUR VOTRE SANTÉ MENTALE ?



INCIDENCE SUR L'IMAGE CORPORELLE



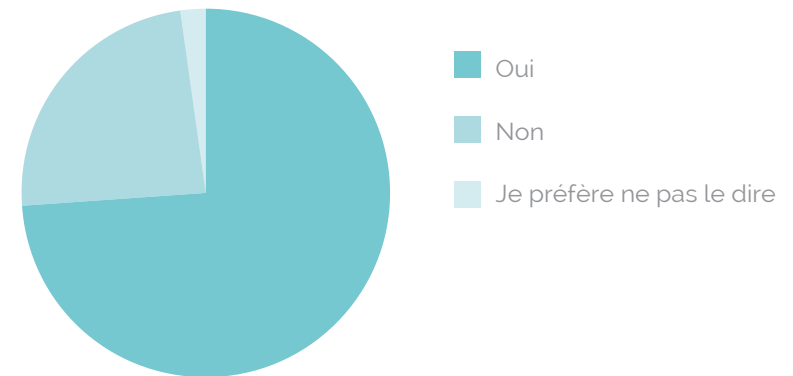
CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

La majorité des répondantes, 74 %, ont affirmé que leur diagnostic a eu une incidence sur leur santé mentale. Vingt-quatre pour cent soutiennent le contraire et 2 % ont préféré ne pas le dire. La plupart des répondantes, soit 71 %, ont déclaré avoir été capables d'obtenir de l'information sur la santé mentale après l'annonce d'un diagnostic alors que 5 % ont mentionné ne pas avoir été en mesure d'en recevoir.

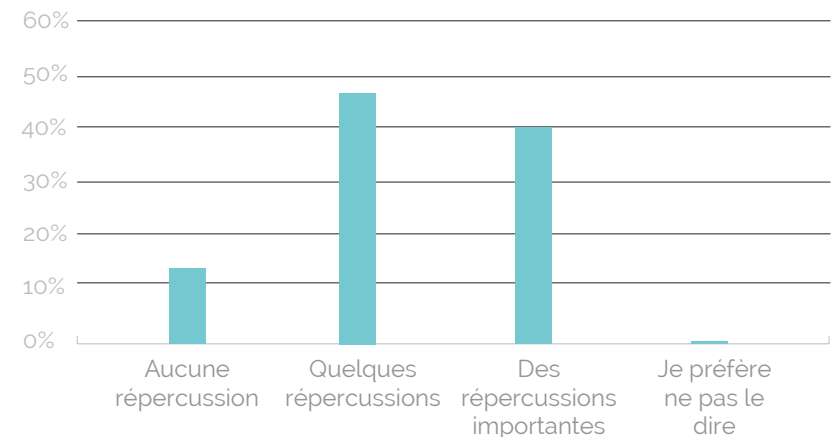
« Le plus difficile, c'est que vous pouvez paraître en pleine forme, même si vous ne l'êtes pas. Conséquemment, les gens, les équipes médicales et même les membres de votre famille entretiennent des attentes irréalistes envers vous. Aussi, vous vivez avec la peur et l'anxiété ancrées en vous à propos du moment où la maladie aura le dessus et de quelle façon. Vous célébrez toutes les petites étapes tout en vous demandant tout de suite après s'il y en aura d'autres. Vous vous sentez donc constamment triste en dedans et vous le cachez. Trouver le sommeil devient plus difficile : les pensées négatives vous assaillent dans le noir. » - Joan

La majorité des répondantes, 47 %, ont indiqué que le diagnostic de cancer du sein a eu une certaine incidence sur leur image corporelle. Pour 40 % des répondantes, les répercussions à ce chapitre ont été considérables. La plupart des patientes ont réussi à trouver des ressources pour les aider à une image corporelle positive après la réception d'un diagnostic de cancer du sein, mais 28 % n'ont pas été en mesure d'en trouver.

VOTRE DIAGNOSTIC A-T-IL EU UNE INCIDENCE SUR VOTRE SANTÉ MENTALE ?



INCIDENCE SUR L'IMAGE CORPORELLE

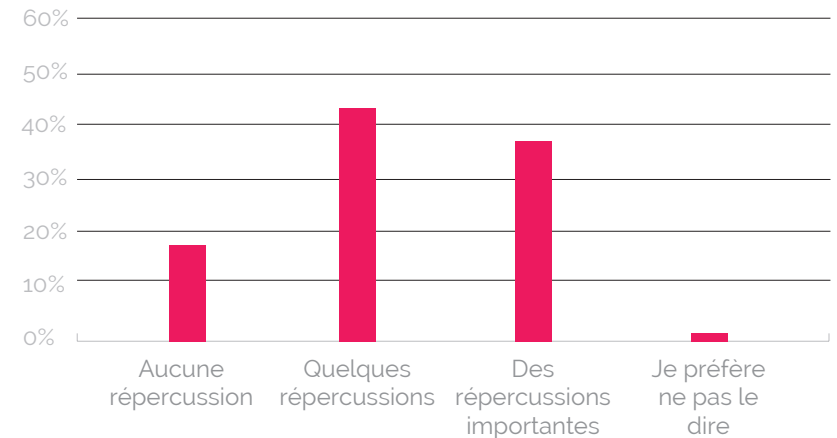


SANTÉ MENTALE ET BIEN-ÊTRE (SUITE)

