

Point de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein



L'Équipe de Nunavut, La Course à la Vie CIBC 2003

**RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN
PROJET AVEC GROUPE DE DISCUSSION
2001**

Rapport soumis par The Ontario Breast Cancer Community Research Initiative

TABLE DES MATIÈRES

<u>CONTENU</u>	<u>PAGE</u>
INTRODUCTION	3
MÉTHODES	4
Participant	
Analyse	
RÉSULTATS	6
Caractéristiques démographiques choisies	
Distance aux sites et services de traitement	
▪ Chirurgie	
▪ Chimiothérapie	
▪ Traitement par rayonnement	
RÉSULTATS QUALITATIFS ET DISCUSSION	8
Se sensibiliser et obtenir l'accès	
▪ Renseignements	
▪ Appui	
▪ Services	
Autres thèmes	
▪ Faire face à l'isolement	
▪ Devoir se déplacer	
▪ Ressentir le fardeau financier	
▪ Faire face aux changements dans la vie au travail	
RECOMMANDATIONS	13
Renseignements	
Appui	
Services médicaux	
Questions financières	
DERNIERS COMMENTAIRES.....	15
COMMENTAIRES SUR LE RAPPORT.....	15
RÉFÉRENCES.....	18
 <u>APPENDICES</u>	
Annexe A ~ Guide du groupe de discussion.....	19
Annexe B ~ Formulaire d'évaluation du groupe de discussion.....	26
Annexe C ~ Données démographiques et statistiques du groupe de discussion....	29
Annexe D ~ Liste des recommandations	36
Annexe E ~ Réponses au formulaire de commentaires des intervenantes....	45
Annexe F ~ Commentaires sur le Rapport.....	48
Annexe G ~ Programmes et services pour les femmes vivant en milieu rural qui pourraient servir de modèles dans d'autres régions du Canada...	53

POINT DE VUE DES FEMMES EN MILIEU RURAL ATTEINTES DU CANCER DU SEIN

INTRODUCTION

En 2001, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS), le réseau national des femmes qui ont eu un cancer du sein, s'est lancé dans un projet unique et ambitieux. Subventionné par le biais de la composante de mise en valeur du potentiel de la collectivité de l'Initiative canadienne de lutte contre le cancer du sein de Santé Canada et le Partenariat canadien rural – initiatives de projets pilotes d'Agriculture et Agro-alimentaire Canada, le projet visait à obtenir les points de vue des femmes en milieu rural atteintes du cancer du sein au sujet de leurs expériences de la maladie. Les points de vue de ces femmes en milieu rural sont présentés dans le présent rapport. Le rapport offre une occasion importante de mieux faire connaître les expériences des femmes vivant dans des collectivités éloignées et isolées alors qu'elles sont aux prises avec un diagnostic de cancer du sein.

Il est important de s'attarder brièvement sur la signification que nous donnons au terme « rural », puisque ce terme a été utilisé pour définir des individus vivant dans diverses situations ou milieu. Le RCCS ne donne pas de signification particulière au terme, tout comme le présent rapport. Le RCCS est d'avis, qu'en l'absence d'une définition convenue, les femmes pourraient décider d'elles-mêmes si elles répondent aux critères des personnes vivant en « milieu rural ». Certaines femmes qui ont participé à ce projet, vivaient sur une ferme, alors que d'autres vivaient dans ou dans les quartiers périphériques de villages ou de hameaux ou encore dans de petites villes.

Aperçu

Un diagnostic de cancer du sein est difficile peu importe l'endroit où vit une femme. Dans les centres urbains, toute une mine de ressources, de programmes et de services ont été créés afin de répondre aux besoins de renseignements et de soutien des femmes. Pour plusieurs femmes, ces services sont des lignes de sécurité, qui les aident à se retrouver au sein du système complexe des soins de santé de l'étape du diagnostic jusqu'à la fin des traitements. Très peu d'études existent sur les besoins généraux en soins de santé et les expériences des femmes vivant en milieu rural, et encore moins sur les expériences spécifiques des femmes atteintes du cancer du sein et vivant dans des collectivités rurales. Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural ont une introspection et des expériences importantes à partager et sont en mesure d'apporter des recommandations pertinentes au sujet des questions relatives aux soins de santé en milieu rural.

La plupart des études précédentes, menées auprès des femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural, ont porté sur les questions d'accès. Les études canadiennes (Bryant et al.1993; Bryant et Mah, 1992) ont permis de découvrir de sérieux problèmes pour les femmes cherchant à avoir accès au dépistage. En Alberta, 40 % des femmes faisant appel au service de dépistage vivent dans un rayon de 50 kilomètres ou plus des principaux centres urbains, et la probabilité que celles devant parcourir une distance d'une à trois heures pour se rendre à un centre de dépistage aient eu un cliché mammaire, est réduite de moitié (Bryant et al., 1993; Bryant et Mah, 1992). D'autres études canadiennes

ont rapporté que les femmes n'ont pas toutes le même accès à la chirurgie et aux autres traitements (Goel et al., 1997; Iscoe et al., 1994; Elward et al., 1998; Nattingers et al., 1992). Les chirurgies conservatrices du sein se font plus souvent dans les hôpitaux d'enseignement des centres urbains que dans les plus petits centres où les femmes des milieux ruraux sont plus susceptibles de recevoir une mastectomie. De plus, le choix d'une chirurgie conservatrice du sein a des conséquences pour les femmes vivant en milieu rural qui doivent se rendre dans un centre urbain pour recevoir un traitement par rayonnement.

Peu d'études se sont penchées sur la gamme plus vaste des problèmes perçus par les femmes atteintes du cancer du sein vivant en milieu rural. White et al. (1996) ont souligné les besoins de renseignements des femmes des milieux ruraux au Michigan atteinte du cancer du sein dans les mois suivants le diagnostic. Les médecins de famille, les oncologues et les infirmières praticiennes étaient souvent les seules sources de renseignements pour les femmes, puisque plusieurs n'avaient accès ni à des bibliothèques ou à d'autres ressources. Des études menées en Australie par McGrath et al. (1998) ont souligné d'autres difficultés sociales propres aux femmes des collectivités rurales. Ces études ont démontré que les femmes des milieux ruraux avaient des fardeaux financiers importants liés au déplacement, aux soins des enfants et aux changements dans leurs habitudes de travail. Les femmes des milieux ruraux australiens ont fait part de leurs inquiétudes au sujet des fardeaux financiers et émotionnels que leur état imposait à leurs partenaires. Lorsque les femmes travaillaient sur des fermes ou à leur compte, les problèmes financiers avaient tendance à s'aggraver.

Jusqu'à maintenant, aucune étude n'a été effectuée au Canada sur les besoins des

femmes vivant en milieu rural atteintes du cancer du sein. Ce manque de données permet difficilement de 1) définir clairement les besoins de soutien; 2) évaluer si ces besoins sont comblés; et 3) décider des mesures à prendre afin d'améliorer la situation des femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural. Les recommandations apportées par les femmes qui ont participé à la consultation du RCCS ont pour but d'aider à combler cette lacune, et d'aider à l'élaboration d'une Stratégie nationale portant sur le développement et l'extension de programmes à l'intention des femmes vivant en milieu rural et atteintes du cancer du sein.

MÉTHODES

Participantes

Dix-sept groupes de discussion ont eu lieu à travers le Canada, et 276 femmes ont participé à ces séances. Certaines participantes venaient de groupes de soutien aux femmes atteintes du cancer du sein, alors que d'autres ont été référées par des cliniques de dépistage du cancer du sein, des oncologues, des infirmières, des membres de professions paramédicales, des succursales de la Société canadienne du cancer, des réseaux provinciaux du cancer du sein, et des membres du Conseil d'administration du RCCS. Les séances de discussion se sont tenues à Terre-Neuve – deux séances (Corner Brook et Deer Lake); au Nouveau-Brunswick – une séance (Sussex); à l'Î.-P.-É. – une séance (Charlottetown); en Nouvelle-Écosse – une séance (Halifax); au Québec – deux séances (Québec deux fois); en Ontario – trois séances (Stratford, Toronto, Sharbot Lake); au Manitoba – deux séances (Gimli, Winnipeg); en Saskatchewan – deux séances (Saskatoon, Swift Current); en Alberta – une séance (Edmonton); en Colombie-Britannique – une séance (Prince George); et au Yukon – une séance (Whitehorse). Un conseiller local a animé la plupart des groupes, un membre du

personnel du RCCS a aidé à l'organisation et à l'enregistrement des séances. Le personnel du RCCS n'a pas été impliqué dans l'organisation et la tenue de deux des séances.

Chaque séance de discussion a été enregistrée sur bande sonore et des notes ont également été prises. Les animateurs devaient se conformer à un guide d'entrevue établi à l'avance (voir Annexe A) afin que la discussion porte sur les vastes sujets suivants : 1) avant le diagnostic et le diagnostic; 2) suite au diagnostic et le traitement; et 3) suite au traitement et l'intervention de soutien. En pratique, les animateurs n'ont pas tous suivi aussi étroitement le processus d'entrevue suggéré dans le guide. On a incité les participants à remplir un bref formulaire de données démographiques (portant sur l'âge, l'emplacement géographique et des renseignements au sujet du diagnostic / du traitement), ainsi qu'un formulaire d'évaluation au sujet du processus de la séance de discussion (voir Annexe B).

Suite à chaque séance de discussion, les animateurs devaient rédiger un rapport afin de traiter les thèmes et les citations les plus notables des discussions, et d'apporter leurs propres commentaires. Le RCCS a suggéré une structure de déclaration possible pour ce rapport, mais les animateurs se sont conformés à cette structure à des degrés différents.

Des renseignements précieux au sujet des expériences et des besoins des femmes atteintes du cancer du sein ont été recueillis au cours de ces groupes de discussion. Toutefois, le présent rapport ne traitera que des questions que les femmes ont perçues comme étant spécifiquement reliées à la vie en milieu rural.

Analyse

Le personnel du RCCS, aidé d'une équipe de chercheurs de l'Initiative de recherche communautaire de la Fondation canadienne

pour le cancer du sein (IRCFCCS), ont utilisé des données obtenues de diverses sources (c.-à-d. formulaires de données démographiques, rapports des animateurs, formulaires d'évaluation et enregistrements sur bandes sonores des séances de discussion) afin d'étudier les points de vue des femmes qui ont participé aux groupes de discussion à travers le Canada. Ils ont analysé les données démographiques et les formulaires d'évaluation à l'aide du logiciel Microsoft Excel. Une base de données a été créée afin de décrire les variances de population parmi les participantes aux groupes de discussion. NVivo (un logiciel de données qualitatives) a été utilisé pour aider à l'analyse des notes des animateurs et des textes transcrits des groupes de discussion choisis.

L'analyse thématique a été effectuée en utilisant les rapports et les procès verbaux des animateurs, ainsi que les transcriptions officielles de séances de discussion choisies. Les questions et les inquiétudes ont d'abord été codifiées en fonction du sujet et, par processus d'identification ont été placées dans des catégories thématiques plus vastes. Afin d'assurer la fiabilité, les enregistrements sur bandes sonores des groupes de discussion ont été analysés dans le but de vérifier si les citations et les thèmes mentionnés dans les rapports et les procès verbaux des animateurs correspondaient mot à mot aux propos tenus lors des discussions.

La première analyse a permis d'obtenir deux types de données, le premier type portant sur les questions que doivent envisager les femmes atteintes du cancer du sein relativement à la séquence des soins et l'autre portant sur les besoins et les questions propres au milieu rural. Les renseignements obtenus au sujet des questions portant sur la séquence des soins, bien qu'enrichissants et importants, étaient semblables aux renseignements recueillis dans le cadre d'autres études sur des populations de femmes atteintes du cancer du

sein. Ils correspondaient et confirmaient les résultats obtenus précédemment au sujet de l'information / de l'éducation et des besoins de soutien des femmes atteintes du cancer du sein (Mills et al., 1999; Bilodeau et Degner, 1996; Northouse, 1989). Au lieu de répéter ces résultats bien connus dans le présent rapport, l'équipe responsable de l'étude a décidé de faire porter l'analyse additionnelle et la présentation des résultats exclusivement sur des aspects spécifiques au milieu rural.

RÉSULTATS

Caractéristiques démographiques choisies

Cent cinquante-sept (57 %) participantes au groupe de discussion ont rempli le formulaire de données démographiques (voir Annexe C). La plupart (73 %) de celles qui ont répondu à la question au sujet de l'âge avaient 50 ans ou plus au moment de la tenue de la séance de discussion, bien que beaucoup moins d'entre elles (40 %) avaient plus de 50 ans lorsqu'elles ont été diagnostiquées. La plupart (73 %) étaient soit mariées ou vivaient en union libre. La grande majorité (86 %) des participantes qui ont répondu à la question au sujet de leur origine ethnique ont indiqué

qu'elles étaient de race blanche. Une minorité de femmes (36 %) ont classifié leur lieu de résidence comme étant sur une ferme, la campagne ou un village, alors que 63 % ont dit vivre dans une ville ou un petit centre urbain.

Distance aux centres ou aux services de traitement

Les femmes, qui ont participé au projet du RCCS, ont rapporté de diverses façons les renseignements au sujet des déplacements. Afin de fournir une méthode uniforme pour décrire les déplacements, nous avons traduit tous les rapports en fonction du nombre d'heures nécessaires pour arriver à destination (en supposant qu'il fallait une heure pour franchir une distance de 60 kilomètres).

Chirurgie : Près de la moitié (47 %) des femmes devaient voyager moins d'une heure pour une chirurgie, alors que 25 % devaient voyager plus de 3 heures. Certaines des femmes qui se sont déplacées sur ces longues distances avaient accès à des services de chirurgie locaux, mais ont préféré se rendre dans des villes où elles espéraient recevoir une meilleure qualité de service.

Tableau 1 ~ Répartition des heures de déplacement vers le site correspondant (1 heure = 60 km)

DISTANCE EN KM	SITE DE LA CHIRURGIE		SITE DE LA CHIMIO-THÉRAPIE		SITE DU TRAITEMENT PAR RAYONNEMENT	
	#	%	#	%	#	%
Moins d'une heure	74	47%	66	51%	17	13%
Entre 1 et 3 heures	37	24%	28	22%	27	21%
Entre 3 et 10 heures	24	25%	17	13%	40	32%
Plus de 10 heures	15	10%	10	8 %	37	29%
	N=157		N=129 *		N=126 *	

* **Les variations dans la taille des échantillons s'expliquent en raison des traitements différents que reçoivent les femmes**

Chimiothérapie : La moitié (51 %) de femmes participant à ce projet qui ont reçu des traitements de chimiothérapie devaient voyager moins d'une heure pour se rendre au site du traitement, et une minorité (21 %)

devaient voyager plus de trois heures. Certaines femmes ont rapporté qu'elles avaient dû se rendre à différents sites, selon où elles en étaient dans le cycle du traitement. Au début du traitement, par exemple, elles

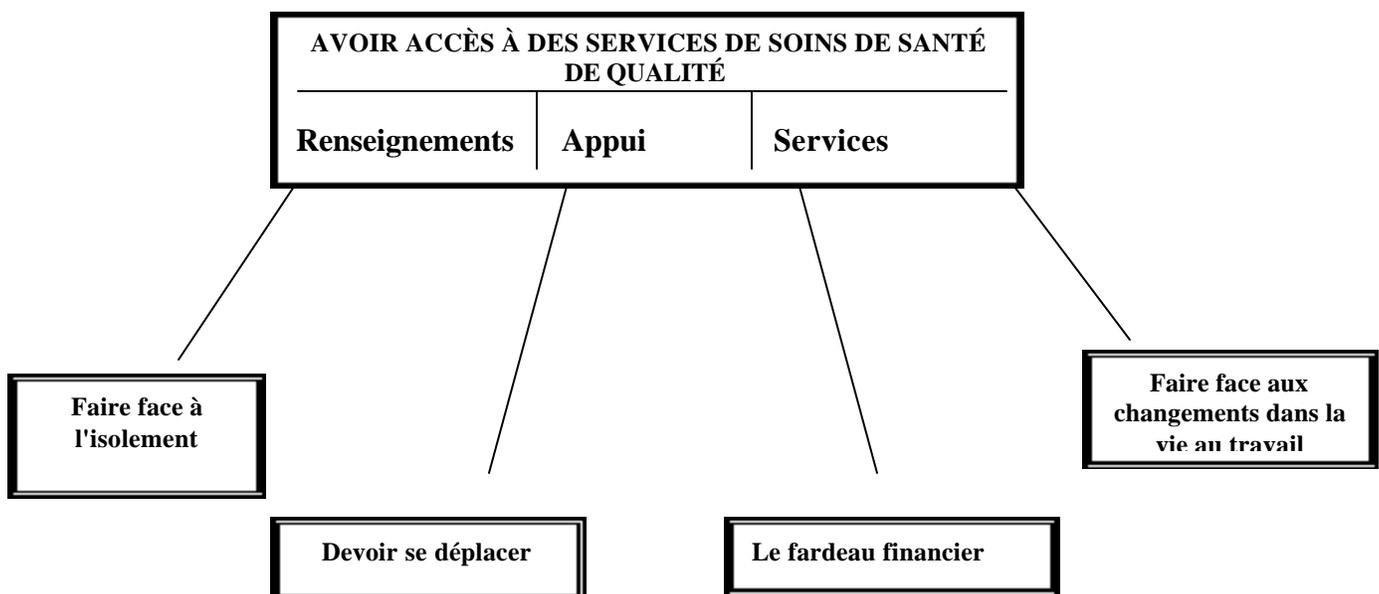
devaient se rendre dans des centres régionaux, alors qu'à un stage plus avancé du traitement, elles pouvaient recevoir des soins plus près de leur domicile. Plusieurs femmes ont rapporté que leur oncologue avait essayé de faire en sorte qu'elles reçoivent leur traitement de chimiothérapie à l'hôpital local, dans la mesure du possible.

Traitement par rayonnement : La plupart (61 %) des femmes qui ont eu besoin de traitement par rayonnement devaient voyager plus de trois heures afin de recevoir leur traitement. En raison des grandes distances entre les lieux de résidence des femmes et le site du traitement par rayonnement, plusieurs femmes ont dû demeurer dans les centres urbains pour toute la durée du traitement.

RÉSULTATS QUALITATIFS ET DISCUSSION

Bien que les discussions au sujet des problèmes en milieu rural ont varié en terme de profondeur et de portée au sein des groupes de discussion, la plupart de ces groupes ont décrit en détail des problèmes spécifiques au milieu rural auxquels devaient faire face les femmes qui avaient été diagnostiquées comme étant atteintes du cancer du sein. La principal thème identifié grâce à cette analyse a été « devenir conscient et avoir accès aux renseignements, au soutien et aux services de soins de santé ». Nous présenterons d'abord les résultats portant directement sur ce thème déterminant, et ensuite les résultats des autres thèmes, dont : 1) faire face à l'isolement; 2) devoir se déplacer; 3) ressentir le fardeau financier; et 4) faire face aux changements dans la vie au travail.

Figure I~ Un cadre de travail conceptuel de thèmes propres au milieu rural



Se sensibiliser et obtenir l'accès aux renseignements, à l'appui et aux services

Les questions de l'accès aux renseignements, à l'appui et aux services ont été discutées ouvertement et à plusieurs reprises par tous les groupes de discussion, alors que les femmes ont décrit ce qu'elles ont vécu en tentant de trouver des programmes et des services appropriés. Trop souvent, les renseignements au sujet des ressources et des services étaient non existants, désuets ou inutiles. Prendre conscience des programmes et des services disponibles semble avoir été un processus graduel pour la plupart des femmes, impliquant une recherche exhaustive, longue et pénible. Les femmes étaient souvent déçues des genres et des niveaux de services offerts au niveau local et régional, et elles comparaient souvent négativement leur situation à celle des femmes en milieu urbain.

Renseignements : Au sein de tous les groupes de discussion, les femmes ont discuté des inquiétudes au sujet des difficultés à obtenir des renseignements au niveau local. Par conséquent, les médecins étaient leur principale source de renseignements.

« Nous sommes tellement loin des sources de renseignements. »

« Les renseignements ne sont pas disponibles dans les petites villes. »

« Les bibliothèques ne renferment pas suffisamment de renseignements et les renseignements ne sont pas à jours. »

Appui : Plusieurs femmes du groupe de discussion ont parlé des difficultés qu'elles ont eues à trouver l'appui dont elles avaient besoin pour elles-mêmes et leurs familles. Conforme à ce que des femmes atteintes du cancer du sein ont rapporté dans le cadre d'autres études, plusieurs femmes vivant en milieu rural et participant à ce projet ont souligné l'importance de pouvoir parler de l'expérience qu'elles vivaient avec d'autres personnes sympathiques. Le plus souvent, elles ont reçu

ce genre d'appui de leur famille et de leurs amis. Certaines, mais définitivement pas toutes les femmes, étaient d'avis que vivre en milieu rural augmentait les possibilités d'appui.

« Les amis et la famille jouent un rôle important au niveau du partage des renseignements et de l'appui en milieu rural. »

« Les collectivités étroitement liées peuvent être une source d'appui. »

Bien que des groupes de soutien aux femmes atteintes du cancer du sein sont moins susceptibles d'exister en milieu rural, plusieurs des participantes au groupe de discussion avaient tout de même participé à un de ces groupes (ceci étant une fonction de la stratégie d'échantillonnage). La plupart avaient trouvé ces groupes utiles. Toutefois, la difficulté de mettre sur pied des groupes pratiques pour les femmes vivant en milieu rural a suscité beaucoup de discussion.

« Les groupes de soutien sont nécessaires, mais ils sont difficiles mettre sur pied et à maintenir en activité dans les petites collectivités et les régions rurales. »

« Un problème propre aux groupes de soutien communautaires organisés est qu'il y en a très peu, et que peu de personnes sont intéressées à se joindre à un tel groupe à un moment précis. Un autre problème est de trouver des installations convenables. »

Les femmes semblaient penser que les animateurs des groupes de soutien en milieu rural n'avaient souvent pas reçu la formation nécessaire et elles se demandaient si les groupes en milieu urbain bénéficiaient d'un leadership plus compétent. Faire face à des questions relatives au cancer semblait souvent trop difficile pour des femmes n'ayant pas reçu une formation adéquate.

« Les chefs des groupes de soutien devraient recevoir une formation dans le domaine de la douleur et de la perte. »

Les femmes désiraient mais avaient de la difficulté à trouver du soutien afin de répondre aux besoins de leur famille. Le stress additionnel de s'occuper des travaux domestiques et de prendre soin des enfants tout en ayant à faire face au diagnostic et au traitement du cancer du sein ont souvent été le sujet de commentaires au sein des groupes de discussion. Encore une fois, on a souligné que cette question était particulièrement pressante en milieu rural, où il y a pénurie de services et qu'il est difficile d'y avoir accès. Lorsque les femmes devaient s'absenter pendant une période de temps assez longue afin de recevoir un traitement, ces questions étaient particulièrement exacerbées.

« J'avais besoin d'un service de garderie pour mes enfants. Aucune aide n'était disponible. »

« Le besoin existe d'un soutien pratique, apporter de la nourriture, assurer le transport des enfants aux activités, obtenir les costumes / les uniformes pour les activités des enfants, me sortir, offrir le transport, etc. »

« J'avais besoin d'aide à la maison pendant mes traitements. Ce n'était pas possible. »

Plusieurs des femmes qui ont participé à cette étude ont parlé des pressions que leur maladie imposait à leur famille, et sur le fait que les membres de la famille avaient également besoin d'aide. Elles étaient d'avis qu'il était important d'offrir des services professionnels aux membres de la famille dans les centres de traitement.

« Je n'étais pas consciente des besoins de ma famille. Ils avaient besoin d'aide. »

Les femmes ont souvent répété qu'elles auraient espéré avoir accès à des programmes

d'intervention de soutien dirigés par des professionnels de la santé ou des pairs ayant reçu une formation.

« J'étais jalouse lorsque j'ai entendu parler de ce que Wellspring [programme de ressources psychosociales en milieu urbain] avait à offrir, aide en nutrition, groupes d'exercice... nous n'avons rien qui ressemble à cela. »

Services : Les femmes au sein de tous les groupes de discussion ont parlé des problèmes d'accès aux services nécessaires, dont aux médecins de famille, aux oncologues, aux centres de dépistage et aux centres de traitement.

« Certaines femmes n'ont pas de médecin de famille. Ne peuvent pas choisir leur médecin, et ont des médecins ayant une charge professionnelle très imposante. »

« Il n'y a pas suffisamment de médecins. Ils sont trop occupés. Il faut qu'on nous recommande. Un oncologue prend l'avion de Vancouver une fois tous les deux mois et fait un séjour d'une journée. Ce n'est jamais le même. »

« Nous avons difficilement accès même aux médecins locaux. Le médecin le plus près ... est à 400 kilomètres de chez moi. »

« C'est encore pire lorsque les tests sont analysés ailleurs. Ils ne peuvent pas faire les analyses dans les régions rurales... nous devons attendre beaucoup plus longtemps. »

« Ici, nous n'avons pas beaucoup d'options, en matière de reconstruction, de prothèses, de nouvelles drogues, etc. »

La question d'accès à un médecin local était perçue comme étant particulièrement critique en milieu rural, puisque les femmes dépendent beaucoup plus de leur médecin en l'absence d'autres sources de renseignements ou de services professionnels.

« Les personnes vivant dans les collectivités rurales dépendent beaucoup des fournisseurs de soins de santé locaux pour les aider dans leurs prises de décision et pour leur apporter du soutien. »

Même lorsque les femmes pouvaient consulter à volonté leur médecin de famille, les mauvaises communications entre les centres de traitement du cancer, les spécialistes et les médecins de famille signifiaient souvent qu'elles ne pouvaient pas obtenir le soutien éclairé dont elles avaient besoin.

« Mon médecin de famille ne recevait jamais d'information du spécialiste. »

« Une fois que les femmes vivant en milieu rural reviennent à la maison, elles ne font plus partie du système. Les oncologues partent et les femmes sont abandonnées. »

Certaines femmes se sont plaintes que certains traitements pourraient être offerts plus souvent dans les centres locaux que ce n'est le cas actuellement.

« Les médecins semblent envoyer les patients dans des hôpitaux plus gros, même si le traitement est disponible au niveau local. Des petits hôpitaux en mesure de fournir des traitements de chimiothérapie, ne reçoivent pas de commandes. »

Tous les groupes de discussion ont fait part de leurs inquiétudes sérieuses face aux délais au sein du système médical. Les femmes ont dit qu'elles avaient dû attendre longtemps avant d'obtenir les résultats des tests puis qu'elles avaient dû prendre des décisions précipitées.

« Le système fonctionne soit trop lentement ou trop rapidement pour les femmes vivant en milieu rural. Il existe des problèmes concernant l'accès aux rendez-vous, les périodes d'attente avant d'obtenir un rendez-vous, et les distances à franchir pour se rendre au rendez-vous. Les choses vont plus lentement en milieu rural. Toutefois, une fois qu'on arrive à un diagnostic, l'horaire des rendez-vous et des traitements sont fixées rapidement et les femmes n'ont pas suffisamment de temps pour prendre des décisions au sujet des chirurgies / des traitements. »

Le fait de vivre en milieu rural influence souvent les décisions prises au sujet des traitements. Conformément aux résultats d'autres études, (Iscoe et al., 1994; Elward et al., 1998), les résultats du présent projet montrent que beaucoup plus de femmes choisissent une mastectomie plutôt qu'une tumorectomie du sein. La raison qui explique ce choix est le plus souvent reliée à la distance à parcourir pour recevoir le traitement par rayonnement et à l'impact de ces déplacements sur la garde des enfants / les responsabilités familiales, les questions financières et le travail.

« J'ai choisi d'avoir une mastectomie au lieu d'une tumorectomie et un traitement par rayonnement parce que je ne voulais pas déranger ma famille. »

« Lorsqu'on m'a donné le choix entre une mastectomie et une tumorectomie, j'ai choisi une mastectomie en raison des coûts plus élevés qui auraient découlé d'être éloignée de ma famille. »

« *Je n'avais pas les moyens de choisir une tumorectomie et un traitement par rayonnement.* »

« *J'ai choisi une mastectomie à cause de la crainte de perdre mon emploi.* »

Les expériences des femmes au cours de leur séjour à l'hôpital et du suivi post-traitement présentaient des variations à travers le pays. Plusieurs ont eu l'impression d'avoir été retournées à la maison trop tôt, étant la distance à parcourir pour retourner chez elles et le manque relatif de soutien médical / de soins infirmiers disponibles une fois à la maison.

« *La brièveté du séjour suite à une mastectomie complète est tout à fait inacceptable. Demander à une patiente de voyage 5 à 6 heures suite à une mastectomie est tout simplement inhumain.* »

« *J'ai eu une mastectomie à 13 heures et j'ai dû retourner à la maison à 18 heures, je me suis retrouvée à la salle d'urgence à minuit avec des complications.* »

« *Personne n'était disponible au niveau local pour enlever les tubes / les pansements / les sutures / les drains.* »

Autres thèmes

Faire face à l'isolement : Plusieurs femmes qui ont participé aux groupes de discussion ont dit avoir éprouvé un sentiment d'isolement, tant à la maison qu'à la ville où elles ont reçu leur traitement. Ce sentiment était particulièrement marqué chez les femmes qui devaient demeurer à la ville pour une période prolongée afin de recevoir leur traitement. Au début, les femmes avaient l'impression d'avoir été isolées de leur soutien et de leur milieu habituel.

« *Me rendre dans une ville inconnue a eu un effet dévastateur. Je n'avais pas d'amis, je n'avais rien à faire.* »

« *Ce qui a été le pire ce fut le traitement par rayonnement. C'était l'enfer. Je téléphonais à mes enfants tous les soirs pour les border. Mes parents s'occupaient d'eux, j'étais seule et je n'avais rien à faire.* »

Souvent, avec le temps, les femmes se créaient des liens avec d'autres cancéreuses dans les villes où elles séjournaient. Mais lorsqu'elles revenaient à la maison, elles avaient l'impression de perdre leur réseau de soutien si durement acquis.