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

La plupart des répondantes, 80 %, ont indiqué qu'être atteinte d'un cancer du sein a eu quelques répercussions ou des répercussions importantes sur leur confiance en elles. Onze pour cent ont mentionné qu'il n'y avait aucune ressource disponible pour les aider à régler ce problème.

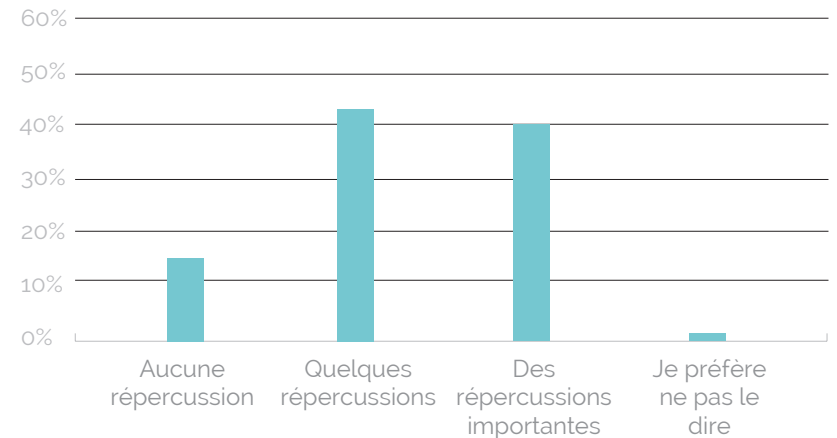
INCIDENCE SUR LA CONFIANCE EN SOI



CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

La plupart des répondantes, 83 %, ont indiqué qu'être atteinte d'un cancer du sein a eu quelques répercussions ou des répercussions importantes sur leur confiance en elle-même. Dix-huit pour cent ont mentionné qu'il n'y avait aucune ressource disponible pour les aider à régler ce problème.

INCIDENCE SUR LA CONFIANCE EN SOI





ACTIVITÉ PHYSIQUE ET ALIMENTATION

De nombreuses patientes ont rapporté faire davantage attention à leur état de santé général depuis l'annonce de leur diagnostic. Elles cherchent également des façons de diminuer le risque de récurrence ou de progression du cancer par le biais de l'alimentation et de l'exercice.