« *J'ai eu peur lorsque je me suis retrouvée seule [après le traitement]. Je me suis dit, « Et maintenant, qu'est-ce que je fais? »* »

« *J'étais seule, surtout lorsque je suis revenue à la maison, et que je n'avais plus le soutien que je recevais à la ville pendant mon traitement.* »

L'isolement a continué pour certaines femmes incapables de trouver du soutien au niveau local. Parfois, la raison était que les femmes avaient l'impression que les autres ne s'intéressaient pas à elles, alors que d'en d'autres circonstances les femmes avaient décidé de s'isoler afin de ne pas devenir le sujet de comméragage.

Il existe des lacunes sérieuses au niveau de l'anonymat et de la confidentialité dans les régions rurales. « Les infirmières en ville n'hésiteraient pas à tout raconter à tout le monde. »

« *Un malentendu très répandu au sujet de la vie en milieu rural est le lien supposé entre le gens.* »

« *Il n'y a que moi et mon mari. Je n'ai personne d'autre.* »

« *Ce n'est pas simplement parce que je vis en milieu rural que j'entretiens des relations étroites avec mes voisins. Je ne veux pas qu'ils soient au courant de mes affaires et qu'ils sachent que j'ai un cancer du sein.* »

Devoir se déplacer : Comme nous l'avons déjà mentionné, plusieurs femmes participant aux groupes de discussion ont rapporté qu'elles avaient dû voyager pour se rendre aux centres anticancéreux afin d'avoir accès au traitement. Plusieurs ont dû venir de loin par automobile, avion, train ou autobus.

« J'ai reçu des traitements de chimiothérapie à 400 kilomètres de chez moi, et j'ai dû voyager sur une distance de 300 kilomètres (dans un sens) afin de consulter un chirurgien, d'être opérée et de me rendre aux rendez-vous de suivi. »

« Mon mari et moi avons voyagé 12 000 kilomètres pour venir en ville afin que je puisse me rendre à mes rendez-vous et recevoir mes traitements. »

« C'est long et fatigant de me rendre en ville par autobus de nuit à cause d'un rendez-vous tôt le matin (10 heures en autobus) puis d'être placée dans une chambre de jour et de retourner à la maison la même journée... »

Plusieurs femmes ont parlé des problèmes reliés à l'usage d'une automobile, dont les intempéries, la conduite la nuit et la crainte de conduire dans une ville inconnue. Plusieurs avaient l'impression que le personnel des centres anticancéreux accordait peu d'attention aux défis que les déplacements suscitaient pour les « patients » au moment de prendre les rendez-vous.

« La conduite en hiver rend les déplacements impossibles. »

« J'ai peur de voyager en ville. »

« J'hésite à voyager la nuit, mais je n'avais pas le choix. »

Les femmes ont également parlé des problèmes associés au transport, surtout celles qui n'avaient pas d'automobiles.

« Je n'avais pas d'automobile, je devais donc me trouver des chauffeurs. »

« Si vous ne vous rendez pas en automobile, vous n'arriverez jamais. Il n'y a aucun autre moyen de transport. »

« Je ne pouvais pas prendre part aux activités à la clinique parce que mon chauffeur bénévole m'attendait dehors. »

Alors que l'hébergement était habituellement prévu pour les patientes dans la ville où elles devaient recevoir leur traitement, les choses ne fonctionnaient pas toujours.

« Il n'y avait pas suffisamment de chambres à la résidence, j'ai donc dû rester au motel. Je n'avais aucune idée du coût ou de la durée de mon séjour. »

Ressentir le fardeau financier : Tous les groupes de discussion ont traité des inquiétudes au sujet des questions financières. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une question inhabituelle chez les cancéreux, les réalités économiques de la vie en milieu rural ajoutaient une priorité additionnelle aux inquiétudes exprimées par les femmes impliquées dans ce projet.

« Toutes ces inquiétudes financières en plus de la maladie. " Pourrais-je payer mon loyer? " Voici une question courante que je me suis souvent posée. »

« Pauvreté extrême, 15 semaines d'assurance chômage, et puis rien. »

Une frustration commune liée aux questions financières portant sur le remboursement. Plusieurs femmes ont parlé d'injustice financière (comparé aux patientes en milieu urbain) et d'aide limitée / et difficile à trouver.

« Vivre à 3 heures de route n'était pas considéré comme étant suffisamment éloigné pour justifier l'hébergement ou un remboursement de déplacement. »

« Je viens d'une petite collectivité isolée où tout le monde a de la difficulté à trouver des ressources. »

« J'étais furieuse lorsque j'ai appris que les femmes de [une ville du sud] recevaient leur traitement à Sudbury, toutes dépenses payées (nourriture / hébergement / transport) alors que je ne reçois qu'un remboursement partiel de mes dépenses de voyage. »

« Des subventions sont disponibles mais elles ne sont pas annoncées. »

« Il n'y a pas de subvention disponible pour se rendre au centre de traitement ou se procurer des médicaments antinauséux si vos revenus dépassent 15 000 \$. »

D'autres frais non remboursables ont souvent pris les femmes par surprise dont les appels téléphoniques à partir des centres de traitement en milieu urbain, les médicaments contre les effets secondaires et les prothèses.

« Les frais des appels téléphoniques et les médicaments d'ordonnance coûtent chers. »

« Je n'avais pas les moyens d'acheter les médicaments antinauséux qui fonctionnaient pour moi. »

« Les femmes ne devraient pas être tenues en otage en ce qui a trait aux fournitures médicales pour les patientes qui ont subi une mastectomie. Les coûts sont plus élevés en milieu rural et il n'est pas toujours possible d'acheter ces produits en dehors du Yukon. »

Celles qui devaient rester en ville pour leur traitement ont dû défrayer des coûts cachés.

« Je n'avais pas d'argent pour le garde des enfants. Les enfants devaient aller vivre chez ma belle-mère pour des périodes de deux semaines, et le plus jeune devait fréquenter une autre maternelle au cours de ces périodes. »

Faire face aux changements dans la vie au travail : Plusieurs femmes qui ont participé aux groupes de discussion ont fait part des besoins et des problèmes associés à l'emploi. Les femmes ont souligné les particularités des pratiques d'emploi dans les collectivités rurales où les possibilités de travail comprennent rarement un plein salaire au sein d'une seule organisation. Plusieurs femmes occupaient plusieurs postes à mi-temps, tous n'offrant aucun avantage social ou sécurité d'emploi. D'autres travaillaient à leur compte. Ces femmes n'avaient aucun choix lorsqu'elles ont eu besoin de s'absenter pour cause de maladie ou de voyager pour les traitements.

« Plusieurs emplois dans les régions du Nord sont à mi-temps ou pour le compte de petites entreprises ou encore à son propre compte et n'offrent pas d'avantages sociaux. »

« Les employeurs veulent congédier les femmes atteintes du cancer du sein puisqu'ils croient qu'ils ne pourront pas dépendre d'elles ou qu'elles tomberont malades de nouveau. »

RECOMMANDATIONS

On a incité les femmes qui ont participé aux groupes de discussion d'apporter des suggestions sur la façon d'aider les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en région rurale. Les femmes étaient fortement déterminées à changer la nature même de l'expérience que vivent les femmes diagnostiquées comme étant atteintes du cancer du sein, à l'avenir.

« J'espère qu'on portera attention à nos recommandations et y donnera suite! »

« Nous voulons que les choses changent, peut-être pas pour nous, mais pour nos filles, les filles de nos amis, nos petites-filles. »

On a demandé à toutes les participantes des groupes de discussion d'énumérer leurs

trois premières recommandations personnelles, à la lumière de ce qui a été discuté en groupe. Les recommandations ont été regroupées en quatre catégories : renseignements, soutien, services médicaux et questions financières. Ces dernières feront l'objet du rapport qui suit, et une liste complète des recommandations spécifiques se trouve à l'Annexe D.

Renseignements

Une recommandation souvent mentionnée au sujet des renseignements était d'encourager les médecins à mettre une trousse d'information normalisée à la disposition des femmes au moment de les informer du diagnostic. Une telle trousse d'information serait adaptée au milieu rural et pourrait comprendre : ressources médicales, informations personnes-ressources au sujet des femmes qui ont eu un cancer du sein, renseignements sur les groupes de soutien, renseignements au sujet des intervenants psychosociaux professionnels, livres, site Web et renseignements sur les traitements et leurs effets secondaires.

Certaines femmes ont rapporté que des trousse d'information commençaient à être disponibles dans leurs régions, mais que très souvent ces renseignements n'étaient pas normalisés et que leur dissémination avait tendance à se faire de façon erratique.

Des recommandations spécifiques ont été apportées afin d'améliorer les renseignements traitant des sujets suivants :

- Santé du sein
- Risque de cancer du sein
- Traitements possibles
- Effets secondaires des traitements
- Questions post-traitement telles la ménopause et le lymphoedème

Certaines femmes ont suggéré que les renseignements soient présentés sous différentes formes (vidéo, brochures, livres). D'autres ont parlé du besoin de

renseignements écrits spécifiquement à l'intention de leurs conjoints et de leurs enfants.

Plusieurs femmes ont reconnu le besoin d'une information / d'une éducation améliorée à l'intention non seulement des femmes qui ont eu un cancer du sein et de leurs familles mais également des femmes en santé. Les inquiétudes au sujet des générations futures de femmes ont fait surface dans des commentaires à l'effet que les jeunes femmes doivent être convenablement informées au sujet du cancer du sein. Plusieurs participantes ont recommandé que l'éducation au sujet du cancer du sein commence dès l'adolescence, et que les jeunes femmes soient renseignées au sujet de l'auto-examen des seins et des clichés mammaires.

Soutien

La recommandation la plus courante au sujet du soutien portait sur des façons de faciliter l'accès des femmes nouvellement diagnostiquées à une autre femme qui a eu un cancer du sein. Les femmes ont fait remarqué que ce soutien par des pairs est essentiel afin d'aider à réduire les craintes et à normaliser les expériences et d'offrir une perspective de « survie ».

« J'ai immédiatement pensé à la mort lorsque j'ai entendu le mot cancer. Si j'avais parlé à une femme qui avait eu un cancer du sein, j'aurais eu devant moi une femme qui vivait toujours et se portait bien suite au diagnostic. »

Les autres recommandations des femmes au sujet du soutien portaient sur les services et les programmes. Les femmes ont recommandé plus de programmes dans les régions rurales.

« Le soutien doit automatiquement faire partie du processus, dès qu'une anomalie est décelée. »

« Toutes les femmes et tous les membres de leurs familles devraient obtenir le soutien dont ils ont besoin, peu importe l'endroit où ils vivent. »

Services médicaux

Plusieurs des participantes aux groupes de discussion ont recommandé fortement que des améliorations soient apportées au système actuel afin d'assurer aux femmes qui ont eu un cancer du sein un meilleur accès à des services médicaux / de soins de santé de haute qualité, d'une façon coordonnée et adaptée aux réalités des patientes. Les femmes ont fait remarquer que le système de soins de santé est non consécutif, et qu'il y a peu de communication entre les professionnels de la santé et les organisations.

Un nombre important de femmes ont recommandé que des infirmières spécialisées en oncologie soient disponibles dans les régions rurales. Ces infirmières rencontreraient les patientes afin de traiter des problèmes de santé, ce qui réduirait les coûts et allégerait la tâche des oncologues.

Une autre recommandation spécifique portait sur la création de réseaux de « navigatrices de patientes » qui guiderait les femmes nouvellement diagnostiquées à travers le système des soins aux personnes atteintes de cancer. Plusieurs femmes croyaient que ce service augmenterait la probabilité qu'une femme accède aux services disponibles en temps opportun, réduisant ainsi le stress et l'anxiété inutiles.

Questions financières

Les femmes de tous les groupes de discussion étaient furieuses et perturbées par les coûts engagés pendant le traitement du cancer du sein. Elles ont recommandé que tous les coûts engagés soient remboursés et que les femmes à faible revenu reçoivent une considération spéciale, telle une prothèse gratuite (remplacée au besoin).

Les femmes ont également fortement recommandé que les frais de déplacement soient versés à l'avance afin qu'elles n'aient pas à les défrayer pour être ensuite remboursées.

DERNIERS COMMENTAIRES

Les femmes en milieu rural ont de nombreux besoins non satisfaits, dont plusieurs problèmes d'accès. Les participantes aux groupes de discussion ont fortement exprimé leur mécontentement à l'effet que les femmes des milieux urbains atteintes du cancer du sein semblaient recevoir de meilleurs services de soins et de soutien que celles des milieux ruraux. Elles ont demandé une aide pratique qui faciliterait le processus de traitement. Il faudra trouver une meilleure réponse aux problèmes de la vie quotidienne, tels les déplacements, l'absence au travail, à la maison et les soins de garde d'enfants si on veut entretenir l'espoir d'offrir aux femmes des milieux ruraux des soins équitables.

Les recommandations apportées par le biais des dix-sept groupes de discussion organisés par le RCCS à travers le Canada fournissent plusieurs idées et suggestions importantes. Certaines de ces recommandations ont déjà été mises en place dans des régions choisies – tel offrir des trousseaux de renseignements aux femmes nouvellement diagnostiquées comme étant atteintes du cancer du sein ou les mettre en contact avec des navigatrices de patientes. Une autre étape importante est d'élargir la portée de ces initiatives novatrices au-delà des centres urbains. Nous espérons qu'à l'avenir au Canada toutes les femmes auront accès à des soins du cancer du sein de haute qualité.

COMMENTAIRES SUR LE RAPPORT

Le rapport qui précède a été envoyé, avec une lettre de présentation et un formulaire de rétroaction, à 266 personnes intervenantes (ci-après « les intervenantes ») dans le dossier du cancer du sein, dans toutes les régions du

Canada. Les intervenantes ont été invitées à lire le rapport et à le commenter. En tout, 67 formulaires ont été retournés, soit un taux de réponse de 25%. Les formulaires comprenaient 11 énoncés échelonnés auxquelles les intervenantes devaient assigner un indice d'accord ou de désaccord. Pour rendre compte des résultats, on a synthétisé ceux-ci en catégories « accord », « incertain/neutre » et « désaccord ». (Explication plus détaillée à l'appendice E)

Au moins les deux tiers des intervenantes ont exprimé leur accord avec chacun des 11 énoncés suivants. Le pourcentage spécifique d'accord avec chaque énoncé figure en début de phrase.

74% - Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés à obtenir en bon temps de l'information de haute qualité.

84% - Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés à obtenir en bon temps l'appui de pairs et de professionnels.

68% - Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés d'accès à des services médicaux et infirmiers appropriés.

85% - Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent plus de difficultés que les femmes des régions urbaines à obtenir de l'information de haute qualité, l'appui de pair et de professionnels et des services médicaux et infirmiers.

81% - L'isolement social est un problème important à confronter pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

97% - Le fait de devoir se déplacer pour les traitements est un problème important pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

89% - L'insuffisance des programmes de soutien financier impose un fardeau important aux femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural.

83% - L'adaptation à une vie professionnelle transformée est un problème important pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

98% - Des trousseaux d'information standardisés mais sensibles aux conditions locales devraient être systématiquement offerts aux femmes ayant le cancer du sein, dans toutes les régions du Canada.

98% - Il importe d'élaborer des systèmes permettant de mieux aider les patientes chez qui on vient de diagnostiquer un cancer du sein à évoluer dans le système des soins de santé.

93% - Il importe d'instaurer des systèmes pour pallier le fardeau financier imposé aux femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

Le niveau élevé d'accord avec les énoncés précités figure également dans les réponses des intervenantes à une question ouverte où il leur était demandé de commenter l'ensemble du rapport. La quasi-totalité des réponses à cette question renforçaient et validaient des arguments énoncés dans le rapport (liste complète à l'appendice F) ou présentaient des suggestions quant aux façons dont l'appareil de soins de santé pouvait mieux desservir les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural. Deux seulement des réponses ont fait état de ce qui était perçu comme des limites du rapport. Une des intervenantes jugeait important de reconnaître que les problèmes soulevés au sujet des femmes atteintes d'un cancer du sein étaient également pertinentes pour les femmes ayant d'autres types de cancer. Une autre a commenté l'importance de noter que les services

pouvaient varier énormément de qualité entre une région rurale et une autre.

La rétroaction recueillie auprès des intervenantes ajoute à la validité des résultats issus de l'enquête initiale menée auprès des groupes de discussion. La pertinence des expériences et des recommandations des femmes de ces groupes se trouve renforcée par l'agrément d'un nombre important d'intervenantes canadiennes dans le dossier du cancer du sein.

Les intervenantes ont également été invitées à faire état des programmes ou

services existants qu'elles jugeaient utiles aux femmes des milieux ruraux et susceptibles de servir de modèles dans d'autres parties du pays. Les réponses à cette question n'ont pas révélé de programmes spécifiques aux femmes rurales. Les trousseaux d'information et les groupes de soutien ont été les ressources les plus souvent mentionnées (liste complète à l'appendice G). Une démarche mieux ciblée de recherche d'information semble s'imposer si l'on veut brosser un tableau plus complet des « meilleures pratiques » actuelles de soutien aux femmes rurales atteintes du cancer du sein

RÉFÉRENCES

- Bilodeau, BA. et Degner, L.F. (1996). Informational needs, sources of information and decisional roles in women with breast cancer. Oncology Nursing Forum 23: 691-696.
- Bryant, H.E., Desautels, J.E., Castor, W.R., Horeczko, N., Jackson, F., Mah, Z. (1993) "Quality assurance and cancer detection rates in a provincial screening mammography program. Work in progress." Radiology 188: 811-816.
- Bryant, H.E., Mah, Z. (1992). Breast cancer screening attitudes and behaviors of rural and urban women. Preventive Medicine 21(4): 405-418.
- Elward KS, Penberthy LT, Bear H, Swartz DM, Boudreau RM, Cook SS. (1998). Variation in the use of breast-conserving therapy for Medicare beneficiaries in Virginia: clinical, geographic, and hospital characteristics. Clinical Performance Qualitative Health Care Apr;6(2):63-69
- Goel, V., Olivotto, I., Hislop, T.G., Sawka, C., Coldman, A., Holowaty, E.J. (1997). *Patterns of initial management on node-negative breast cancer in two Canadian provinces.* Groupe de travail Colombie/Britannique/Ontario. Journal de l'Association médicale canadienne. 156(1): 25-35.
- Iscoe, N.A., Goel, V., Wu, K., Fehringer, G., Holowaty, E.J., Naylor, C.D. (1994). *Variation in breast cancer surgery in Ontario.* Journal de l'Association médicale canadienne, 150(3): 345-352.
- Koopman, C., Angell, K., Turner-Cobb, J.M., Kreshka, M.A., Donnelly, P et al. (2001). Distress, coping, and social support among rural women recently diagnosed with primary breast cancer. The Breast Journal, 7(1): 25-22.
- McGrath, P., Patterson, C., Yates, P., Treloar, S., P, Oldenburg, B., Loos, C. (1999) A study of postdiagnosis breast cancer concerns for women living in rural and remote Queensland. Part 1: Personal concerns. Australian Journal of Rural Health, 7:34-42.
- McGrath, P., Patterson, C., Yates, P., Treloar, S., P, Oldenburg, B., Loos, C. (1999) A study of postdiagnosis breast cancer concerns for women living in rural and remote Queensland. Part II: Support issues. Australian Journal of Rural Health, 7: 43-52.
- Mills, M.E. & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing 8(6): 631-642.
- Muldoon, J.T, et al. (1996). Utilization of cancer early detection services among farm and rural non-farm adults in Iowa. Journal of Rural Health, 12 (4 suppl) 321-31.
- Northouse, L.L. (1989). The impact of breast cancer on patients and husbands. Cancer Nursing 12, 276-284.
- White, N.J., Given BA., Devoss, D.N. (1996). The advanced practice nurse: meeting the information needs of the rural cancer patient. Journal of Cancer Education 11(4): 203-209.

ANNEXE A

Guide du groupe de discussion

Consultation du RCCS Copie du facilitateur

Groupe de discussion I – Avant le diagnostic et stade du diagnostic

Certaines des questions suivantes n'auront pas à être posées puisque les participantes les auront soulevées d'elles-mêmes en cours de discussion. Toutefois, ces questions traitent des sujets essentiels auxquels nous désirons nous attaquer. Plus les recommandations apportées à la fin de l'étude seront spécifiques, plus elles seront utiles.

Pouvez-vous vous reporter à la période avant que vous soyez diagnostiquée comme étant atteinte du cancer du sein :

1. Que saviez-vous du cancer du sein à l'époque et comment aviez-vous obtenu vos renseignements?
Questions supplémentaires : Demandez aux participantes de lever la main : (*Le / la secrétaire devrait compter et inscrire le nombre*)
Qui a porté attention aux renseignements donnés à la télévision, à la radio, dans les journaux, dans les revues, et ainsi de suite
Qui a obtenu ses renseignements en discutant avec d'autres femmes?
Qui a obtenu ses renseignements d'amies ou de membres de la famille atteintes du cancer du sein?
Qui a fait quelque chose qui, selon vous, aurait pu vous protéger contre le cancer du sein? Quoi?
2. Qu'avez-vous fait au sujet de la santé de votre sein?
Questions supplémentaires :
Qui procédait à un auto-examen régulier des seins?
Qui recevait un examen médical annuel au cours duquel le médecin procédait à un examen des seins?
Qui avait un cliché mammaire tous les ans?
Qui avait un cliché mammaire à tous les deux ans? Si non, pourquoi?
Prenez-vous des mesures « préventives » (cesser de fumer, surveiller votre alimentation, réduire votre consommation d'alcool, etc)
3. Comment avez-vous découvert votre grosseur? (cliché mammaire, AES, cabinet du médecin, etc.)
Questions supplémentaires : Demandez aux participantes de lever la main : (*Le / la secrétaire devrait compter et inscrire le nombre*)
Quels ont été vos sentiments au sujet de votre découverte?
Quelle a été la séquence des événements suite à cette découverte?
4. Veuillez décrire ce qui s'est passé après votre découverte initiale (avant le diagnostic) :
Questions supplémentaires :
Vous a-t-on fait plusieurs tests? Lesquels?
Avez-vous dû attendre longtemps avant de recevoir ces tests?
Que craignez-vous? Ressentiez-vous l'incertitude?
Avez-vous reçu une aide dès ce moment?
Vous êtes-vous demandé s'il s'agissait d'un kyste ou d'une grosseur maligne?
5. Diagnostic : Veuillez décrire la façon dont on vous a informée du diagnostic
Questions supplémentaires :
Que pensez-vous de la façon dont on vous a informée du diagnostic?
Avez-vous cherché à obtenir une deuxième opinion?
Quels renseignements écrits vous a-t-on remis, le cas échéant?
Vous a-t-on remis le rapport du pathologiste ou vous a-t-on simplement informée du diagnostic (degré, stade)?

Avez-vous reçu promptement des renseignements au sujet des possibilités de traitement ou des recommandations?

Y avait-il, selon vous, coordination au sein de votre équipe médicale?

(par exemple, est-ce que votre omnipraticien, votre chirurgien et votre oncologue semblaient communiquer entre eux et recommander le même plan d'action?)

6. Suite à votre diagnostic, où avez-vous trouvé les renseignements supplémentaires au sujet de votre maladie?

Questions supplémentaires :

Avez-vous reçu des renseignements (trousse, documents, etc)?

Vous a-t-on dit comment accéder aux renseignements?

Quels renseignements avez-vous reçu et de qui ou de quelles organisations?

Quelle a été votre réaction face à cette aide?

7. **Recommandations :**

En examinant les différents aspects de la vie énumérés à la gauche de votre feuille, et en vous inspirant de ces aspects, qu'aimeriez-vous voir ou quels changements aux services ou au soutien recommandez-vous pendant les stages **avant le diagnostic** et **en cours de diagnostic** du cancer du sein?

Questions supplémentaires :

- Premièrement, que souhaiteriez-vous voir en place **avant** d'apprendre que vous êtes atteinte du cancer du sein?
- Deuxièmement, que souhaiteriez-vous voir en place **pendant** la période qui s'écoulera **entre vos doutes** et votre **diagnostic** réel?
- Troisièmement, que souhaiteriez-vous voir en place **au moment d'apprendre** que vous êtes atteinte du cancer du sein?

Si le temps et l'espace disponibles le permettent, invitez les participantes à passer d'un tableau-papier à l'autre pour chacun des aspects de la vie et à inscrire leurs recommandations. Alternativement ou en plus, elles pourront utiliser les espaces sous chacun des aspects de la vie sur leurs propres feuilles de questions aux fins de la présente séance.

8. Pourrions-nous procéder à un tour de table rapide afin que vous puissiez toutes nous faire part **d'une** chose que vous avez **célébrée** ou **d'une** chose que vous avez **apprise** lorsque vous avez traversé ces étapes?

Consultation du RCCS Copie du facilitateur

Groupe de discussion II – Étapes suite au diagnostic et en cours de traitement

Certaines des questions suivantes n'auront pas à être posées puisque les participantes les auront soulevées d'elles-mêmes en cours de discussion. Toutefois, ces questions traitent des sujets essentiels auxquels nous désirons nous attaquer. Plus les recommandations apportées à la fin de l'étude seront spécifiques, plus elles seront utiles.

Au cours de la prochaine heure et demi, nous vous demandons de vous remémorer ce que vous avez vécu pendant la période de temps qui s'est écoulée entre le moment où vous avez reçu le diagnostic que vous étiez atteinte du cancer du sein et le jour de la chirurgie; le temps entre la chirurgie et le premier traitement; et votre expérience tout au long des traitements. Nous comprenons que cet exercice pourrait s'avérer difficile—vous avez traversé des moments durs. Nous apprécions vos efforts de partage de vos expériences afin d'aider d'autres femmes.

1. Où avez-vous obtenu vos renseignements avant la chirurgie et les traitements?

Questions supplémentaires :

Avez-vous obtenu des renseignements qui vous ont aidé à prendre vos décisions? De qui / où?
Jusqu'à quel point ces renseignements étaient-ils satisfaisants pour vous aider à comprendre vos choix et à prendre vos décisions?
Qu'est-ce qui a déterminé votre choix de traitements?
Quelles ont été, le cas échéant, les possibilités de discussion ou de clarification mises à votre disposition?
Dans quelles mesures compreniez-vous vos choix?
Quelles ont été vos impressions au sujet des choix à faire et des décisions à prendre?
Si des choix vous étaient offerts, avez-vous pu en profiter? Si non, pourquoi?

2. Quelle a été votre niveau de participation dans les choix de traitements et les décisions à prendre?

Questions supplémentaires :

Comment avez-vous pris votre décision finale quant au meilleur traitement pour vous?
Qui vous a aidé dans ce processus décisionnel?
Disposiez-vous de tous les renseignements dont vous aviez besoin ou est-ce que quelque chose aurait pu vous aider?
Avez-vous des questions auxquelles personne ne pouvait répondre?

A – CHIRURGIE

3. Si vous avez dû attendre avant d'être opérée, quel genre d'aide avez-vous reçu et de qui?

Questions supplémentaires :

Avez-vous été informé de l'existence de groupes de soutien dans votre région?
Avez-vous facilement accès à des services d'information et de consultation auprès de personnes renseignées?
Quelle aide vos contacts vous ont-ils apporté?
Quelle aide, le cas échéant, votre famille avait-elle besoin ou cherchait-elle? Cette aide leur a-t-elle été utile?

4. Quelles ont été vos impressions de la chirurgie et de la période de rétablissement?

Questions supplémentaires :

Avez-vous, selon vous, été opérée en temps opportun?
Qu'est-ce qui vous inquiétait le plus? Pourquoi?
Y a-t-il eu de grandes surprises —bonnes ou mauvaises?
Qu'est-ce et qui vous a aidé à traverser cette expérience?
Quel a été l'impact de votre chirurgie sur votre corps? Sur vos émotions?
Quel a été l'impact de votre chirurgie sur votre famille?

B – TRAITEMENTS

5. Quel a été votre expérience des traitements?

Premièrement, renseignons-nous sur l'ensemble des traitements reçus par les membres du groupe :

- Qui a reçu de la chimiothérapie?
- Qui a reçu des traitements par rayonnement?
- Qui a reçu un traitement de moelle osseuse?
- Qui a reçu les deux traitements?
- Qui a reçu un autre traitement / d'autres traitements? Lequel / lesquels?

(Le facilitateur devrait inscrire les réponses—peut-être dans des colonnes—sur un tableau-papier)

Questions supplémentaires :

Quelles ont été vos difficultés les plus pénibles?
Avez-vous eu de grosses surprises—bonnes ou mauvaises?
Quelles ont été les conséquences physiques de votre traitement?
Quelles ont été les conséquences émotives / spirituelles de votre traitement?
Qui ou quoi vous a le plus aidée au cours du processus de traitement?
Pouvez-vous décrire votre expérience à la clinique de cancer?
Vous a-t-on demandé de participer à des essais de drogues ou d'autres traitements à l'état de recherche?
Quel a été l'effet du traitement sur votre famille? Sur d'autres aspects de votre vie?

6. **Recommandations :**

En examinant les différents aspects de la vie énumérés à la gauche de votre feuille, et en vous inspirant de ces aspects, qu'aimeriez-vous voir si vous traversiez de nouveau les stades **suite au diagnostic, l'opération et le traitement**? Quelles recommandations feriez-vous au sujet des changements à apporter aux services et au soutien?

Si le temps et l'espace disponibles le permettent, invitez les participantes à passer d'un tableau-papier à l'autre pour chacun des aspects de la vie et à inscrire leurs recommandations. Alternativement ou en plus, elles pourront utiliser les espaces sous chacun des aspects de la vie sur leurs propres feuilles de questions aux fins de la présente séance.

7. Pourrions-nous avoir un rapide tour de table où vous nous ferez part **d'une** chose que vous avez **célébrée** ou **d'une** chose que vous avez **apprise** en traversant ces stades?