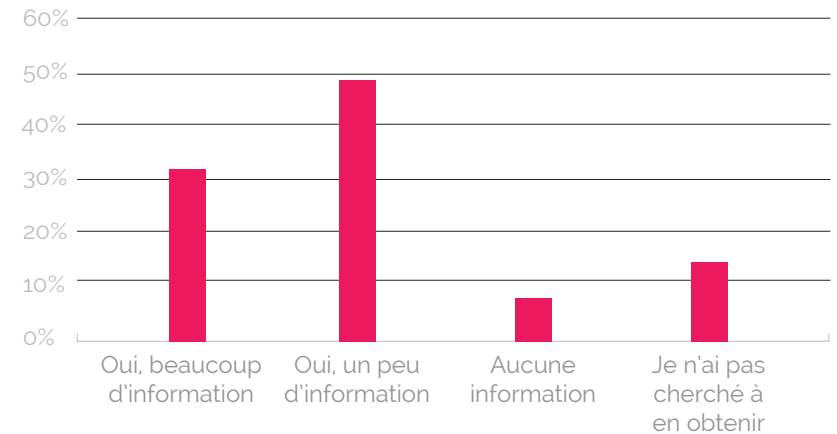
ACTIVITÉ PHYSIQUE ET ALIMENTATION

CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

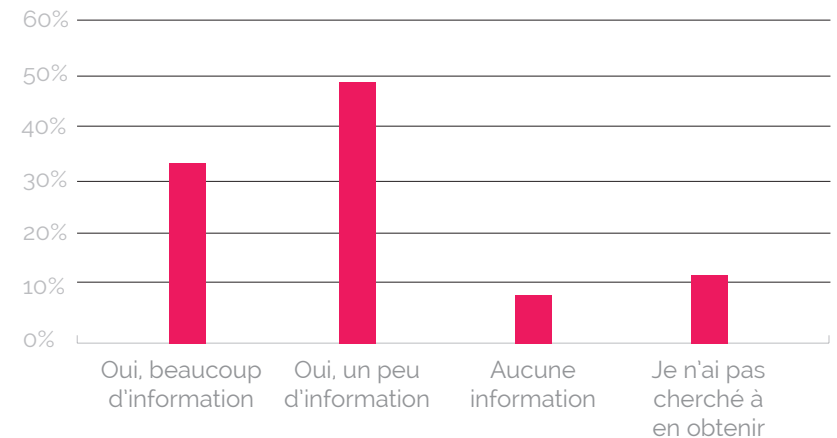
La plupart des répondantes, soit 91 %, ont déclaré être un peu intéressées ou très intéressées par l'information sur l'alimentation après un diagnostic de cancer. La majorité des répondantes, 80 %, ont été en mesure d'obtenir des renseignements sur ce sujet.

Une écrasante majorité de patientes (95 %) ont indiqué qu'elles désiraient obtenir un peu ou beaucoup de renseignements portant sur l'activité physique après l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein. La majorité (81 %) a réussi à en recevoir beaucoup ou un peu sur le sujet.

ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR L'ALIMENTATION



ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE



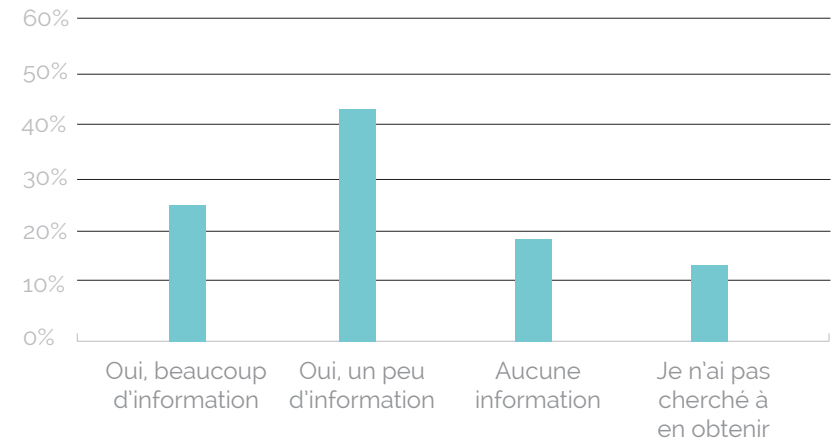
ACTIVITÉ PHYSIQUE ET ALIMENTATION (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

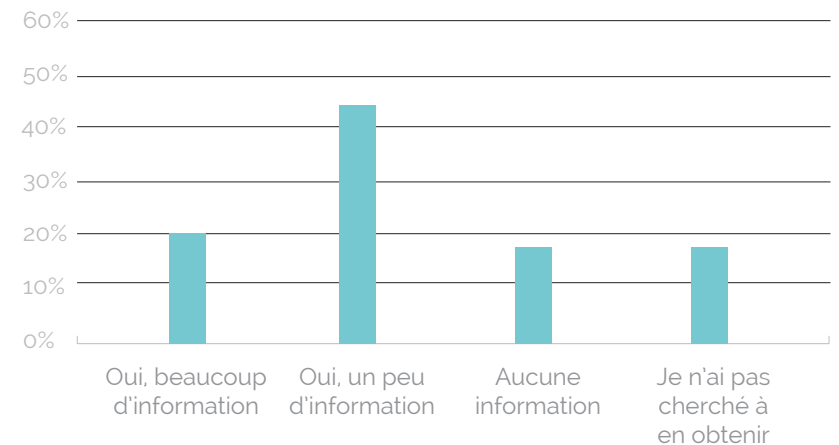
Quand nous avons demandé dans quelle mesure elles avaient eu accès à de l'information de qualité sur la nutrition appropriée lorsqu'on vit avec un cancer du sein métastatique, 25 % des répondantes ont affirmé avoir été en mesure d'obtenir beaucoup d'informations, 42 % en ont reçu un peu, 19 % n'ont pas réussi et 14 % ne désiraient pas en obtenir.


Lorsqu'interrogées sur les renseignements de qualité à propos de l'activité physique et de la vie avec un cancer du sein métastatique, 20 % ont mentionné avoir été en mesure d'obtenir beaucoup d'informations, 44 % en ont reçu un peu, 18 % n'ont pas réussi à en obtenir et 18 % n'ont pas cherché de renseignements sur l'activité physique et la vie avec un cancer du sein métastatique.

ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR L'ALIMENTATION



ACCÈS À DE L'INFORMATION SUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE





VIVRE AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Les personnes qui vivent avec un cancer du sein métastatique se sentent encore isolées de nos jours. Alors que le cancer du sein à un stade précoce s'avère habituellement bien compris par les gens et le public en général, ce n'est pas le cas du cancer du sein métastatique. Ce manque de sensibilisation et de compréhension de la maladie continue de favoriser une marginalisation des femmes vivant avec un cancer du sein incurable. Les citations des patientes brossent une image saisissante des défis que représente la vie avec un cancer du sein métastatique. Elles font écho à ce qu'affirment la plupart des répondantes et des patientes avec lesquelles le RCCS travaille depuis des années ; le fait que le cancer du sein métastatique peut être traité même s'il ne peut être guéri demeure largement incompris. Au fur et à mesure que de nouvelles options de traitement sont approuvées, la maladie peut être gérée sur une plus longue période, souvent en offrant une bonne qualité de vie.

Les statistiques précises au sujet de ces patientes continuent d'être lacunaires. Il faudrait aussi de meilleures ressources sur la mort de façon à faciliter le dialogue sur un sujet dont il est difficile de parler.

VIVRE AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Lorsque nous leur avons demandé s'il existe suffisamment d'informations sur la vie avec un cancer du sein métastatique, seulement 37 % des répondantes ont répondu par l'affirmative. Cinquante-trois pour cent ont déclaré qu'il n'y en avait pas assez et 10 % n'en ont pas cherché.

À la question portant sur les informations manquantes sur la vie avec un cancer du sein, les participantes au sondage ont donné les réponses suivantes :

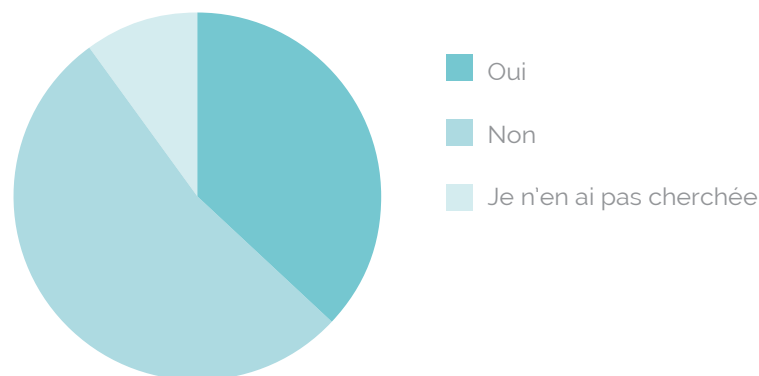
« Des statistiques exactes. » - Lisa

« Un processus d'approbation des médicaments dans un langage compréhensible. » - Shelley

« Aborder la fin de façon réaliste. Comment bien mourir. »
- Diane

« Les capacités d'adaptation pour se préparer à la mort et obtenir des soins palliatifs ainsi que de l'aide pour déterminer quand il est temps de quitter la maison pour aller dans un centre de soins palliatifs. » - Nathalie

DISPONIBILITÉ DE L'INFORMATION SUR LA VIE AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



VIVRE AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE (SUITE)

CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Une écrasante majorité de répondantes (89 %) ont affirmé qu'il y avait un manque de sensibilisation à la vie avec un cancer du sein métastatique. Seulement 7 % ont jugé que la sensibilisation était suffisante et 4 % ne savaient pas.

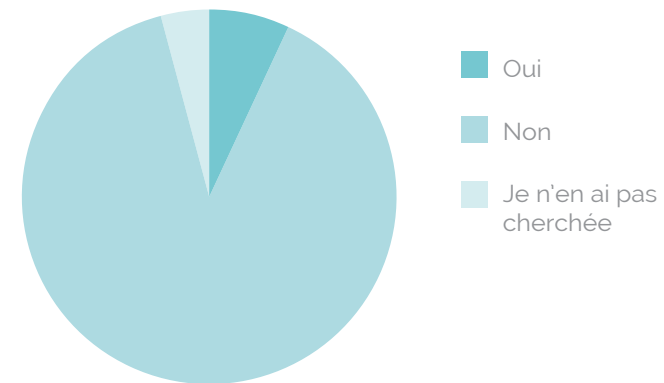
« [Les gens doivent] savoir que ce cancer peut être traité même s'il demeure incurable. » - Tricia

« La population ne sait pas que les patientes peuvent vivre durant de nombreuses années avec un cancer du sein et que les traitements ne cessent de progresser. » - Anonyme

« Le cancer du sein métastatique s'avère incurable. Trop souvent, nous devons expliquer aux gens que nous mourrons du cancer du sein métastatique. On nous dit d'"être positives" et que "nous pouvons le vaincre". Les comparaisons avec un combat s'avèrent très blessantes et n'apportent aucun soutien. » - Anonyme