Consultation du RCCS Copie de l'animatrice

Groupe de discussion III – Stades post-traitement et de soins de soutien

Certaines des questions suivantes n'auront pas à être posées puisque les participantes les auront soulevées d'elles-mêmes en cours de discussion. Toutefois, ces questions traitent des sujets essentiels auxquels nous désirons nous attaquer. Plus les recommandations apportées à la fin de l'étude seront spécifiques, plus elles seront utiles.

Toute la journée, vous avez revécu votre cheminement du diagnostic au traitement de votre cancer du sein. Vous avez survécu à vos traitements et à nos questions au sujet de vos idées, de vos sentiments et de vos souhaits propres à cette expérience—vous êtes de véritables « Survivantes » avec un « S » majuscule! Merci beaucoup!

Nous avons maintenant atteint la fin votre cheminement. Nous espérons qu'il vous sera plus facile de vous rappeler vos vies depuis la fin de vos traitements. C'est ce que nous vous demanderons de faire au cours de cette dernière discussion. Nous réviserons ensuite rapidement ce que nous avons accompli aujourd'hui.

1. Qu'avez-vous ressenti à la fin de vos traitements?

Questions supplémentaires :

- Comment vous sentiez-vous, physiquement?
- Comment vous sentiez-vous à votre égard?
- Qu'est-ce qui vous a causé le plus de soulagement ou de joie?
- Comment votre vie a-t-elle changé?
- Quelles ont été les répercussions sur votre famille?
- Quelles ont été les répercussions sur votre travail et vos autres activités?

2. Celles parmi vous qui avez eu une récurrence du cancer, comment avez-vous réagi afin de trouver une façon plus agressive de poursuivre les traitements?

Questions supplémentaires :

- Qu'est-ce qui a le plus influencé vos décisions?
- Qu'est-ce qui a été différent la deuxième fois?

3. Quel genre de services ou de soutien avez-vous reçu une fois vos traitements terminés?

Questions supplémentaires :

- Avez-vous participé à un groupe de soutien? Si oui, quels genres?
- Qui vous a renseigné sur ce(s) groupe(s)?
- Ce(s) groupe(s) vous a-t-il /ont-ils aidé(e)? Comment?
- Si vous n'avez pas participé à un groupe de soutien, pourquoi pas?
- À quels services pouviez-vous faire appel?
- Qui vous a renseigné au sujet de ces services?
- Les avez-vous utilisés? Le cas échéant, comment vous ont-ils aidé(e)?
- Si vous ne les avez pas utilisés, pourquoi pas?

4. Vous êtes-vous impliquée en donnant un soutien ou en prenant part à des activités revendicatrices? Le cas échéant, qu'avez-vous fait?

Questions supplémentaires :

Pourquoi vous êtes-vous impliquée de cette façon?

Quel réconfort cela vous a-t-il apporté?

Aimeriez-vous participer d'une autre façon aux services de soutien et aux activités revendicatrices?

5. **Recommandations :**

À la lumière des aspects de la vie énumérés du côté gauche de votre feuille de réponses, veuillez inscrire vos recommandations au sujet des changements à apporter aux services et au soutien pendant les stades **post-traitement** et de **soins de soutien** du cancer du sein.

Si le temps et l'espace disponibles le permettent, invitez les participantes à passer d'un tableau-papier à l'autre pour chacun des aspects de la vie et à inscrire leurs recommandations. Alternativement ou en plus, elles pourront utiliser les espaces sous chacun des aspects de la vie sur leurs propres feuilles de questions aux fins de la présente séance.

6. Faisons un dernier tour de table pour vous entendre raconter **une** chose que vous avez **célébrée** ou **une** chose que vous avez **apprise** en traversant ces stades!

Annexe B

Groupe de discussion ~Formulaire d'évaluation des participantes

Croyez-vous que le facilitateur a fourni suffisamment de directives aux participantes?

OUI NON JE NE SAIS PAS

Croyez-vous que le facilitateur a créé une ambiance au sein de laquelle vous vous êtes sentie à l'aise pour discuter de votre expérience personnelle? Si non, pourquoi pas?

B – Organisation de la réunion

Avez-vous été satisfaite de l'organisation de la consultation :

i) Salle de réunion

ii) Choix du repas

iii) Hébergement (le cas échéant)

Croyez-vous que le nombre de participantes invitées était :

APPROPRIÉ INSUFFISANT TROP ÉLEVÉ

Avez-vous des commentaires au sujet de l'ordre du jour ou de la structure de la journée (trop ou pas assez de sujets à discuter, de temps, etc)

Commentaires additionnels et suggestions d'amélioration?

Merci beaucoup d'avoir rempli l'évaluation!

ANNEXE C

Données démographiques et statistiques du groupe de discussion

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES RCCS ~FEMMES VIVANT EN MILIEU RURAL

GROUPE D'ÂGE ACTUEL

GROUPE D'ÂGE	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
30 à 39 ans	7	4 %
40 à 49	37	24 %
50 à 59	73	46 %
60 à 69	33	21 %
70 à 79	4	3 %
80 à 89	1	
VIDE	2	
TOTAL	N= 157	

ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

GROUPE D'ÂGE	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
20 à 29 ans	3	2 %
30 à 39	21	13 %
40 à 49	65	41 %
50 à 59	45	29 %
60 à 69	15	10 %
70 à 79	0	
80 à 89	0	
VIDE	8	5 %
TOTAL	N=157	

ÂGE AU MOMENT DU 2^e DIAGNOSTIC

GROUPE D'ÂGE	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
20 à 29 ans	0	
30 à 39	2	
40 à 49	4	3 %
50 à 59	9	6 %
60 à 69	2	
70 à 79	1	
80 à 89		
VIDE / OU NON PERTINENT	130	83 %
RÉCURRENCE REMARQUÉE, MAIS À UN ÂGE INCONNU	9	6 %
TOTAL	N= 157	

ÉTAT CIVIL

ÉTAT CIVIL	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
Célibataire	8	5 %
Mariée	106	67 %
Union libre	9	6 %
Séparée	0	
Divorcée	10	6 %
Veuve	19	12 %
Vide	3	2 %
Combinaison – dû à un changement d'état civil en cours de traitement	2	
TOTAL	N= 157	

ENFANTS

NOMBRE D'ENFANTS	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
0	14	9 %
1	21	13 %
2	61	39 %
3	24	15 %
4	18	11 %
5	9	6 %
6	4	3 %
7	1	
8	1	
Vide	4	3 %
Total	N= 157	

GROUPE AUTOCHTONE / ORIGINE ETHNIQUE

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
Anglaise / race blanche /canadienne	54	34 %
Origine européenne	30	19 %
Sud-africaine	1	
Asiatique	1	
~Autochtone ~ 13		8 %
Amérindienne	3	
Métis	6	
Micmac	2	
LIA	1	
Visée par un traité	1	
Vide	59	38 %
Total	N= 157	

LIEU DE RÉSIDENCE

LIEU DE RÉSIDENCE	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- Hameau	42	27 %
2- Village	59	38 %
3- Ville	40	25 %
4- Ferme / milieu rural / Campagne	14	9 %
VIDE	2	
TOTAL	N= 157	

POPULATION

PLAGE DE POPULATION	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- 0 à 5 000	92	59 %
2- 5 000 à 10 000	24	15 %
3- 10 000 à 15 000	9	6 %
4 – 15 000 à 20 000	10	6 %
5 plus de 25 000	20	13 %
VIDE	2	
TOTAL	N= 157	

DISTANCE AUX SERVICES CHIRURGICAUX

Étant donné que plusieurs individus se déplacent sur des chemins locaux, le kilométrage est calculé en supposant qu'il est possible de voyager à 60 km/h. Bien que ceci ne soit pas représentatif des temps de déplacement des individus vivant à proximité des centres urbains, la majorité des répondantes vivent en région éloignée, et n'ont pas accès aux autoroutes.

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1 – moins de 15 km/15 minutes	39	25 %
2- 16 km à 30 km /15-30 minutes	21	13 %
3- 31 km à 60 km/30-60 minutes	14	9 %
4- 61 à 90 km/ 1 à 1 ½ h	19	12 %
5- 91 à 180 km/1 ½ h à 3 h	18	11 %
6-181 à 360 km/ 3 à 6 h	19	12 %
7- 361 à 600 km/ 6 à 10 h	5	3 %
8- 600 à 1000 km / 10 à 15 heures	8	5 %
9- 1000 à 2000 km	2	
9 2000 à 3500 km	5	3 %
Répondantes ont inscrit deux distances différentes, selon le genre de chirurgie / traitement	2	
Répondantes n'ont pas répondu ou ont indiqué sans objet	5	3 %
TOTAL	N=157	

DISTANCE AU SITE DE CHIMIOTHÉRAPIE

Étant donné que plusieurs individus se déplacent sur des chemins locaux, le kilométrage est calculé en supposant qu'il est possible de voyager à 60 km/h.

	NOMBRE de RÉPONSES		POURCENTAGE	
	N-157	N-129	N-157	N-129
1 – moins de 15 km/15 min	43/157	43/129	27 %	33%
2- 16 km à 30 km /15-30 min	14/157	14/129	9 %	11 %
3- 31 km à 60 km/30-60 min	9/157	9/129	6 %	7 %
4- 61 à 90 km/ 1 h à 1 ½ h	12/157	12/129	8 %	9 %
5- 91 à 180 km/1 ½ h à 3 h	16/157	16/129	10 %	12 %
6-181 à 360 km/ 3 h à 6 h	13/157	13/129	8 %	10 %
7- 361 à 600 km/ 6 h à 10 h	4/157	4/129	3 %	3 %
8- 600 à 1000 km / 10 à 15 h	4/157	4/129	3 %	3 %
9- 1000 à 2000 km	2/157	2/129	1 %	2 %
9+ 2000 à 3500 km	4/157	4/129	3 %	3 %
Répondantes ont inscrit deux distances différentes, selon le cycle en cours de traitement	8		5 %	
Répondantes n'ont pas répondu ou ont indiqué sans objet	28		18 %	
TOTAL	N=157	N=129*		

*Les variations dans la taille de l'échantillon s'expliquent en raison des régimes de traitement différents des femmes

DISTANCE AU SITE DE TRAITEMENT PAR RAYONNEMENT

Étant donné que plusieurs individus se déplacent sur des chemins locaux, le kilométrage est calculé en supposant qu'il est possible de voyager à 60 km/h.

	NOMBRE de RÉPONSES		POURCENTAGE	
	N-157	N-126		
1 – moins de 15 km/15 min	3	3/126	2 %	2 %
2- 16 à 30 km /15 à 30 min	5	5/126	3 %	4 %
3- 31 à 60 km/30 à 60 min	9	9/126	6 %	7 %
4- 61 à 90 km/ 1 à 1 ½ h	4	4/126	3 %	4 %
5- 91 à 180 km/1 ½ à 3 h	23	23/126	15 %	18 %
6-181 à 360 km/ 3 à 6 h	29	29/126	18 %	23 %
7- 361 à 600 km/ 6 à 10 h	11	11/126	7 %	9 %
8- 600 à 1000 km / 10 à 15 h	12	12/126	8 %	10 %
9- 1000 à 2000 km	4	4/126	3 %	3 %
9+ 2000 à 3500 km	21	21/126	13 %	16 %
Répondantes ont inscrit deux distances différentes, selon le genre de chirurgie / traitement	5		3 %	
Aucune réponse	24		15 %	
Répondantes n'ont pas répondu ou ont indiqué sans objet	7		4 %	
TOTAL	N=157	N=126*		

*Les variations dans la taille de l'échantillon s'expliquent en raison des régimes de traitement différents des femmes.

ACCÈS AU TRANSPORT POUR RECEVOIR UN TRAITEMENT

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1 – Propre automobile	76	48 %
2 – Ami, parent conduit	20	13 %
3- Autre – avion, autobus, train	19	12 %
1,2 combinés	9	6 %
1,3 combinés	15	10 %
1,2,3 combinés	7	4 %
2,3 combinés	3	
Aucune réponse	8	5 %
Total	N= 157	

ANNÉES DEPUIS LE DIAGNOSTIC

PLAGE D'ÂGE	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- moins d'un an	24	15 %
2- 1 à 2 ans	20	13 %
3- 2 à 3 ans	24	15 %
4- 3 à 6 ans	41	26 %
5- 6 à 10 ans	20	13 %
6- 10 à 15 ans	10	6 %
7- 15 à 20 ans	7	4 %
8 – plus de 20 ans	7	4 %
Aucune réponse	4	3 %
Total	N= 157	

STADE

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- Stade I	41	26 %
2- Stade II	44	28 %
3- Stade III a	21	13 %
4- Stade III b	4	
5- Palliatif	2	
6 – Stade 2 à 3	5	3 %
7 – Stade 3 à 4	1	
Aucune réponse	32	20 %
Répondantes ne s'avent pas	6	4 %
Total	N= 157	

CHIRURGIE

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
Tumorectomie du sein seulement	48	31 %
Mastectomie seulement	72	46 %
Les deux : tumorectomie du sein et mastectomie	25	16 %
Sans objet ou aucune réponse	12	8 %
Total	N= 157	

TRAITEMENT

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- Chimiothérapie	26	17 %
2- Rayonnement	13	8 %
3- Thérapie au tamoxifène	18	11 %
4- Autre- autres traitements	2	
5- Tous – Chimio, rayonnement, tamoxifène	34	22 %
6- Chimio et tamoxifène	12	8 %
7- Chimo et rayonnement	26	17 %
8- Rayonnement et tamoxifène	12	8 %
Aucune réponse	7	4 %
Répondantes ont indiqué sans objet	7	4 %
Total	N= 157	

NOMBRE D'ANNÉES DEPUIS LA FIN DES TRAITEMENTS

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- moins d'un an	30	19 %
2- 1 à 2 ans	19	12 %
3- 2 à 3 ans	19	12 %
4- 3 à 6 ans	31	20 %
5- 6 à 10 ans	12	8 %
6- 10 à 15 ans	5	3 %
7- 15 à 20 ans	4	3 %
8 – plus de 20 ans	3	
Aucune réponse	18	11 %
En cours	8	5 %
Répondantes ont indiqué sans objet	8	5 %
Total	N= 157	

NOMBRE D'ANNÉES DEPUIS LA FIN DES TRAITEMENTS DU 2^e DIAGNOSTIC

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- moins d'un an	6	4 %
2- 1 à 2 ans	2	
3- 2 à 3 ans	0	
4- 3 à 6 ans	1	
5- 6 à 10 ans	1	
6- 10 à 15 ans		
7- 15 à 20 ans		
8 – plus de 20 ans		
En cours	6	4 %
En cours-autre traitement	1	
Aucune réponse	3	
Répondantes ont indiqué sans objet	133	85 %
Répondantes ont indiqué récurrent et le traitement, sans donner de date	4	
Total	N= 157	

NOMBRE D'ANNÉES DEPUIS LA FIN DE LA THÉRAPIE AU TAMOXIFÈNE

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- moins d'un an	12	8 %
2- 1 à 2 ans	7	4 %
3- 2 à 3 ans	4	
4- 3 à 6 ans	9	6 %
5- 6 à 10 ans	2	
6- 10 à 15 ans	1	
7- 15 à 20 ans	0	
8 – plus de 20 ans	0	
En cours	22	14 %
Aucune réponse	6	4 %
Répondantes ont indiqué sans objet	87	55 %
Répondantes ont indiqué thérapie au tamoxifène, sans donner de date	7	4 %
Total	N= 157	

RÉCURRENCE

	NOMBRE de RÉPONSES	POURCENTAGE
1- Oui	24	15 %
2- Non	107	68 %
Incertaines-attendent actuellement des résultats -récurrence soupçonnée	4	3 %
Aucune réponse-inconnue	2	
Aucune réponse-considèrent aucune récurrence compte tenu d'autres renseignements obtenus	2	
Considèrent aucune récurrence, mais la question n'a pas été posée (groupes au Québec)	18	11 %
Total	N= 157	

ANNEXE D
Recommandations

RECOMMANDATIONS

LÉGENDE

ΨΨΨ- notée par la plupart et même par tous les groupes de discussion

ΨΨ - notée par au moins la moitié des groupes de discussion

Ψ - commentaire d'un seul groupe

A) SOUTIEN

Disponibilité des services de soutien

Un soutien devrait être offert automatiquement ΨΨΨ

Un soutien devrait être perçu comme faisant partie du traitement ΨΨΨ

Les programmes et les renseignements doivent être disponibles en milieu rural pour les femmes qui ne conduisent pas pour se rendre en ville

Le soutien et les renseignements doivent être disponibles en tenant compte du fait que le cancer affecte toute la famille

Soutien global, pour le système de gestion

Besoin d'une coordination accrue entre les soins à domicile, les autres services sociaux, les services médicaux communautaires, les médecins de famille, les centres de traitement à l'extérieur des régions rurales, etc. ΨΨΨ

La nomination d'une personne spécifique qui agira comme source d'information des femmes récemment diagnostiquées et de leurs familles

Besoin d'une navigatrice de patients en région rurale ΨΨΨ

Besoin de quelqu'un qui se portera à la défense des patientes, une personne-ressource responsable d'obtenir un soutien social / financier, d'éliminer les craintes pour les femmes et leurs familles ΨΨΨ

Besoin de navigatrices de patients qui vivent / travaillent dans la collectivité locale et sont reliées aux diverses ressources et aux réseaux naturelles de soutien / d'information au sein du milieu rural ΨΨΨ

Formation de personnes pour offrir un soutien

Besoin de chefs de groupe formées pour conseiller les personnes affligées ΨΨ

Personnes formées afin d'offrir des exercices de détente et d'autres programmes susceptibles d'aider les femmes atteintes du cancer. Prêts de cassettes des centres de santé et des cabinets de médecins

Les bénévoles devraient être mieux équipées afin de pouvoir aider davantage et être plus efficaces ΨΨ

Former des femmes qui ont vécu l'expérience du diagnostic / du traitement en vue d'aider les autres ΨΨ

Genres de soutien recherché

Quelqu'un à qui parler, au sujet de la sexualité Ψ

Accès à des programmes ΨΨΨ

Soutien psychosocial devrait être offert à la famille

Accès au soutien médical – prothèses / lymphoedème ΨΨΨ

Télécommunications par le truchement du téléphone / du courriel / de forum / de sites Web afin de créer des liens entre les patientes atteintes du cancer du sein et leurs pairs, donner aux femmes des possibilités beaucoup plus vastes d'obtenir le genre de soutien empathique qu'elles désirent et dont elles ont besoin ΨΨ

Offrir immédiatement dans les centres anticancéreux les services d'une travailleuse sociale afin d'apporter un soutien

Offrir un post-traitement de suivi amélioré est très important, mais est actuellement négligé.

Groupes de soutien

Les femmes qui ont survécu à un cancer du sein devraient avoir accès à des groupes de soutien, immédiatement ΨΨΨ

De nouvelles stratégies doivent être améliorées afin d'inciter les nouveaux membres à participer. C.-à-d. cartes d'affaires, conseillère en matière de cancer du sein Ψ

S'informer auprès des gens, afin de mettre sur pied des groupes de soutien dans toutes les collectivités ΨΨ

Agences

Faire la promotion de la SCC en tant que groupe de soutien pour les femmes vivant en milieu rural Ψ

Initiatives de soutien pratiques afin de découvrir si on répond aux besoins des femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural Ψ

B) SYSTÈME MÉDICAL

Coordination d'ensemble

Coordination accrue entre le système médical et la collectivité de soutien ΨΨΨ

Meilleure coordination des services / du soutien ΨΨΨ

Système homogène en place pour assurer le suivi et le traitement des maladies chroniques

Coordination des services améliorée ΨΨΨ

Nouvel équipement

Organiser à l'intention des femmes des visites par autobus des cliniques de clichés mammaires ΨΨ

Recommande que le camion de dépistage du cancer du sein soit accessible aux femmes vivant dans les régions du nord au moins une fois par année (actuellement, le camion visite une fois tous les trois ans) et aux femmes de plus de 30 ans, qui ont des antécédants familiaux de cancer du sein ΨΨ

De meilleures procédures d'admissions dans les hôpitaux (un endroit où se coucher en attendant une tumorectomie) ΨΨ

Aménager des installations appropriées pour recevoir des traitements de chimiothérapie ΨΨ

Mettre en place des protocoles spéciaux de séjour à long terme à l'intention des femmes qui viennent de l'extérieur de la ville. Ψ

Une démarche d'équipe interdisciplinaire comportant un spécialiste du cancer, un soutien psychologique, une vaste représentation des domaines médicaux et une continuité de soins
ΨΨ

Organisation responsable de coordonner la dissimulation des renseignements devrait être encouragée à transmettre des renseignements dans les régions rurales. Ψ

Accès ~ Tests / traitement

Toutes les femmes qui demandent un cliché mammaire doivent pouvoir en recevoir ΨΨΨ
Accès aux programmes de dépistage du cancer du sein pour les femmes qui ont eu un cancer du sein ΨΨΨ

Ne pas refuser qu'une femme subisse un test / se prévale d'un programme de dépistage.
ΨΨΨ

Personne ne devrait avoir à se battre pour subir un test ΨΨΨ

Toutes les femmes devraient avoir accès aux programmes mobiles de dépistage ΨΨΨ

Dépistage du cancer du sein à partir de 40 ans ΨΨΨ

Réduire à 40 à 49 ans le groupe d'âge des programmes de détection du cancer du sein ΨΨΨ

Ouvrir un plus grand nombre de centres de lymphoedème ΨΨΨ

Accès à un ou deux manchons (lymphoedème) en tout temps Ψ

Presse lymphatique disponible aussi longtemps que le besoin persiste Ψ

Pouvoir recevoir les traitements par rayonnement dans sa ville ΨΨΨ

Permettre les analyses pathologiques en région rurale, afin d'éviter les retards Ψ

Accès ~ Égalité de services

Les services disponibles dans les grands centres urbains devraient être également disponibles dans les régions rurales et au même niveau ΨΨΨ

Un bon réseautage, la cueillette des renseignements et une meilleure accessibilité feront la différence ΨΨΨ

Avoir une infirmière de soins intégraux tout comme dans certaines villes ΨΨ

Prolonger le circuit des unités de dépistage mobiles jusqu'aux collectivités plus petites ΨΨ

Même accès aux renseignements, au soutien et aux services ΨΨΨ

Accès équitable aux services, aux oncologues, au traitement par rayonnement, aux nouveaux médicaments, aux essais cliniques ΨΨΨ

Disponibilité de tous les services à toutes les femmes atteintes du cancer du sein ΨΨΨ

Accès ~sensibilité aux situations en milieu rural

Porter attention à l'heure des rendez-vous et faire preuve de sensibilité envers les situations entourant la vie des femmes en milieu rural réduiraient l'anxiété, la fatigue, les difficultés familiales ainsi que les fardeaux financiers ΨΨΨ

Prendre en considération les circonstances de la vie des femmes vivant en milieu rural et le temps de déplacement au moment de fixer les rendez-vous ΨΨΨ

Tenir compte du déplacement, fixer les rendez-vous dès l'arrivée, ne pas fixer de rendez-vous tôt le matin ΨΨΨ

Un seul centre de traitement, dépistage du cancer du sein, biopsie, soins post-opératoires au même endroit ΨΨ

Organiser des ateliers ou des programmes d'éducation accessibles par téléconférence afin de donner aux femmes des milieux ruraux l'occasion d'obtenir des opinions professionnelles ΨΨ
Lorsqu'une femme d'une région rurale se rend dans un centre pour un traitement, il faudrait prendre des dispositions pour la rencontrer et la guider pendant la journée ΨΨ

Accès ~autres

Les biopsies doivent être faites sous anesthésie générale ΨΨ

Ouvrir des cliniques de santé des femmes responsables des examens des découvertes suspectes ΨΨ

Les analyses de sang précédant les traitements de chimiothérapie devraient être effectuées dans les hôpitaux locaux, plutôt qu'en ville, étant donné que ces analyses doivent être faites la journée précédant le traitement Ψ

Légalisation de la marijuana comme faisant partie du traitement Ψ

Bénévoles ΨΨΨ

Médecins

Doivent demander aux patientes si elles ont besoin de renseignements supplémentaires ΨΨ

Doivent informer les femmes au sujet de toutes les options disponibles ΨΨΨ

Doivent fournir plus de renseignements sur place ΨΨΨ

Suivi constant

Cohérence parmi les médecins ΨΨΨ

Un plus grand nombre de médecins (surtout dans les régions rurales) ΨΨΨ

Programmes de formation à l'intention des médecins / fournisseurs de soins de santé

Questions de système

Il est important que les médecins et les fournisseurs de soins de santé des régions rurales soient informés sur le fonctionnement du système ΨΨΨ

Changer ce à quoi les médecins / infirmières portent attention ~ les informer des compétences des groupes de soutien ΨΨ

Risque générique

Informer les médecins que le cancer du sein peut être transmis par le biais des lignes paternelles

Communication entre le médecin / la patiente

Éduquer les médecins afin qu'ils ne donnent pas de diagnostic du cancer du sein au téléphone, surtout lorsqu'une femme vit seule **YYY**

Offrir au médecin une formation leur permettant d'acquérir des compétences en communication ΨΨ

Le souci des médecins de ne pas effrayer leurs patientes est ridicule ΨΨ

C) RENSEIGNEMENTS

« Nous avons besoin de renseignements clairs, simples, faciles à comprendre, complets et rassurants. »

« Il est important que les femmes et les fournisseurs de soins de santé en milieu rural soient informés des raisons qui expliquent le fonctionnement du système {lignes directrices} »

Ressources locales

Les bibliothèques locales ont besoin de plus de ressources ΨΨ

Offrir des livres / ressources aux femmes qui ont eu un cancer du sein par le truchement de la bibliothèque mobile une fois par mois

Distribuer des ressources dans les centres pour femmes en région rurale ΨΨ

Il est important d'informer les femmes et les fournisseurs de soins de santé en milieu rural des raisons qui expliquent le fonctionnement du système

Tenir des séances d'éducation communautaire au sujet du cancer du sein. Enseigner l'AES

Désigner une infirmière spécialisée en oncologie ou une personnes-ressource responsable d'aider à l'accès à l'information sur la coordination des services dans la région (en région rurale)

Programmes d'éducation / campagnes d'information

Besoins de plus de programmes d'éducation / de sensibilisation ΨΨ

Campagne du poster rose

Faire circuler des messages au sujet des clichés mammaires, afin que les femmes ne soient pas terrifiées à l'idée de subir un cliché mammaire

Promouvoir et encourager l'AES ΨΨ

Mettre plus de renseignements à la disposition des femmes qui ont terminé leur traitement

Éducation /prévention à l'intention des jeunes

Améliorer l'éducation des femmes, surtout des jeunes femmes ΨΨΨ

Normaliser l'éducation des jeunes, femmes et hommes, au sujet de la santé du sein dans le cadre des programmes d'étude de niveau secondaire

Donner des renseignements au sujet des conséquences des effets secondaires de la fatigue / suite au traitement

Éducation / renseignements à l'intention des familles

Créer des vidéos d'information afin de montrer et de préparer les enfants / la famille au traitement / à la chirurgie à venir

Rédiger des livres visant à informer les enfants au sujet du cancer

Information à l'intention des conjoints

Renseignements au sujet des facteurs de risque / des styles de vie sains et remise en question des mauvais renseignements circulant à ce sujet

Donner de meilleurs renseignements au sujet des facteurs de risque

Trousses de renseignements

Toutes les femmes devraient recevoir une trousse normalisée (comprenant ressources, soutien, noms des contacts pour les groupes de soutien, noms de femmes ayant eu un cancer du sein, etc.) avec le diagnostic ΨΨΨ

Fournir des renseignements avant la chirurgie aux femmes qui ont récemment reçu un diagnostic de cancer du sein

Recommander à l'Association médicale canadienne que les médecins fournissent une trousse de renseignements au moment du diagnostic

Normaliser les renseignements que les femmes reçoivent au moment de subir un cliché mammaire et un diagnostic, afin que personne n'échappe au système

Fournir des renseignements étape par étape au sujet de tous les tests / toutes les procédures / et tous les effets secondaires ΨΨΨ

Renseignements uniformes au sujet du processus et des effets du traitement ΨΨ

Renseignements au sujet des traitements prochains et nouveaux

Fournir un guide rationnel sur le cancer du sein ΨΨΨ

D) QUESTIONS FINANCIÈRES

Renseignements concernant les remboursements

Étudier de nouveau les critères de la catégorie de soutien en région éloignée ΨΨ

Expliquer aux patientes leurs responsabilités financières ΨΨ

Préparer un document clair au sujet des drogues couvertes et les raisons ΨΨ

Offrir les services d'un conseiller financier au moment du diagnostic afin de discuter des besoins financiers et de l'aide financière ΨΨ

Fournir des renseignements au sujet des besoins de subventions de voyage ΨΨ

Promouvoir la disponibilité des subventions de voyage et des remboursements de l'impôt sur le revenu pour les femmes vivant en région rurale / dans le Nord ΨΨ

Plusieurs femmes ne sont pas au courant qu'elles peuvent demander un remboursement de l'impôt pour le kilométrage Ψ

Accès aux subventions

Couverture immédiate des coûts médicaux associés au contrôle des effets secondaires ΨΨΨ

Couverture des coûts pour deux soutiens-gorge et une ou deux prothèses tous les quatre ans pour les femmes de moins de 65 ans, qui ne bénéficient pas d'une assurance-maladie complémentaire ΨΨ

Couvrir immédiatement les dépenses et les remboursements ainsi que les dépenses de voyage du membre de la famille qui accompagne la patiente ΨΨΨ

Remettre une somme globale immédiate pour couvrir les dépenses médicales. Il NE devrait PAS être nécessaire de se rendre aux ÉTATS-UNIS pour recevoir un traitement. ΨΨ

Financement pour :

La garde d'enfants / les voyages ΨΨΨ

La garde d'enfants devraient être couverte pour la période de la chirurgie et du traitement ΨΨΨ

Hébergement / voyage / nourriture / garde d'enfants ΨΨΨ

Frais de séjour (hébergement) devraient être couverts puisque la patiente vit en milieu rural
ΨΨ

Médicaments / prothèses / voyage ΨΨΨ

Tous les médicaments devraient être couverts ΨΨΨ

Fournir un soutien financier en raison du manque à gagner Ψ

Groupes de soutien ΨΨ

Remboursement pour le transport et les déplacements en province ΨΨΨ

Égalité de financement

Les subventions relatives au Nord devraient être les mêmes dans le Nord qu'elles le sont dans le Sud ΨΨΨ

Coordination des subventions, puisqu'il n'existe aucune compétence provinciale en matière de contrôle, de subvention et de services pour le cancer, tout est contrôlé au niveau régional, et par conséquent il n'y a que très peu d'uniformité Ψ

Changements législatifs concernant l'aide financière

Mesures législatives pour assurer la sécurité d'emploi pendant toutes les phases du traitement (tout comme le congé de maternité) ΨΨΨ

Recevoir des prestations de maladie complémentaires, semblables aux prestations de maternité, afin de pouvoir conserver son emploi ΨΨΨ

Mesures législatives afin de garantir la sécurité d'emploi pendant le traitement et la convalescence

Nous avons des employeurs compréhensifs, mais aucun réseau commun de remplacement du salaire, tant à court et qu'à long termes ΨΨ

L'aide sociale provinciale doit prendre en considération les besoins des cancéreux, surtout ceux des régions rurales en cours de traitement Ψ

Travail

Heures de travail flexibles pendant la récupération ΨΨ

Éducation en milieu de travail, au sujet de la durée de la période de récupération des femmes atteintes du cancer du sein, suite au traitement

Milieu de travail en région rurale, besoin de changer les attitudes puisque souvent le travail ne représente pas 40 heures, à temps plein, avec avantages sociaux ΨΨΨ

E) PROBLÈMES FAMILIAUX / SOCIAUX ET ISOLEMENT

Je m'inquiétais d'avoir à dépenser de l'argent pour des médicaments, alors que j'ai quatre enfants à ma charge Ψ

Certaines femmes sont incapables de laisser leur famille. Elles n'ont pas assez d'argent pour assurer la garde des enfants (et recevoir un traitement). Aucun système de soutien pour les reconduire aux centres de traitement ΨΨ

Certaines femmes sont très marginalisées Ψ

F) PROBLÈMES AU SEIN DES VILLES / LIEUX DE TRAITEMENT

Hébergement

Hébergement garanti en cours de traitement ΨΨ

Hébergement fourni la veille du traitement et la nuit suivante Ψ

Il est bon de pouvoir compter sur l'hébergement. 35 \$/ jour pour l'hébergement, important de poursuivre cette pratique Ψ

Élargir les installations d'hébergement et offrir assez de repas pour accueillir toutes celles qui voyagent pour leur traitement ΨΨ

Séjour de plus de 24 heures et repas, surtout l'hiver ΨΨ

G) VOYAGE

Informé au sujet des subventions de voyage ΨΨΨ

Fournir un accompagnateur / une accompagnatrice afin d'aider la patiente à faire des arrangements de voyage, à recevoir une aide avec les valises et un soutien émotionnel Ψ

Les patientes doivent pouvoir choisir le mode de transport compte tenu de leur condition Ψ

Répartition équitable des subventions de voyage entre le nord et le sud de l'Ontario ΨΨΨ

H) AUTRES

Le plus important

Trouver un traitement efficace contre le cancer du sein!

Dans l'ensemble

Travail de collaboration plus étroit entre la médecine holistique / naturelle et celle reposant sur les connaissances scientifiques occidentales ΨΨ

Autonomie sociale

Les individus doivent apprendre / être formés afin de défendre leurs droits ΨΨΨ

Soutien gouvernemental

Besoin d'argent pour embaucher du personnel responsable de mettre des réseaux en place Ψ

Stratégies gouvernementales afin de recruter des médecins dans les régions rurales, et les forcer à rester pour une période de temps déterminée ΨΨ

Encouragements offerts aux médecins afin de les inciter à s'installer en région rurale / du Nord ΨΨ

Recrutement et maintien des effectifs au sein des professionnels de la santé qualifiés dans la province ΨΨ

Recherche

Les questions nécessitant une étude plus approfondie comprennent accroître le niveau de compréhension des taux de cancer en milieu rural ainsi que des désirs et des besoins des personnes vivant en milieu rural quant à ce que ces personnes doivent savoir en matière de prévention et de traitement du cancer Ψ

Des questionnaires devraient être élaborés et remis aux femmes au moment de recevoir un diagnostic de cancer dans le but de découvrir ce qu'elles ont en commun (facteurs de risque) Ψ

Découvrir s'il existe un lien entre le cancer du sein et la sclérose en plaques (SEP), étant donné le nombre de femmes diagnostiquées comme étant atteintes des deux maladies Ψ

APPENDICE E

Réponses au formulaire de commentaires des intervenantes

- 1) Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés à obtenir en bon temps de l'information de haute qualité.

N= 66

9 Désaccord

8 Incertaine/Neutre

49 Accord

- 2) Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés à obtenir en bon temps l'appui de pairs et de professionnels.

N= 67

7 Désaccord

4 Incertaine/Neutre

56 Accord

- 3) Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent des difficultés d'accès à des services médicaux et infirmiers appropriés.

N= 66

11 Désaccord

10 Incertaine/Neutre

45 Accord

- 4) Les femmes atteintes du cancer du sein et vivant en milieu rural éprouvent plus de difficultés que les femmes des milieux urbains à obtenir de l'information de haute qualité, l'appui de pairs et de professionnels et des services médicaux et infirmiers.

N= 67

9 Désaccord

2 Incertaine/Neutre

57 Accord

- 5) L'isolement social est un problème important à confronter pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

N= 67

6 Désaccord

7 Incertaine/Neutre

54 Accord

- 6) Le fait de devoir se déplacer pour les traitements est un problème important pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.

N= 61

0 Désaccord

2 Incertaine/Neutre

59 Accord

- 7) L'insuffisance des programmes de soutien financier impose un fardeau important aux femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.
- N= 62
0 Désaccord
7 Incertaine/Neutre
55 Accord
- 8) L'adaptation à une vie professionnelle transformée est un problème important pour les femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.
- N= 60
2 Désaccord
8 Incertaine/Neutre
50 Accord
- 9) Des trousseaux d'information standardisés mais sensibles aux conditions locales devraient être systématiquement offerts aux femmes ayant le cancer du sein, dans toutes les régions du Canada..
- N= 61
0 Désaccord
1 Incertaine/Neutre
60 Accord
- 10) Il importe d'élaborer des systèmes permettant de mieux aider les patientes chez qui on vient de diagnostiquer un cancer du sein à se retrouver dans le système des soins de santé.
- N= 62
0 Désaccord
1 Incertaine/Neutre
61 Accord
- 11) Il importe d'instaurer des systèmes pour pallier le fardeau financier imposé aux femmes atteintes du cancer du sein qui vivent en milieu rural.
- N= 62
0 Désaccord
4 Incertaine/Neutre
58 Accord

APPENDICE F
Commentaires sur le Rapport

- Je considère comme extrêmement important l'apport d'une aide financière aux femmes affectées par le cancer du sein, puisque certaines d'entre elles ne disposent d'aucune assurance-emploi, ce qui les laisse dans la pauvreté durant les traitements. Les soins de santé aux familles à moyen ou à faible revenu sont TRÈS IMPORTANTS. Je crois aussi qu'une femme chez qui on diagnostique un cancer du sein doit être placée sur une liste de rappel automatique pour des clichés mammaires annuels, faute de quoi elle risque d'échapper au filet de sécurité.
- Bon nombre des services nécessaires pour aider les femmes à faire face à un diagnostic de cancer du sein, soit les traitements, le suivi et un soutien permanent, sont bel et bien disponibles mais l'information ne circule pas. Une navigatrice des patients pourrait probablement pallier cette lacune.
- On assiste depuis peu à un genre de banalisation de la maladie. « C'est un peu comme avoir une attaque d'appendicite, » m'a dit une patiente récemment diagnostiquée (qui en est au troisième stade)! On parle à tort et à travers de « soins », et tout semble aller mieux. En fait, les traitements ne se sont pas réellement améliorés.
- Je n'ai jamais eu l'impression de ne pas avoir bénéficié de tous les traitements disponibles. Mon souci est que les médecins consacrent plus de temps à l'écoute des patientes!
- Cela figure dans le rapport, mais je ne peux insister suffisamment sur la nécessité d'une aide financière immédiate pour la patiente. Elle doit cesser immédiatement de travailler mais les factures ne cessent pas d'arriver, elles!
- Du soutien pour la famille. Un counseling pour les enfants de tous âges, les conjoints et les membres de la famille. Il faudrait offrir aux enseignants un atelier sur la façon d'interagir avec les élèves dont la mère est en traitement, pour leur expliquer les effets secondaires de la chimiothérapie et les aider à s'adapter aux changements de comportements des jeunes. De tels ateliers aideraient à repérer ces changements de comportement, plutôt que de croire qu'il s'agit d'une étape naturelle ou d'un autre facteur. Mon fils a été très affecté par ma maladie et cela a influencé son rendement à l'école. Mais lorsque ses professeurs ont compris ce qui se passait, il était déjà trop tard. Il est encore incapable de remettre les pieds à l'école.
- Je trouve que le rapport a fait le tour des principaux problèmes liés aux milieux ruraux. Personnellement, je trouve important le contact avec une personne de confiance. Sa disponibilité au téléphone ou en personne est un facteur de réconfort. La plupart des personnes qui ont eu le cancer du sein ont aujourd'hui un style de vie positif.
- Donner des exemples de programmes déjà établis, par exemple Surmonter le cancer, les groupes de soutien Living with Cancer, Cancer Connections, les centres locaux de chimiothérapie.
- Cela semble assez complet!

- Penser aux femmes ayant une tumeur carcinoïde ou n'importe quel autre cancer que le cancer du sein – « TOUS LES CANCERS ». Les femmes qui ont le cancer et dont on n'entend pas parler devraient bénéficier du soutien d'une personne certifiée.
- Je ne sais pas si c'est l'endroit approprié pour le dire mais je me demande si nous avons rejoint le « noyau » des « femmes des milieux ruraux ». J'ai la conviction que beaucoup de femmes vivent une condition plus sombre que ce qui était évident lors de la conférence. Je m'attends à ce que les problèmes soient les mêmes que ceux exprimés, mais il FAUT s'occuper aussi de l'épuisement quotidien que vivent la mère, les conjoints et les autres membres de la famille. J'ai l'impression que l'on n'a PAS touché le fond de la conjoncture. Comment rejoindre réellement ces gens – ces femmes, ces hommes et ces familles – pour leur dire notre SOUCI de leur mieux-être, comment toucher au cœur de ces situations?
- (Problème qui n'est pas limité aux femmes des régions rurales) Tenir compte des autres maladies préexistantes (la polyarthrite rhumatoïde, par exemple) lorsque la patiente entre dans le système. Le fait d'interrompre le traitement hormonal d'une patiente sans lui prescrire un médicament substitut peut entraîner des problèmes subséquents. Suggestions : associer une expertise médicale des conditions préexistantes à chaque étape des prises de décision dans le traitement oncologique.
- Nous considérons que le rapport rend compte de toutes les questions importantes touchant les femmes des milieux ruraux, mais chaque région a ses particularités. Dans notre secteur, nous avons la chance d'avoir d'excellents médecins et infirmières qui prodiguent avec amour soins et attention, peut-être plus encore que dans un environnement de grande ville.
- Le rapport est très complet et les dimensions financières sont primordiales. Il faut tenir compte de l'accumulation des coûts d'interurbains qu'exigent les contacts avec des femmes d'autres collectivités. Familiariser les femmes avec l'idée d'en appeler d'autres et tenir à jour un répertoire des femmes prêtes à en appeler d'autres lors du diagnostic. C'est souvent un moment où les femmes se sentent tout à fait dépassées et peuvent avoir besoin de parler à quelqu'un qui vit ou a déjà vécu le fait d'apprendre ce genre de nouvelle.
- Les centres de traitement sont souvent éloignés et les coûts de déplacement et d'hébergement sont élevés. Les groupes de soutien sont rares en régions rurales et certaines régions présentent de longues listes d'attente pour les clichés mammaires.
- Il existe très peu d'aide, sinon aucune, pour les femmes du Nouveau-Brunswick atteintes du lymphoedème et vivant en milieu rural. Dans mon cas, le seul physiothérapeute de la province ayant reçu une formation en « bonclonging » thérapeutique et en drainage lymphatique manuel est situé à 250 km de distance.
- Cela figure dans le rapport mais je tiens à souligner que les femmes vivant en milieu rural doivent payer très cher (dans mon cas, de 1 100 \$ à 1 400 \$) pour se rendre à la capitale provinciale afin de rencontrer un chirurgien ou de subir des traitements. Leurs frais de déplacement devraient être payés ou subventionnés.

- Des problèmes météorologiques comme les tempêtes de neige ou le voile blanc peuvent constituer un grave problème pour la vie en milieu rural en empêchant les gens de se rendre à un hôpital.
- Les femmes devraient avoir accès à plus d'un médecin pour être en mesure d'envisager différentes solutions chirurgicales. Il arrive parfois dans les petits hôpitaux qu'on procède rapidement à l'ablation du sein parce que les femmes n'ont pas le temps d'obtenir plus d'information.
- J'aimerais qu'il existe un numéro de téléphone sans frais où toute personne qui vient de recevoir un diagnostic de cancer pourrait obtenir d'un oncologue des réponses à toute question médicale, vingt-quatre heures par jour.
- J'aimerais voir les chirurgiens avoir une meilleure perception de ce que vit la patiente atteinte du cancer de sein lorsqu'elle rencontre un oncologue.
- Je ne peux penser à aucune suggestion. La plupart des problèmes ont été abordés et je n'ai pas rencontré d'élément différent ou qui n'a pas été mentionné. Bonne couverture de presque toutes les questions.
- Le rapport semble très bien fait, très complet.
- Au Yukon, après un traitement du cancer, nous n'avons aucun contact avec les oncologues que nous avons vus à Vancouver. Des oncologues se rendent par avion à Whitehorse chaque deux ou trois mois, mais ce ne sont pas des spécialistes du cancer du sein. Je me demande si les patientes vivant en milieux urbains ont un meilleur accès que nous aux spécialistes, une fois le traitement terminé.
- Au Manitoba, les femmes vivant en milieu rural éprouvent des difficultés d'accès aux ressources disponibles parce que les gens de l'équipe médicale chargée du soutien en ville ne les réfèrent pas aux groupes de soutien existants, qu'ils connaissent peu.
- Offrir un soutien psychologique à la famille de la patiente.
- Le principal obstacle est l'absence d'information au sujet des risques de cancer du sein que vivent toutes les femmes. Le plus inquiétant est que les femmes ne veulent même pas en entendre parler. La majorité des groupes ne travaillent qu'avec des femmes qui ont déjà été diagnostiquées, qui sont déjà atteintes du cancer du sein.
- L'obstacle le plus important est l'absence de soutien constructif. Quand on assiste à des conférences ou qu'on écoute la télé – l'émission de Suzanne Lapointe, par exemple – on nous parle de prévention, ce qui est excellent sauf que les femmes ont souvent déjà été diagnostiquées et qu'elles doivent vivre avec cela. Si ce qu'on leur montre à la télé, ce sont des larmes et des crises d'angoisse, il n'y a là rien d'encourageant. Il serait préférable de leur montrer des exemples de femmes fortes qui connaissent l'ennemi et qui peuvent lui faire face avec détermination. Le principal, c'est de d'entourer de ressources qui aideront les femmes à bien préparer leur mari et leurs enfants à garder leur calme durant cette période difficile. Le succès et la guérison dépendent, selon moi, d'une attitude de détermination psychologique,

fondée sur la probabilité de guérir, plutôt que sur la panique et la crainte. L'idéal serait de mettre sur pied un programme de soutien avec l'aide de gens qui ont survécu au cancer ou à une récurrence.

- Il est difficile de trouver un médecin de famille de nos jours. On devrait affecter plus d'argent à la recherche, de façon à être en mesure de diagnostiquer le cancer du sein avec un simple test sanguin.
- Problèmes pour rejoindre (communiquer avec) les médecins. Problèmes d'accès aux traitements en régions rurales.
- Félicitations pour votre travail d'arrache-pied à l'intention des femmes qui ont le cancer du sein. Vous contribuez à transformer les vies des personnes atteintes.
- Si une femme a le cancer du sein et qu'on lui enlève le sein au complet, elle n'aura pas à subir de radiothérapie; si aucun de ses ganglions n'est affecté, elle n'aura pas à subir de chimiothérapie. Le médecin a devant lui une femme en état de choc qui choisirait sans doute l'ablation de son sein pour s'éviter tous les inconvénients lié aux déplacements, à la perte de journées de travail et aux coûts pour sa famille qu'entraînent les traitements. Car il ne faut pas oublier que c'est ce que les médecins vont indiquer à leurs clientes. C'est ce qu'ils ont proposé à ma mère, en lui disant que l'ablation de son sein serait moins compliquée pour elle que des traitements de radiothérapie. Elle a refusé. Le cancérologue lui a même demandé pourquoi elle tenait tant à conserver son sein, compte tenu de ses 77 ans (elle était pourtant en bonne santé).

APPENDICE G

Programmes et services pour les femmes vivant en milieu rural qui pourraient servir de modèles dans d'autres régions du Canada

Programmes et services modèles

- **Terre-Neuve** – Dr. John Church Memorial University, St. John's, T.-N.: Newfoundland and Labrador Community Contact Program; trousse d'information Purple Lupin.
- (*pas d'indication de province*) – Un naturopathe nommé *Gabriel Krabb* de Pictou Co s'intéresse de près aux données concernant le lymphoedème. Elle envisage de mettre sur pied un programme pour sensibiliser des bénévoles et en faire des personnes-ressources pour des femmes ayant vécu une mastectomie.
- **Nouvelle-Écosse** – Des programmes comme « The Pink Rose » sont excellents en théorie, mais on ne semble pas arriver à les rendre fonctionnels comme prévu.
- **Île-du-Prince-Édouard** – Cancer Support Group - Prince County Hospital Summerside (Î.-P.-É.) - Personne-ressource : Rev Charles Wagner, 1-902-436-9131, x 160.

Bon nombre des membres du groupe sont des survivantes du cancer du sein, mais nous comptons également des patients de l'hospice, des membres des familles et d'autres personnes intéressées. Cette combinaison de personnes aux expériences différentes contribue à la cohésion du groupe.

- **Île-du-Prince-Édouard** – À l'Î.-P.-É., nous avons diffusé la trousse *Sunflower: Seeds of Knowledge*, qui est distribuée au moment du diagnostic. Elle est livrée au chirurgien ou au médecin de famille en même temps que la fiche médicale de l'hôpital. On y trouve l'information nécessaire à la prise de décisions judicieuses sur les choix de chirurgie et de traitements, le soutien affectif, les sources de soutien financier ou autre, ainsi que les noms de personnes qui ont vécu le cancer du sein et à qui s'adresser au besoin. Nous en sommes aux étapes finales de l'évaluation de ce projet et disposerons bientôt de plus de renseignements sur son efficacité.
- **Nouveau-Brunswick** – Après un diagnostic de cancer du sein dans la région de Saint-Jean (N.-B.), les patientes bénéficient d'un counseling à la clinique du cancer du sein du St. Joseph's Hospital, où elles bénéficient de l'expertise de l'infirmière Wendy Morris, qui distribue la trousse d'information. Nos chirurgiens sont également invités à remettre cette trousse (*Purple Violet*) aux patientes.
- (*pas d'indication de province*) – Notre groupe local de soutien a lancé un programme qui est une variante du programme « Belle et bien dans sa peau ». Nous l'avons étendu aux gens des deux sexes et de tous les âges. Cela nous a permis de créer des moments d'échange et d'écoute de nos craintes. Mais nous n'arrivons pas encore à rejoindre l'ensemble des personnes concernées.
- **Nouveau-Brunswick** – Au Nouveau-Brunswick, le docteur Brian Sykes a mis sur pied un service de counseling très apprécié dans une région rurale. Il met chaque patiente en contact avec une femme qui a eu le cancer du sein au même âge que la personne qui vient de recevoir son diagnostic. Le docteur Sykes est quelqu'un d'attentif et de généreux qui bénéficie du respect de la collectivité, ce qui contribue à l'efficacité du processus dans la région.

- **Nouveau-Brunswick** – Notre groupe de soutien « Breast Friends » se réunit une fois par mois. Il y a parfois plusieurs participantes et, à d’autres moments, personne. Mais notre infirmière en oncologie et une personne-ressource sont toujours présentes. La personne à contacter est Kim Ross, infirmière en oncologie au St. Stephen Charlotte County Hospital, 506-465-4733, ou Theresa Comea, personne-ressource du programme « Toujours femme », 506-466-5512.
- **Manitoba** – "Making Waves" est un programme organisé à Winnipeg à l’hôpital M____. C’est une information donnée à la télé, je ne sais pas s’il y a une personne-ressource. Il s’agit d’une thérapie _____ destinée aux survivantes du cancer du sein. Il serait merveilleux de bénéficier de ce programme dans les régions rurales aussi bien qu’à Winnipeg.
- **Manitoba** – À Neepawa (Manitoba), nous avons un bon groupe de soutien, ainsi que le soutien de deux chirurgiens qui pratiquent des mastectomies. Nous avons aussi une unité de chimiothérapie au personnel bien informé. Quant à la radiothérapie, c’est encore un gros problème en raison de la nécessité de se rendre à Winnipeg, ce qui est très coûteux. Notre région est fortunée de disposer de ces services; bien d’autres n’ont pas cette chance.
- **Manitoba** – Je sais qu’il existe des groupes de soutien dans les régions rurales, mais j’ai de la difficulté à mettre le mien sur pied. Il n’y a qu’une ou deux personnes qui viennent aux réunions et cela ne suffit pas à planifier ou à faire quoi que ce soit. Je cherche quelqu’un qui viendrait parler à une réunion et j’espère réunir assez de gens pour que cela en vaille la peine.
- **Saskatchewan** – Cancer Connections - SCC; Banque de ressources à la Bibliothèque publique; Sites Web; groupes de soutien internet et téléphonique; infirmières itinérantes auprès de patientes en chimiothérapie.
- **Colombie-Britannique** – En C.-B., la Fondation canadienne pour le cancer du sein renseigne les gens en envoyant à tous les chirurgiens de la province des trousseaux d’information comprenant la 3^e édition du livre de Olivotto, Gelmon et Kuusk, « The Intelligent Patient's Guide to Breast Cancer », ainsi que les nouvelles directives de pratique. Toutefois, comme peu de médecins-chirurgiens se conforment à ces directives, l’organisation tient un compte exact du nombre d’interventions pratiquées par chaque chirurgien. Nous avons aussi produit une version pilote de l’affiche « Did you get your mammogram, love? ».
- **Colombie-Britannique** – Nous avons instauré à notre clinique hospitalière communautaire régionale un programme permettant aux chirurgiens de référer les femmes nouvellement diagnostiquées à des personnes-ressources de la collectivité qui sont en mesure de leur procurer des renseignements et des ressources d’entraide ou autres. Cette orientation-recours se produit au moment de la discussion du rapport de pathologie rédigé à partir de la biopsie. Une « carte d’affaire » portant le nom et le numéro de téléphone de chaque personne-ressource est jointe au rapport par la secrétaire du chirurgien. Il arrive aussi que les chirurgiens donnent cette référence avant même la biopsie, si la femme semble en avoir besoin. Dale Martin est la personne-ressource chargée du soutien par les pairs, (204) 638-9144.
- *(pas d’indication de province)* – Groupes de soutien, programme de voiturage _____.

- **Colombie-Britannique** – Je ne vais commenter que le premier énoncé. Je ne connais aucun programme de ce genre. Mais des slogans comme « Recherche sur le cancer », « Guérir le cancer », « Lutter pour un remède » me semblent tous tournés vers l’extérieur et suggèrent que moi et les autres devons mettre l’accent sur une LUTTE contre ces cellules. Pourtant elles font maintenant partie de mon/notre organisme. Serait-il possible d’apprendre à aimer ce qui fait partie de moi, même si c’est le cancer? Peut-être pourrions-nous l’aimer à mort... Qu’est-ce que le cancer m’a appris? Que m’apprend-il? Où dois-je aller maintenant? Où devons-nous aller, en tant que famille? Dieu est amour et je fais partie de Dieu. Comment aimer tout ce qui fait partie de moi?
- **Nouvelle-Écosse** – Les équipes de canot dragon aident les survivantes à rester en contact. Joanne Cumming, Aberdeen Hospital, New Glasgow (N.-É.)
- (*pas d’indication de province*) – Groupes de soutien affectif, avec des animatrices formées par la Société canadienne du cancer.
- **Colombie-Britannique** – Nous tirons beaucoup de connaissances de notre groupe de soutien aux patientes atteintes du cancer du sein. Chacune de ces réunions nous apprend quelque chose de nouveau.
- **Yukon** – Karen est très expérimentée et peut vous fournir de l’information et de la documentation sur ce projet particulier. Barb Adel a été notre navigatrice avant Karen et elle aussi sera une ressource extraordinaire Yukon Breast Cancer Navigator Project, 103A-107 Main Street, Whitehorse (Yn) Y1A 2A7; courriel : navigatoryt@hotmail.com; Téléphone : 668-4265 * 1-888-234-1865.
- (*pas d’indication de province*) – Je ne connais vraiment aucun programme disponible.
- **Terre-Neuve** – Je n’en connais aucun.
- **Colombie-Britannique** – Je ne sais pas.
- **Québec** – Notre association, l’AFDS, travaille depuis 14 ans à réduire le taux de décès lié au cancer du sein dans le Nord du Québec. Nous croyons que la seule façon d’y arriver est d’offrir aux jeunes femmes la possibilité de se familiariser tôt avec leurs seins et avec les changements normaux qui s’y produisent à différentes étapes de leur vie. Il est également important qu’elles soient informées de toutes les anomalies possibles des seins qui pourraient accroître les risques, afin qu’elles ne négligent pas ces symptômes si l’un ou l’autre d’entre eux se manifeste. La détection hâtive du cancer du sein et la confiance en la possibilité de le surmonter sont les clés du succès. Les méthodes efficaces sont l’éducation, la formation, le soutien et le counseling.
- **Québec** – Un programme de sensibilisation destiné aux médecins qui ne réalisent pas l’importance d’offrir un suivi attentif à leurs patientes après un examen [des seins] s’il y a le moindre doute. Les examens prescrits [des seins] doivent être pratiqués rapidement et les résultats disponibles sans délai. S’il y a une période d’attente, le contact devrait être maintenu entre la patiente et le médecin. Le cancer est une maladie relativement répandue et [sa

détection] ne devrait pas être laissée au hasard. J'insiste sur le fait que l'état psychologique de la patiente est un facteur important de son rétablissement.

- **Québec** – Nous, les femmes de l'association « À fleur de sein », avons assemblé une banque de connaissances qui devrait être prise en considération. Le travail est déjà fait; nous n'avons pas besoin de nouvelles études coûteuses ou de déplacements répétés vers des réunions où les sujets discutés deviennent répétitifs avec le temps. On y assiste également à l'expression d'émotions que je trouve nocives. Il y a place pour les émotions, pour la critique constructive et pour les recommandations dans certaines circonstances, mais les rencontres organisées dans le cadre du réseau [de santé ou du cancer du sein] ou ailleurs ne devraient pas servir à résoudre des problèmes personnels ou à tenter de rendre plus imputables les médecins, les hôpitaux ou les divers paliers de gouvernement. Association à fleur de sein – Régine Imbeault, (418) 748-6905
- **Québec** – Suzanne Hamel, (418) 748-7914
- **Québec** – Nous aimerions que des infirmières soient formées à mener des examens cliniques et à enseigner l'auto-examen des seins.
- **Québec** – Donner aux infirmières une formation à la pratique d'examen cliniques des seins.
- **Québec** – Les gens qui habitent des régions très éloignées obtiennent une compensation pour les dépenses liées à leur maladie, mais on n'accorde rien aux personnes qui vivent, par exemple, à 100 km de l'hôpital où elles doivent recevoir des traitements.

Réseau canadien du cancer du sein

Le Réseau canadien du cancer du sein est un réseau national d'organismes et de personnes dont le travail est guidé par des survivantes du cancer du sein. Ensemble, nous offrons un lien pancanadien entre l'ensemble des organisations et des personnes préoccupées par le cancer du sein. Nous agissons en tant que porte-parole de l'ensemble des personnes qui, au Canada, sont affectées par le cancer du sein ou risquent de le contracter.

Adhésion au RCCS

La cotisation est de 25 \$ par année (Il est possible de dispenser les frais d'adhésion sur demande.) Pour devenir membre, contactez-nous au 1-800-685-8820 ou par courriel à membership@cbcn.ca.

Documents du RCCS

Les documents sont disponibles en français et en anglais. Visitez notre site Web à www.cbcn.ca pour des versions électroniques. Contactez-nous pour recevoir des copies imprimées :RCCS, 602-331 rue Cooper, Ottawa (Ontario) K2P 0G5
Téléphone : 613-230-3044; Sans frais : 1-800-685-8820
Courriel : cbcn@cbcn.ca

- Étude auprès de jeunes femmes atteintes du cancer du sein, 2001
- Étude auprès de femmes vivant dans des régions éloignées et rurales, 2001
- Stratégie nationale et plan d'action : Jeunes femmes atteintes du cancer du sein, Avril 2003
- Stratégie nationale et plan d'action : Femmes des régions rurales, isolées et nordiques atteintes du cancer du sein, Avril 2003
- Résultats du Sondage national sur les incidences financières du cancer du sein, Mai 2004
- Réponses des parties politiques aux trois questions de l'enquête 2004 du RCCS sur les importants coûts liés au cancer du sein, Mai 2004



Réseau canadien du cancer du sein
602-331, rue Cooper
Ottawa (Ontario) K2P 0G5

Téléphone : 613-230-3044; Sans frais : 1-800-685-8820
Télécopieur : 613-230-4424; courriel : cbcn@cbcn.ca

Le RCCS accorde la permission de reproduire ce matériel, à condition qu'on en indique l'origine.