« Je suis très attristée par le manque de connaissance du public en général sur ce sujet. Cela nous isole. » - Anonyme

SENSIBILISATION AU CANCER DU SEIN



« Je considère que lorsque l'information donnée suggère qu'il est possible de prévenir [le cancer du sein métastatique] grâce à l'activité physique et à l'alimentation, cela sous-entend que j'ai fait quelque chose de mal. J'étais en santé et mon poids était normal. Cela affecte la santé mentale. » - Cindy



LA SURVIE
LA VIE APRÈS
UN CANCER DU SEIN

Quand un cancer du sein est découvert à un stade précoce, l'objectif est de le traiter et de le faire disparaître. Toutefois, il arrive souvent après la fin d'un traitement qu'une patiente estime que le soutien qu'elle recevait de la part de son équipe d'oncologie et au centre anticancéreux ne lui est plus offert. La transition à une « nouvelle normalité » lui paraît alors accablante. De plus, les patientes s'inquiètent de la façon dont elles pourront gérer leur peur d'une récurrence. Il s'agit d'un défi rencontré couramment par les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce. De nombreuses répondantes ont fait part de leurs préoccupations liées à ces deux questions précises.

Après la fin du traitement, je me suis sentie abandonnée par mon équipe d'oncologie. Je suis passée de « viens ici que je te tiens la main » à « vas-y, débrouille-toi ». Je m'inquiète des risques de récurrence, mais j'estime que je suis sortie du système. - Sandy

Il faut davantage de soutien socioaffectif consacré à la vie après la fin du traitement puisqu'il n'y en a pas. On passe d'un soutien actif pendant le traitement à RIEN une fois que c'est fini. - Anonyme

Il faut plus d'aide pour gérer la peur de la récurrence.. - Sandie

Est-ce que l'exercice de la médecine au Canada comportera les plans de soins après cancer utilisés aux États-Unis? Je ne suis pas certaine que mon médecin généraliste sache comment évaluer les symptômes d'une récurrence, etc.. - Anonyme

Les effets secondaires des traitements ont engendré de nombreux autres problèmes de santé encore présents dont je tente de me rétablir. - Marnie

RECOMMENDATIONS



Grâce aux informations transmises par l'intermédiaire de ce sondage, les Canadiennes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein ont clairement établi les domaines où les besoins sont comblés et là où la situation laisse à désirer. En tant qu'organisme national des Canadiennes touchées par le cancer du sein, le Réseau canadien du cancer du sein formule les recommandations suivantes pour mieux répondre aux besoins des patientes :

1. Des ressources éducatives améliorées : La qualité et l'accessibilité de l'éducation offerte aux patientes se sont améliorées depuis les deux dernières décennies. Cependant, il subsiste certains aspects de la maladie pour lesquels les ressources ne sont pas adaptées aux patientes. Ils comprennent :

- Des ressources pour les patientes qui viennent tout récemment de recevoir un diagnostic de cancer du sein métastatique.
- Un outil d'aide à la prise de décisions au sujet des interventions chirurgicales destiné aux patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce afin de favoriser des choix éclairés. De plus, un outil d'aide à la décision concernant la reconstruction mammaire, la vie avec un ou deux seins en moins et le recours aux prothèses mammaires pour aider les patientes à faire des choix après une chirurgie mammaire est nécessaire.
- Un guide de référence qui répertorie tous les programmes et services de soutien financier offerts au Canada aux patientes atteintes d'un cancer du sein et à leur famille.
- Un outil qui permet de renseigner les patientes à un stade précoce de la maladie sur le calendrier des traitements à venir, c'est-à-dire combien de temps nécessitera chaque traitement et la durée réaliste de la période de convalescence.
- Un guide de référence sur les assurances privées aidant les patientes à comprendre leur police d'assurance et à surmonter les obstacles pour obtenir la couverture à laquelle elles ont droit.
- Un document pour aider les employeurs à réintégrer les patientes qui reprennent leur emploi et à réaliser des aménagements pour les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique qui désirent continuer à travailler.
- Des ressources sur la mort dans la dignité et les occasions d'en discuter.

2. Un accès accru aux traitements : Ce problème a été clairement soulevé et mis de l'avant par les personnes vivant avec un cancer du sein métastatique. Cependant, puisque de nouveaux traitements font leur apparition du côté du cancer à un stade précoce, cet enjeu interpellera également cette population de patientes.

- Un processus d'approbation des médicaments accéléré est nécessaire pour réduire les délais d'attente pour obtenir de nouveaux traitements.
- Un accès équitable à de nouveaux traitements pour permettre à toutes les Canadiennes vivant avec un cancer du sein métastatique de se procurer de nouveaux traitements, peu importe la province dans laquelle elles habitent.
- Un accès équitable aux médicaments anticancéreux administrés à la maison par voie orale, peu importe la province de résidence.

3. Un accès amélioré à l'information : Les patientes obtiennent maintenant davantage d'informations sur leur santé et sur leur traitement, mais ce n'est pas parfait. Des renseignements qui aideraient les patientes à prendre de meilleures décisions à propos de leur santé ne leur sont pas toujours transmis.

- Après avoir subi un examen de dépistage, toutes les femmes devraient être informées de la densité de leur tissu mammaire. Elles pourraient ainsi mieux comprendre si elles présentent un risque accru de souffrir d'un cancer du sein ou si les mammographies de dépistage traditionnelles leur conviennent.
- Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein métastatique devraient obtenir de l'information sur les soins palliatifs (la façon dont ils peuvent améliorer leur qualité de vie, comment y accéder). Elles devraient aussi être avisées qu'ils ne sont pas seulement réservés aux personnes en fin de vie.
- Les renseignements sur les essais cliniques doivent être plus facilement accessibles pour les patientes. Cela comprend l'information sur les essais cliniques ayant lieu partout au Canada.

4. Des services de soutien systémique intégrés : Le système de soins de santé dans son ensemble est responsable d'un grand nombre de services et de mesures de soutien dont les patientes ont besoin pour atteindre un état de santé optimal et pour prendre en charge leur cancer du sein. Par contre, il peut être compliqué de s'y retrouver parmi tous ces services et, parfois, certains sont insuffisants. Les mesures de soutien suivantes doivent être examinées de façon systémique.

- Un plan de soins après cancer doit être mis au point pour les patientes à un stade précoce de la maladie afin de leur garantir un suivi et une surveillance adéquats et continus tout au long de leur vie.
- Les services d'intervenants pivots doivent être intégrés partout au pays de manière à aider les patientes à s'y retrouver dans le système, à accéder aux services de soutien dont elles ont besoin et à faire en sorte que leurs soins soient coordonnés.
- Les omnipraticiens doivent posséder les bons outils pour communiquer efficacement un diagnostic de cancer du sein à une patiente et pour fournir à cette dernière les informations dont elle a besoin à ce moment.
- Des professionnels du domaine psychosocial, comme les thérapeutes et les travailleurs sociaux, améliorent grandement la capacité des patientes à faire face à un diagnostic de cancer du sein et à accéder aux ressources d'aide pour elles-mêmes et leur famille. Ces professionnels sont un élément essentiel des soins aux patientes et chacune de ces dernières devrait pouvoir les rencontrer.
- Même si elles ne font pas partie du système de soins de santé, les prestations de maladie de l'assurance-emploi ont un impact considérable sur la santé d'une patiente atteinte d'un cancer du sein. La capacité à suivre un traitement et à s'en remettre est largement influencée par ces prestations qui ne sont actuellement pas suffisantes pour soutenir financièrement les patientes durant tout leur traitement et leur rétablissement.

5. Une plus grande sensibilisation au cancer du sein métastatique et une meilleure compréhension de la maladie : Un manque de statistiques précises et de connaissances générales sur le cancer du sein métastatique rend difficile la compréhension véritable de la portée et des conséquences de ce stade de la maladie.

- Des statistiques précises sur le cancer du sein métastatique doivent être recueillies.
- Il faut mieux faire comprendre et connaître le cancer du sein métastatique pour contribuer à atténuer l'isolement des personnes vivant avec cette maladie.



LE RCCS EN ACTION

En tant qu'organisation dirigée par des patientes, le Réseau canadien du cancer du sein s'engage à prendre acte des expériences vécues et rapportées par les patientes atteintes d'un cancer du sein et les survivantes et à veiller à ce que les témoignages servent à établir les priorités et les initiatives de l'organisation. Grâce à ses programmes d'éducation et de défense des intérêts, le RCCS s'efforcera de mettre en œuvre ces recommandations tout en travaillant avec des partenaires, des décideurs clés et des parties prenantes pour les faire avancer. À la suite du partage de l'expérience vécue dans le cadre de ces sondages, le RCCS a déjà entrepris plusieurs initiatives pour répondre à certains des besoins soulevés par les patientes et les survivantes.

Guide pour les patientes ayant reçu un diagnostic récent de cancer du sein métastatique : En collaboration avec Living Beyond Breast Cancer, le RCCS a publié un document destiné à répondre précisément aux besoins des Canadiennes vivant avec un cancer du sein métastatique. Ce guide est offert en format numérique ou imprimé, en français et en anglais. Il est actuellement distribué dans les centres anticancéreux et par le biais d'organismes communautaires partout au pays. Cette publication contribuera à combler un besoin exprimé par les femmes qui vivent avec ce type de cancer, c'est-à-dire obtenir de l'information précise sur leur diagnostic au moment où elles le reçoivent.

Outil d'aide à la décision sur les interventions chirurgicales contre le cancer du sein : Les renseignements transmis aux patientes atteintes d'un cancer du sein pour les aider à prendre des décisions éclairées au sujet de la chirurgie mammaire et des options offertes après l'opération ne sont pas les mêmes partout. En effet, de nombreuses patientes ont indiqué qu'il y avait une grande lacune à ce chapitre au moment du diagnostic. Le RCCS lancera en 2018 un « Outil d'aide à la décision sur les interventions chirurgicales contre le cancer du sein » (en format numérique) qui aidera les patientes à s'y retrouver parmi les options offertes en fournissant des informations conviviales fondées sur des données probantes.

Guide de référence sur les ressources financières : Étant donné les répercussions financières engendrées par un diagnostic de cancer du sein, de nombreuses patientes sont à la recherche de ressources et de mesures de soutien pour les aider au cours du traitement ou après. Ces renseignements peuvent être difficiles à trouver. C'est pourquoi le RCCS lancera un « Guide de référence sur les ressources financières » à l'automne 2018 qui permettra aux patientes de partout au Canada d'accéder à une base de données détaillée qui énumérera toutes les ressources et mesures de soutien existantes offertes aux patientes atteintes d'un cancer du sein.

Accès aux médicaments : Il subsiste des problèmes quant à l'accès aux médicaments pour les patientes atteintes d'un cancer du sein et plus spécifiquement pour celles vivant avec un cancer du sein métastatique. Pour mettre en lumière ce problème, le RCCS a entrepris diverses campagnes de sensibilisation et de défense des droits et continue de le faire pour veiller à ce que la voix des patientes soit entendue et prise en compte par les décideurs. Le RCCS participe aussi régulièrement à des consultations sur l'accès aux médicaments et présente le point de vue des patientes aux instances d'approbation des médicaments lorsqu'il est question de nouveaux traitements.

Accès aux médicaments pris à la maison : Le RCCS est un fier membre de Cancertitude, une coalition de patients et de groupes de patients déterminée à faire avancer la cause des médicaments anticancéreux administrés par voie orale à la maison. Le travail de Cancertitude a permis une amélioration de la couverture de ce type de médicaments en Nouvelle-Écosse, ce qui s'est traduit par une accessibilité accrue. Les efforts se poursuivent dans d'autres provinces.

CONCLUSION

Recevoir un diagnostic de cancer du sein est accablant et complexe. Toutes ne réagissent pas à cette annonce de la même façon. Des améliorations ont été apportées pour mieux répondre aux besoins des patientes atteintes d'un cancer du sein, mais il subsiste des lacunes qui sont autant d'occasions d'offrir un soutien accru, davantage de ressources et plus de soins.

Les expériences vécues par les patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce et par les femmes qui vivent avec un cancer du sein métastatique présentent certaines similarités, mais également des différences notables. Tandis que les besoins des patientes à un stade précoce de la maladie sont bien comblés en matière d'informations, celles qui apprennent que leur cancer du sein s'avère métastatique se retrouvent souvent confrontées à un manque de renseignements propres à leur diagnostic. Elles doivent également faire face à des coûts plus élevés pour leurs médicaments anticancéreux et leurs médicaments de soutien. Conséquemment, elles sont plus nombreuses à ne pas prendre des médicaments pour des raisons financières. En outre, même s'il existe

un intérêt pour les essais cliniques de la part des deux groupes interrogés lors de nos sondages, il semble considérablement plus marqué chez les patientes vivant avec un cancer métastatique. Par contre, les répondantes des deux groupes ont affirmé ne pas posséder suffisamment d'informations au sujet des essais cliniques pour faire un choix éclairé. Il importe de tenir compte des différences en matière d'expériences et de besoins entre les patientes à un stade précoce de cancer et celles atteintes d'un cancer métastatique pour leur offrir de meilleurs services. Des progrès ont été accomplis dans les domaines des traitements et du dépistage, mais sans un accès équitable en temps opportun aux nouveaux traitements, certaines patientes ne peuvent pas profiter de ces avancées.

Le fardeau du cancer du sein pèse lourd sur les patientes, les familles et les communautés. Toutes les parties prenantes, y compris les gouvernements, les entreprises privées, les professionnels de la santé, les organisations de patients, les patients et les aidants doivent collaborer pour atténuer les répercussions de cette maladie sur les Canadiens.





COUVANTABLE LOTTE SUPPORTABLE BENIE COURAGEUSE BRUTAL EXIGEANT C
FICILE COURSES DE BATEAUX-DRAGONS EFFARANT ÉDUCATIF EFFICACE ÉMOTI
NNAISSANTE ARDU POIGNANT DÉCHIRANT ENFER OPTIMISTE HORRIBLE ATRO
ABLE MUTILANT CAUCHEMAR NORMALE ACCEPTABLE CONTINU ACCABLANT I
RDIQUE CHOQUANT ÉTRANGE FORCE STRESSANT NUL SOUTENUE SURPRENANT
URQUOI? FRACASSANT AUTONOMISATION BOULEVERSANT AGAÇANT REDEVAB
UTAL EXIGEANT CHANGEMENT CHAOTIQUE COURAGE SALOPERIE FOU DÉTOUR
ATIF EFFICACE ÉMOTIVE INSTRUCTIF ÉPUI sant ATTENDU RÉVÉLATEUR AMIS B
MISTE HORRIBLE ATROCE HUMILITÉ INTÉRESSANT CHEMINEMENT MARQUANT C

L'EXPÉRIENCE

RANT ÉDUCATIF EFFICACE ÉMOTIVE INSTRUCTIF ÉPUI sant ATTENDU RÉVÉLAT
FER OPTIMISTE HORRIBLE ATROCE HUMILITÉ INTÉRESSANT CHEMINEMENT MA
CEPTABLE CONTINU ACCABLANT POSITIVE RENAISSANCE SYMPTOMATIQUE MO
RESSANT NUL SOUTENUE SURPRENANT SURVIVANTE TERRIFIANT TRAUMATISA
ON BOULEVERSANT AGAÇANT REDEVABLE PRISE DE CONSCIENCE ÉPOUVANTAB
IQUE COURAGE SALOPERIE FOU DÉTOUR DÉVASTATEUR SOLITUDE DIFFICILE C
UISANT ATTENDU RÉVÉLATEUR AMIS EFFROYABLE FRUSTRANT RECONNAISSAN
RESSANT CHEMINEMENT MARQUANT CHANCEUSE MARATHON MÉMORABLE M
NCE SYMPTOMATIQUE MONTAGNES RUSSES DUR EFFRAYANT QUÊTE MERDIQU
RRIFIANT TRAUMATISANT INOUBLIABLE IMPRÉVISIBLE VULNÉRABLE POURQUOI

ARRANGEMENT CHAOTIQUE COURAGE SALOPERIE FOU DETOUR DEVASTATEUR S
VE INSTRUCTIF ÉPUIISANT ATTENDU RÉVÉLATEUR AMIS EFFROYABLE FRUSTR
CE HUMILITÉ INTÉRESSANT CHEMINEMENT MARQUANT CHANCEUSE MARATHO
POSITIVE RENAISSANCE SYMPTOMATIQUE MONTAGNES RUSSES DUR EFFRAYAN
ANT SURVIVANTE TERRIFIANT TRAUMATISANT INOUBLIABLE IMPRÉVISIBLE VUL
LE PRISE DE CONSCIENCE ÉPOUVANTABLE LUTTE SUPPORTABLE BÉNIE COURA
R DÉVASTATEUR SOLITUDE DIFFICILE COURSES DE BATEAUX-DRAGONS EFFARA
EFFROYABLE FRUSTRANT RECONNAISSANTE ARDU POIGNANT DÉCHIRANT ENF
CHANCEUSE MARATHON MÉMORABLE MUTILANT CAUCHEMAR NORMALE ACC

VÉCUE

EUR AMIS EFFROYABLE FRUSTRANT RECONNAISSANTE ARDU POIGNANT DÉCH
ARQUANT CHANCEUSE MARATHON MÉMORABLE MUTILANT CAUCHEMAR NORM
MONTAGNES RUSSES DUR EFFRAYANT QUÊTE MERDIQUE CHOQUANT ÉTRANGE
ANT INOUBLIABLE IMPRÉVISIBLE VULNÉRABLE POURQUOI? FRACASSANT AUTO
BLE LUTTE SUPPORTABLE BÉNIE COURAGEUSE BRUTAL EXIGEANT CHANGEMEN
COURSES DE BATEAUX-DRAGONS EFFARANT ÉDUCATIF EFFICACE ÉMOTIVE INST
NTE ARDU POIGNANT DÉCHIRANT ENFER OPTIMISTE HORRIBLE ATROCE HUMIL
UTILANT CAUCHEMAR NORMALE ACCEPTABLE CONTINU ACCABLANT POSITIVE
E CHOQUANT ÉTRANGE FORCE STRESSANT NUL SOUTENUE SURPRENANT SU
? HORRIBLE ATROCE HUMILITÉ INTÉRESSANT CHEMINEMENT MARQUANT CHA

CANCER DU SEIN
L'EXPÉRIENCE VÉCUE



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein