

2023

PROJET DU RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN SUR LE CSTN:

Cerner les besoins en matière d'information, d'éducation et d'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer du sein triple négatif.



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

REMERCIEMENTS

Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a le plaisir de souligner la contribution de centaines de Canadiennes et Canadiens ayant le cancer du sein, qu'il remercie d'avoir décrit leur expérience et d'avoir exprimé leurs besoins en matière d'information, d'éducation et d'accompagnement à la suite de leur diagnostic. Non seulement ces

Le présent rapport est dédié à la mémoire de Joni Sawler, membre du comité consultatif du projet du RCCS sur le cancer du sein triple négatif (CSTN). En plus de participer aux entretiens prévus dans le cadre du projet, Joni a aussi raconté son expérience et évalué les ressources à sa disposition. Ses réponses ont été d'une aide inestimable pour formuler les questions posées aux groupes de réflexion et dans l'enquête. Elle n'avait de cesse de répéter que les patients atteints d'un CSTN avaient besoin de personnes bien informées capables de défendre leurs intérêts. Joni Sawler était un exemple en matière de défense des intérêts des patients.

personnes nous ont parlé des sujets et des ressources qu'elles considèrent comme importants, mais elles nous ont aussi expliqué comment personnaliser ces aides et veiller à ce qu'elles soient aisément accessibles. Leurs réponses à notre enquête nous éclairent sur les mesures à prendre et les améliorations possibles à apporter à ce qui est déjà en place.

Nous avons eu la chance de pouvoir compter sur un formidable comité consultatif dont les membres ont généreusement prêté leur temps et leur expertise à cette initiative. Notre projet a débuté par la tenue de six entretiens d'une heure avec les membres de ce comité, qui ont tous aidé à façonner le projet et à en affiner l'orientation. Joni Sawler, Rhonda Singer et Rebecca Dahle ont donné leur point de vue de patientes, tandis que les docteurs Karen Gelmon, David Cescon et Sandeep Sehdev ont fait part de leur perspective professionnelle. Nous sommes infiniment reconnaissants à l'égard de tous les membres du comité pour leur intérêt et leur participation.

Le Réseau canadien du cancer du sein exprime sa reconnaissance la plus sincère à l'égard des personnes qui ont accepté avec enthousiasme de participer aux entretiens et aux discussions des groupes de réflexion du projet. Leurs échanges francs et transparents ont renforcé notre compréhension des besoins très particuliers qu'ont les personnes recevant un diagnostic de cancer du sein triple négatif.

Nous souhaitons également souligner les remarquables contributions de Jenn Gordon, Cathy Ammendolea et Niya Chari au projet sur le CSTN.

Le RCCS exprime sa gratitude à l'égard de Gilead Sciences Canada et de Merck Canada, qui ont généreusement octroyé des subventions sans restriction à l'appui de ce projet et de l'élaboration de ce rapport.



Le présent rapport est publié par le Réseau canadien du cancer du sein. Il a été rédigé par Kathleen Swiger et Bukun Adegbelembo, révisé par Carly Gregory et traduit en français par Claire Fennebresque. Scott Richter, Ph.D., nous a fourni ses services de consultant statistique et d'analyse des données. Carly Gregory a effectué la conception et la mise en page du rapport.

Le Réseau canadien du cancer du sein existe pour que tous les Canadiens et les Canadiennes affectés par le cancer du sein aient la meilleure qualité de vie possible. Le Réseau canadien du cancer du sein est la plus importante organisation caritative canadienne dirigée par des patientes dont l'objectif est de faire valoir les perspectives et les préoccupations des personnes atteintes d'un cancer du sein par la sensibilisation, l'organisation d'activités de défense des droits et des intérêts des patientes et le partage de l'information.

TABLE DES MATIÈRES

V	Sommaire
1	Introduction
4	Méthodologie et données démographiques
9	Profil de patients
15	Principales constatations
27	Prochaines étapes
30	Conclusion

SOMMAIRE

En 2022, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a organisé des entretiens, des groupes de réflexion et une enquête en ligne dans l'objectif de cerner les besoins très particuliers en matière d'information, d'éducation et d'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer du sein triple négatif (CSTN) au Canada. L'enquête en ligne était ouverte à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein. Sur les **981** personnes qui ont répondu au sondage (en anglais uniquement), **18,9%**



avaient un CSTN et **81,1%** avaient un autre type de cancer du sein. L'âge moyen des répondants était de **59,5** ans, et le nombre moyen d'années écoulées depuis le diagnostic était de **5,62**. Même si l'ensemble des provinces et territoires étaient représentés, **41,7%** des répondants vivaient en Ontario, **21,7%** en Colombie-Britannique, **7,6%** en Alberta et **6,2%** au Québec.

Les résultats potentiels de ce projet sont axés sur la mise en œuvre des enseignements tirés de cette enquête sur les besoins des personnes ayant reçu un diagnostic de CSTN au Canada. Voici quelques-uns des objectifs potentiels :



- *Faire mieux connaître le CSTN auprès du grand public en mettant en lumière l'expérience particulière que vivent les personnes atteintes d'un CSTN au Canada.*



- *Cerner les besoins des personnes atteintes d'un CSTN et les lacunes dans leur prise en charge, ainsi qu'élaborer des ressources qui y répondent et y remédient.*



- *Recommander des façons concrètes d'éliminer les obstacles nuisant à la prise en charge optimale des personnes ayant reçu un diagnostic de CSTN.*



- *Favoriser les échanges éclairés entre les patients et leur équipe de soins de santé, les groupes de défense des intérêts des patients, les contribuables et les décideurs.*

Au fur et à mesure que se poursuivront l'analyse et les échanges, des mises à jour dans d'autres domaines d'intérêt pourront servir à améliorer la vie des Canadiennes et Canadiens qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein triple négatif. En outre, l'inclusion dans notre évaluation quantitative des opinions et points de vue de personnes atteintes de tous les types et sous-types de cancers du sein nous offre la possibilité de comprendre plus largement les besoins en matière d'information, d'éducation et d'accompagnement des personnes touchées par le cancer du sein, de sorte que nous puissions œuvrer à l'amélioration de la vie de toutes les personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein au Canada.

INTRODUCTION



Le cancer du sein triple négatif. (CSTN) est un type de cancer du sein qui se caractérise par l'absence de trois récepteurs (des protéines à l'intérieur de la cellule): les récepteurs d'œstrogènes (ER) et de progestérone (PR), et le récepteur 2 du facteur de croissance épidermique humain (HER2). Ces protéines ont la capacité de se lier à l'intérieur ou à la surface de la cellule et de provoquer une réaction de cette dernière. Dans le cas des cancers ER+, PR+ et/ou HER2+, des traitements ont été mis au point pour prévenir, empêcher ou arrêter la croissance du cancer en ciblant ces récepteurs. En revanche, l'absence de ces récepteurs dans le cas d'un cancer du sein triple négatif oblige à recourir à d'autres types de traitements.

Outre le fait que les personnes atteintes d'un CSTN ont des besoins différents en matière de traitement, ce type de cancer concerne un groupe d'âge particulier. En effet, contrairement à la plupart des cancers du sein qui se déclarent chez les personnes de plus de 50 ans, le cancer du sein triple négatif est plus susceptible de toucher des personnes plus jeunes. De plus, il s'avère que ce sous-type est plus fréquent chez les femmes noires et hispaniques.

Bien que les personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique triple négatif ne représentent qu'environ **10 à 20 %** des personnes atteinte d'un cancer du sein, il est important d'évaluer leurs besoins spécifiques, lesquels sont souvent négligés en raison de la proportion relativement peu élevée de gens touchés par ce type de cancer. Le cancer du sein n'est pas une maladie monolithique : elle compte de nombreux types et sous-types différents, et donc de nombreux traitements. Faire mieux connaître le cancer du sein triple négatif auprès du milieu du cancer du sein et du grand public améliorerait leur compréhension des personnes ayant reçu ce diagnostic, en plus de donner une voix à ces dernières. C'est pourquoi le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a lancé en 2021 le projet sur le CSTN, qui vise à mieux cerner les besoins particuliers des personnes recevant un diagnostic de cancer du sein triple négatif. Objectifs du projet :

- **Cerner les besoins particuliers en matière d'éducation, d'information et d'accompagnement des personnes recevant un diagnostic de cancer du sein triple négatif;**
- **Comparer ces besoins à ceux des personnes atteintes d'un autre type de cancer du sein afin de bien distinguer leurs besoins et préoccupations;**
- **Diffuser les constatations auprès des porte-parole, des survivants, des professionnels de la santé et des représentants du gouvernement;**
- **Se fonder sur ces constatations pour élaborer de futurs documents, programmes et services axés spécialement sur la population atteinte d'un cancer du sein triple négatif.**

Le projet du RCCS sur le CSTN comprenait les éléments suivants :

Comité consultatif du projet :

Un comité consultatif du projet a été mis sur pied en novembre 2021. Il était composé de trois patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif, de trois oncologues connaissant bien ce type de cancer, de la présidente du conseil d'administration du RCCS, de la directrice des opérations du RCCS et de la chef de projet sur le CSTN. Le comité s'est réuni virtuellement à la mi-novembre 2021 dans le cadre d'une séance d'information sur le projet, puis s'est rencontré une nouvelle fois virtuellement à la fin avril 2023 pour passer en revue les constatations de l'étude.

Entretiens avec les principales personnes-ressources :

En janvier 2022, sept entretiens de 90 minutes ont été effectués avec des personnes-ressources. Les entretiens ont été menés selon un format approuvé en collaboration avec le comité consultatif du projet et un autre médecin spécialisé en psycho-oncologie. Les remarques des personnes interrogées ont été synthétisées et utilisées pour éclairer le guide de discussion du groupe de réflexion.

Discussions des groupes de réflexion :

Cinq groupes de réflexion se sont tenus virtuellement en février et mars 2022. Chaque groupe comportait cinq à six participants; un des groupes était constitué uniquement de personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Les groupes étaient représentatifs des différentes régions du pays et les conversations se sont tenues en anglais. Les principales constatations découlant des discussions des groupes de réflexion ont été intégrées à l'évaluation quantitative.

Évaluation quantitative :

Une évaluation quantitative a été rédigée et révisée en interne avec le personnel du RCCS en avril 2022. L'évaluation a été lancée en ligne début mai et a pris fin à la mi-juin 2022. L'analyse des données est en cours depuis la mi-septembre 2022. Ce rapport sommaire présente une vue d'ensemble des résultats obtenus à ce jour. L'information que contient ce rapport se fonde sur l'analyse des données de l'évaluation quantitative en ligne du projet sur le CSTN.

MÉTHODOLOGIE ET DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

L'information que contient ce rapport se fonde sur l'analyse des données de l'évaluation quantitative en ligne du projet sur le CSTN. L'évaluation quantitative se limitait aux personnes qui vivent actuellement au Canada et qui ont vécu un diagnostic de cancer du sein. Elle a été lancée début mai 2022 et a pris fin à la mi-juin 2022. Elle n'était disponible qu'en anglais. L'évaluation a été annoncée en ligne sur les réseaux sociaux (annonces payantes et organiques) et a fait l'objet de publipostages électroniques.

L'analyse des données est en cours depuis la mi-septembre 2022. Ce rapport sommaire présente une vue d'ensemble des résultats obtenus à ce jour.

En tout, **1 012** personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein au Canada ont répondu à l'évaluation. **981** personnes ont complété l'évaluation : **185** personnes sondées avaient reçu un diagnostic de cancer du sein triple négatif (CSTN), soit **18,9 %**; **796** personnes (**81,1 %**) avaient reçu un diagnostic d'un autre type de cancer du sein.

L'âge moyen des répondants était de **59,5** ans. L'âge moyen des répondants atteints d'un CSTN était de **56,1** ans, tandis que l'âge moyen des répondants atteints d'un autre type de cancer du sein était de **60,3** ans. La différence d'âge moyen entre le groupe atteint d'un CSTN et celui atteint d'un autre type de cancer du sein était significative. Cela signifie que la différence entre l'âge moyen des deux groupes de notre étude n'est pas le fruit du hasard, mais plutôt qu'elle reflète ce que l'on retrouve au sein de la population générale atteinte d'un cancer du sein. Cette constatation correspond à ce que nous connaissons du CSTN, à savoir qu'il est plus susceptible de toucher les femmes plus jeunes.

Âge moyen des répondants ayant un cancer du sein autre que le CSTN :



60.3
ans

Âge moyen des répondants ayant un CSTN :



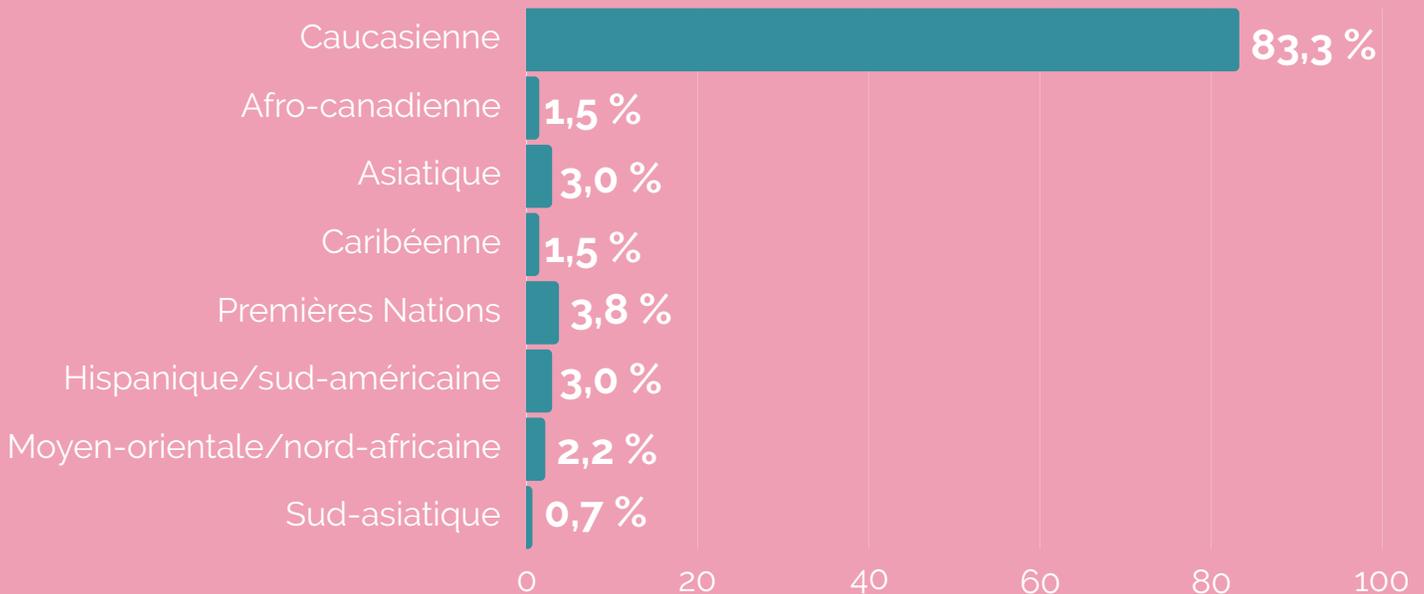
56.1
ans

Âge moyen de tous les répondants :



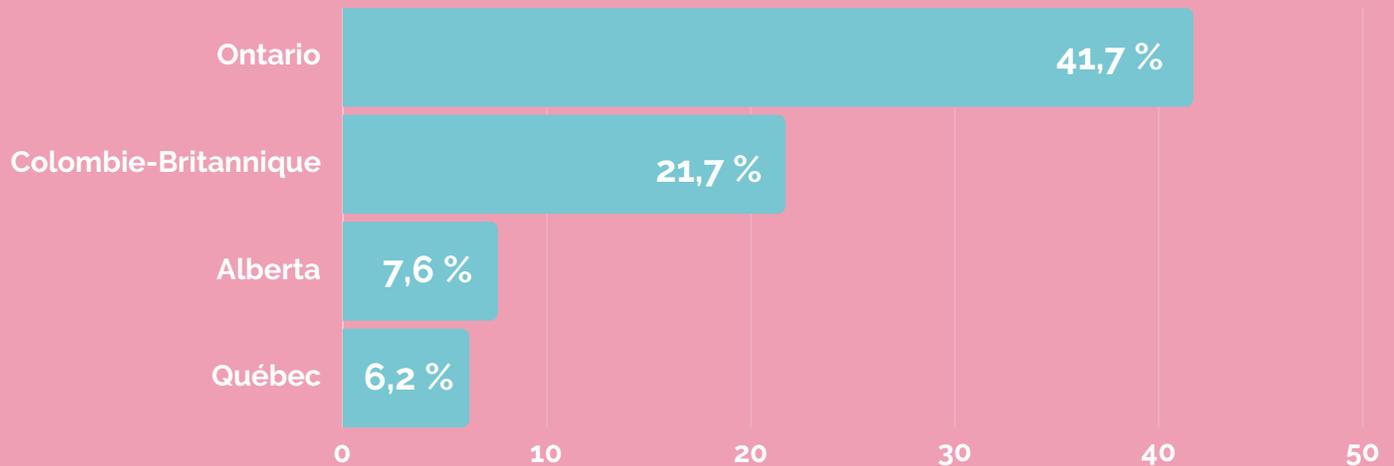
59.5
ans

Race/ethnicité des répondants :



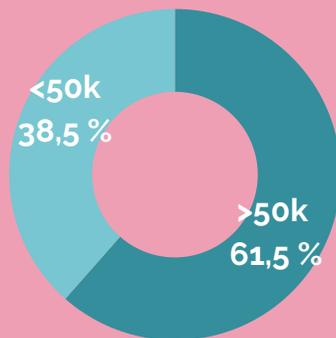
L'ensemble des provinces et territoires étaient représentés; toutefois, les répondants provenaient majoritairement de l'Ontario, de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Québec.

Provinces présentant le plus grand pourcentage de répondants



Parmi les autres données personnelles pertinentes, mentionnons les suivantes :

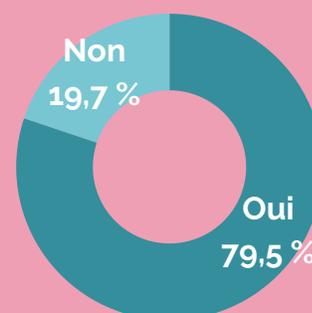
Pourcentage de personnes participantes ayant un revenu supérieur ou inférieur à 50 000 \$



61,5 % des personnes avaient un revenu supérieur à 50 000 \$.

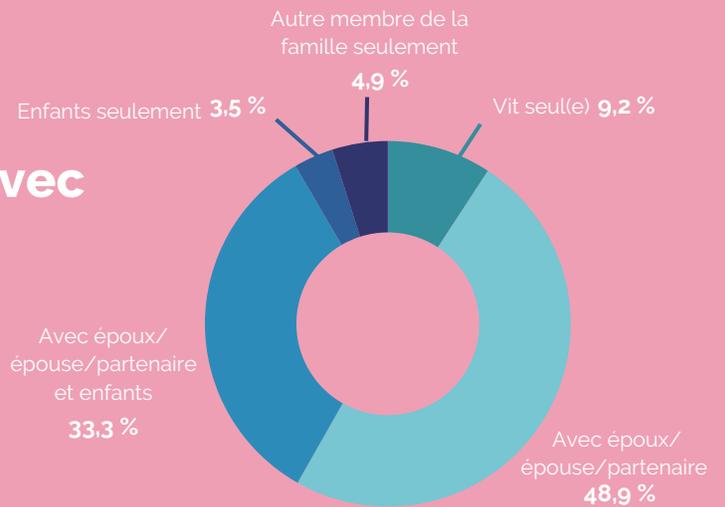
Pourcentage de personnes participantes ayant ou non une assurance privée

79,5 % des personnes étaient couvertes par une assurance privée; 19,7 % ne l'étaient pas.

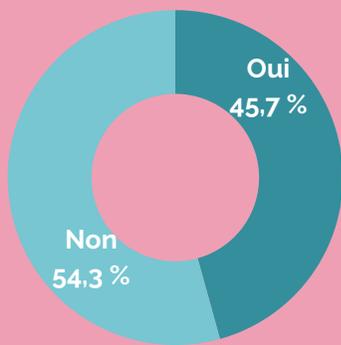


Pourcentage de personnes participantes vivant avec quelqu'un d'autre

48,9 % vivaient uniquement avec leur époux/épouse ou leur partenaire



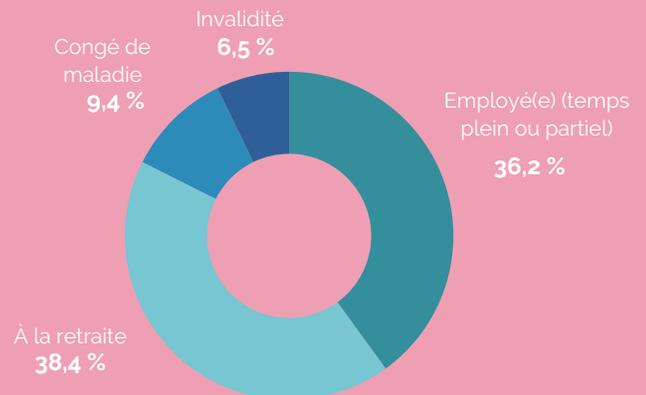
Pourcentage de personnes participantes ayant ou non des enfants à domicile au moment du diagnostic



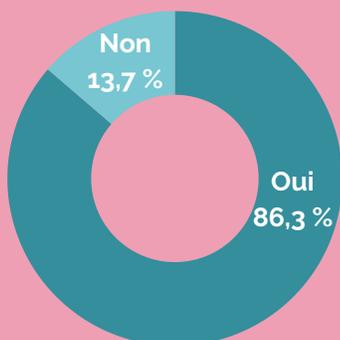
45,7 % avaient des enfants au domicile au moment du diagnostic

Situation d'emploi des personnes participantes (%)

Seulement 36,2 % des personnes étaient actuellement employées



Pourcentage de répondants ayant un niveau d'éducation supérieur au niveau collégial



86,3 % ont un diplôme d'études collégiales ou supérieures

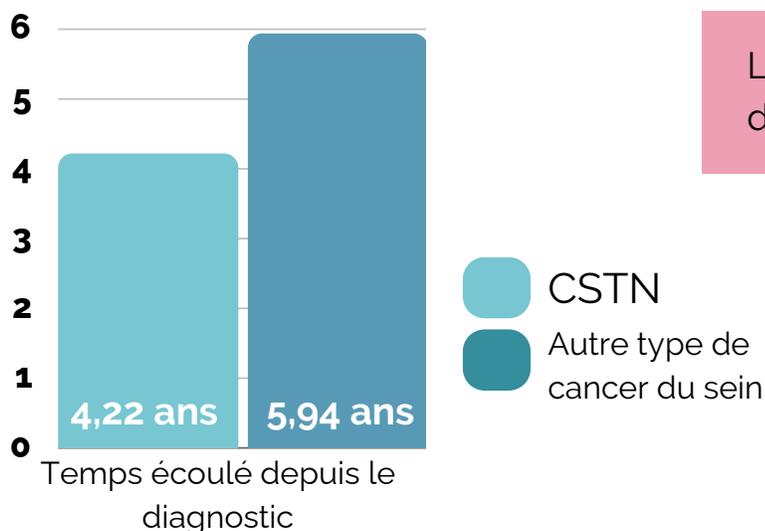
Limites et forces

En raison de certaines limites dans les données, il pourrait être délicat de généraliser nos constatations. Le sondage a été lancé en ligne et n'était disponible qu'en anglais, ce qui limitait la participation aux personnes comprenant l'anglais. Parmi les autres limites, mentionnons la sous-représentation des groupes raciaux/ethniques (**83,3%** des personnes étaient caucasiennes [blanches]) et des régions géographiques (**63,4%** des réponses provenaient de deux provinces). En outre, **86,3%** des personnes détenaient au moins un diplôme de niveau collégial et **79,5%** des personnes étaient couvertes par une assurance privée.

Toutefois, la principale force de nos données et de nos constatations, c'est que la proportion de personnes atteintes d'un CSTN (**18,9%**) ou d'un autre type de cancer du sein (**81,1%**) dans le cadre de notre étude reflète la répartition du CSTN (**10 à 20%**) dans la population générale, ce qui nous permet de supposer que les constatations reflètent elles aussi la situation dans la population générale. En outre, l'ensemble des provinces et territoires, ainsi que tous les groupes raciaux/ethniques étaient représentés. Enfin, les constatations tirées de l'évaluation faisaient écho à ce que nous avaient dit les femmes siégeant au comité consultatif du projet, les principales personnes-ressources et les personnes ayant participé aux groupes de réflexion, alors malgré les limites, nous sommes tout de même en mesure de tirer des conclusions à partir des données et de formuler des recommandations.

PROFIL DES PERSONNES PARTICIPANTES

Temps écoulé depuis le diagnostic

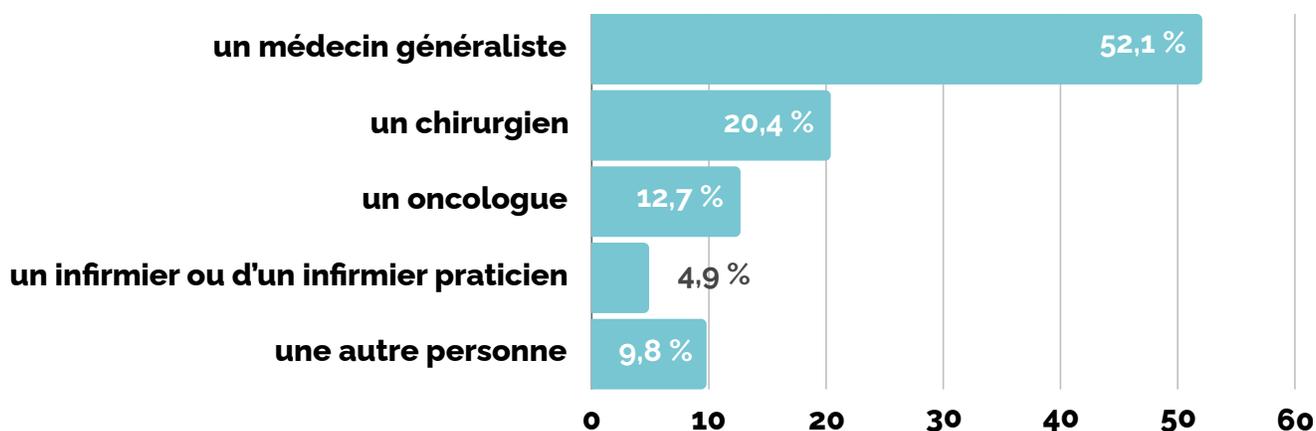


Le nombre moyen d'années écoulées depuis le diagnostic était de **5,62 ans**.

Près des **deux tiers** des personnes atteintes d'un CSTN connaissaient leur diagnostic depuis **2018**.

Réception du diagnostic

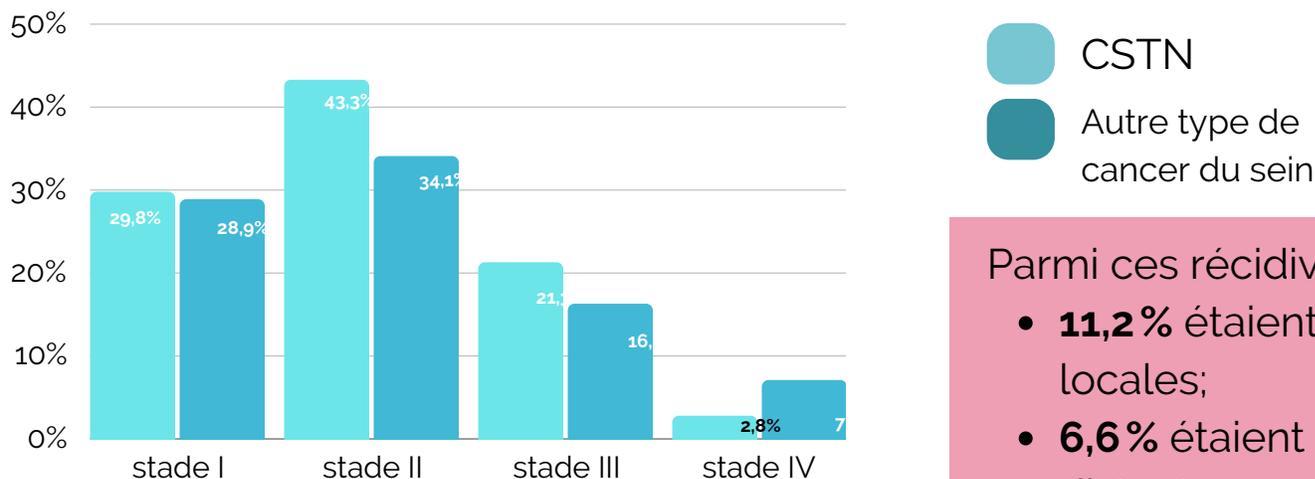
Qu'elles soient atteintes d'un CSTN ou d'un autre type de cancer du sein, les personnes participantes ont signalé avoir reçu leur diagnostic de la part de :



61,5% des personnes participantes avaient reçu un rapport de pathologie; **82%** d'entre elles ont demandé à leur professionnel de la santé de le passer en revue avec elles. Parmi les personnes atteintes d'un CSTN, **63%** (contre **61%** des personnes atteintes d'un autre type de cancer du sein) ont reçu un rapport de pathologie; **87%** des personnes atteintes d'un CSTN qui ont reçu un rapport de pathologie (contre **81%** des personnes atteintes d'un autre type de cancer du sein) ont demandé à leur professionnel de la santé de le passer en revue avec elles.

Stade au moment du diagnostic

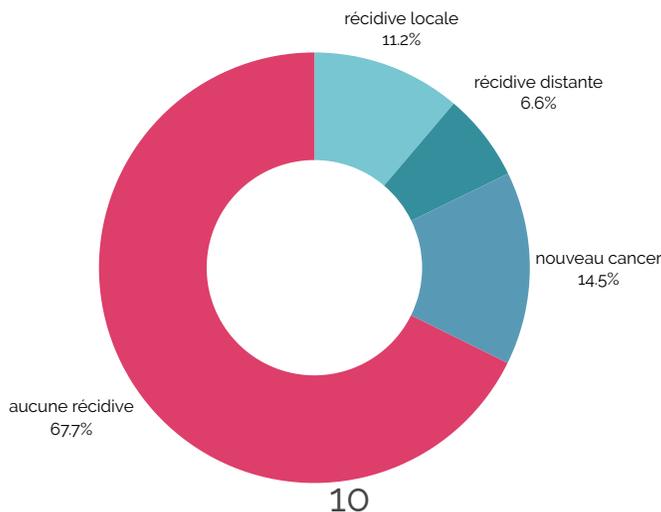
Au moment de recevoir leur diagnostic de CSTN, le cancer était au stade suivant:



Parmi ces récurrences,

- **11,2%** étaient locales;
- **6,6%** étaient distantes;
- **14,5%** étaient un nouveau cancer.

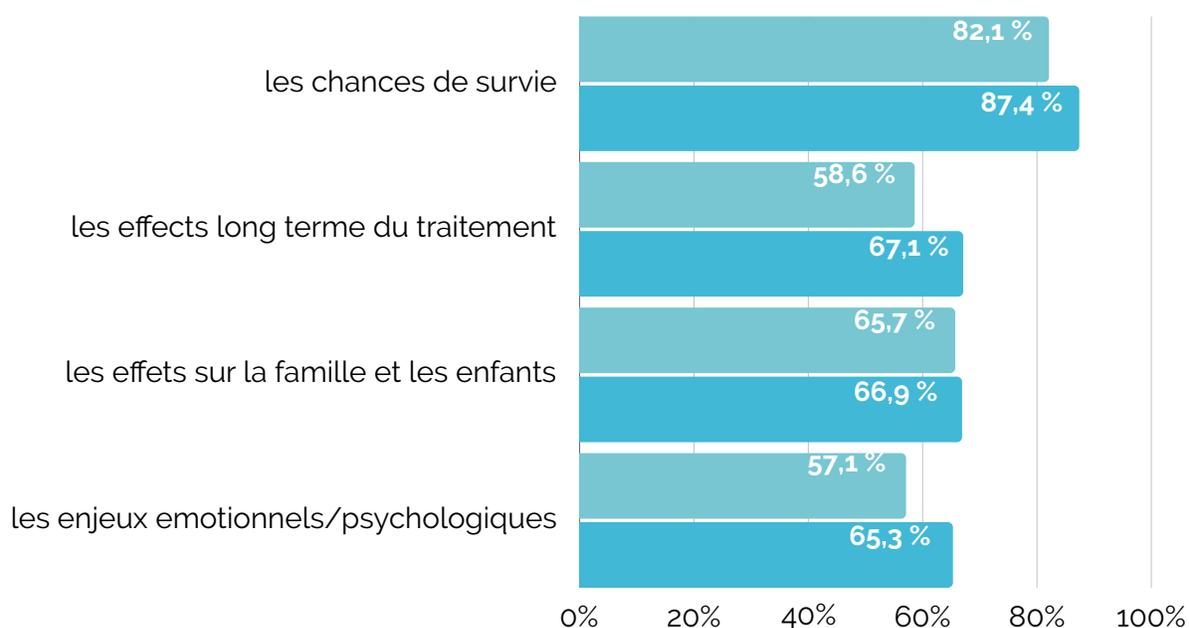
Pourcentage de répondants atteints d'un CSTN ayant connu une récurrence



Incidence du diagnostic

Un diagnostic de cancer du sein peut avoir une incidence considérable sur de nombreux aspects de la vie d'une personne, au-delà même de la santé physique. C'est d'autant plus le cas d'un diagnostic de cancer du sein triple négatif, puisque ce type de cancer est généralement plus agressif, avec un moins bon pronostic que d'autres cancers du sein. Même si nous savons à quel point un diagnostic peut se répercuter sur la santé physique, nous souhaitons déterminer ce qui avait une incidence dans d'autres domaines : mental, psychologique, émotionnel, social, financier, etc.

Pourcentage de patients ayant signalé plusieurs préoccupations



 CSTN

 Autre type de cancer du sein

Dépistage génétique

Le dépistage génétique consiste à prélever un échantillon d'ADN pour confirmer la présence d'une maladie génétique soupçonnée ou pour évaluer le risque qu'a une personne de développer ou de transmettre une anomalie génétique. Lorsque la transmission de matériel génétique anormal est associée au cancer du sein, on parle de cancer du sein héréditaire (du parent à l'enfant). Environ 5 à 10% des cas de cancer du sein seraient héréditaires, mais de récentes études ont montré que ce chiffre serait peut-être plus élevé chez les personnes atteintes d'un CSTN.

Dans le cas du cancer du sein héréditaire, les gènes les plus connus dont il a été prouvé qu'ils accroissent le risque de cancer du sein sont les mutations des gènes BRCA1 et BRCA2. La présence de la mutation du gène BRCA1 ou BRCA2 s'accompagne d'un risque de 45 à 85% de développer un cancer du sein dans sa vie. Dans le cas d'une mutation du gène BRCA1, le type de cancer du sein est plus susceptible d'être de type triple négatif, puisque 60 à 80% des cancers du sein chez les femmes ayant une mutation des gènes BRCA1 sont du type triple négatif. En outre, les personnes recevant un diagnostic de CSTN avant l'âge de **60** ans sont plus susceptibles d'avoir une mutation du gène BCRA1 ou BRCA2, puisque 10 à 30% des personnes ayant un CSTN ont l'un ou l'autre.

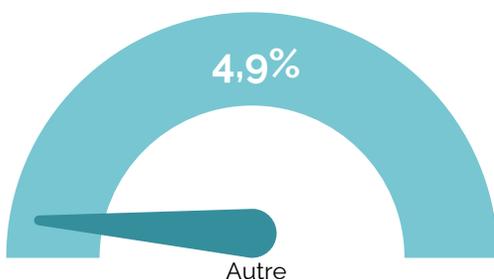


Pourcentage de personnes participantes ayant indiqué avoir fait un test de dépistage de la mutation des gènes BRCA1 et BRCA2



65,5% des personnes ayant un CSTN (contre **34,1%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein) ont indiqué avoir fait un test de dépistage des mutations des gènes BRCA1 et BRCA2.

Pourcentage de personnes participantes présentant une mutation du gène BRCA1



Parmi les personnes qui ont reçu un diagnostic de CSTN et qui ont fait un test, **26,7%** avaient une mutation du gène BRCA1 (contre **4,9%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein).

Pourcentage de personnes participantes présentant une mutation du gène BRCA2



10,9% avaient une mutation du gène BRCA2 (contre **3,7%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein). Cela concorde avec les statistiques au sein de la population générale où, en moyenne, **10 à 30%** des personnes recevant un diagnostic de CSTN ont une mutation du gène BRCA1 ou BRCA2.

51,1% des personnes ayant un CSTN (contre **31,7%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein) ont déclaré avoir subi d'autres tests génétiques que ceux visant à déceler une mutation du gène BRCA1 ou BRCA2.

Essais cliniques

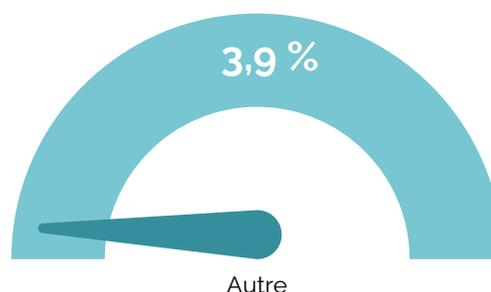
Les options de traitement ciblé étant moins nombreuses pour les personnes ayant un CSTN, les essais cliniques pourraient combler ce vide en devenant une option efficace pour obtenir un meilleur traitement. **26,2%** des personnes ayant un CSTN avaient déjà participé à un essai clinique, contre **12,3%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein. Au moment du sondage, **12,8%** des personnes ayant un CSTN ont déclaré participer actuellement à un essai clinique. En comparaison, **7,2%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein ont déclaré la même chose.

Pourcentage de personnes participantes ayant indiqué n'avoir pas eu l'option de participer à des essais cliniques



58,9% des personnes ayant un CSTN et **76,6%** de celles ayant un autre type de cancer du sein ont déclaré qu'aucun essai clinique ne leur avait été proposé.

Pourcentage de personnes participantes intéressées à participer à un essai clinique



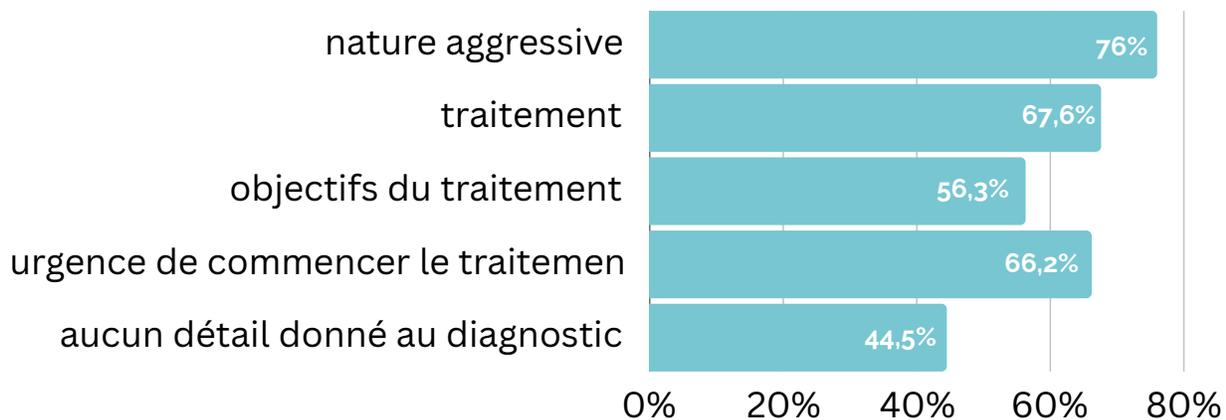
2,1% des personnes ayant un CSTN ont affirmé ne pas être intéressées par un essai clinique, contre **3,9%** de celles ayant un autre type de cancer du sein.

PRINCIPALES CONSTATATIONS

Connaissance du CSTN

La méconnaissance du CSTN est l'une des principales observations qui ressortent du sondage des personnes ayant un CSTN. Au moment du diagnostic, **70,6%** des personnes ayant un CSTN n'avaient jamais entendu le terme cancer du sein triple négatif. Ainsi, la majorité des personnes ayant reçu un diagnostic de CSTN ont découvert ce type de cancer à la réception du diagnostic. **69,9%** des personnes ayant un CSTN ont déclaré que la personne qui leur a donné le diagnostic avait utilisé le terme « cancer du sein triple négatif ». **54,5%** ont affirmé qu'on leur avait donné des renseignements précis sur ce que signifiait un diagnostic de CSTN. Cela incluait des détails sur la nature agressive de ce cancer (**76,8%**), les traitements (**67,6%**), les objectifs du traitement (**56,3%**) et l'urgence de commencer le traitement (**66,2%**). Rétrospectivement, les personnes ayant un CSTN ont estimé qu'au moment du diagnostic, elles auraient dû recevoir plus d'information sur les effets indésirables à long terme du traitement et sur le suivi après le traitement.

Détails donnés au moment du diagnostic (chez **54,5%** des personnes ayant un CSTN):



Prise de décisions sur le traitement

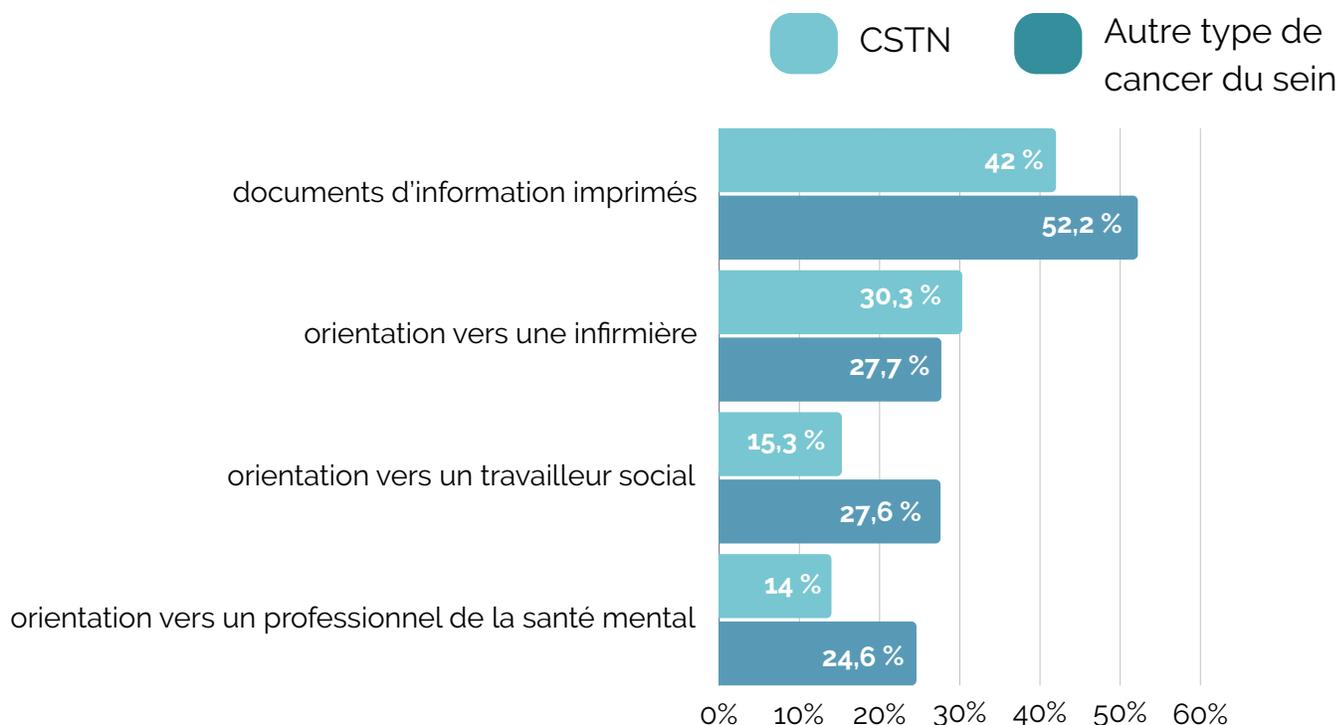
L'inclusion des patients dans le processus de prise de décision sur le traitement permet d'établir un lien de confiance et pourrait améliorer l'observance du traitement. **87,3%** des personnes ont affirmé avoir été incluses dans le processus de prise de décisions. Parmi ces dernières, **81,2%** estimaient qu'elles avaient reçu suffisamment d'information pour prendre des décisions et **87,3%** ont déclaré s'être senties très à l'aise ou à l'aise dans la prise de décisions sur le traitement.

Pour toutes les personnes participantes, les principales préoccupations en matière de prise de décisions sur le traitement étaient l'efficacité du traitement (**76,3%**) et la qualité de vie (**60,4%**). On a demandé aux personnes participantes ayant un CSTN et à celles ayant un autre type de cancer du sein si elles avaient parlé de leurs préoccupations liées au traitement avec leur médecin au moment du diagnostic. **70,6%** des personnes ayant un CSTN (contre **60,7%** de celles ayant un autre type de cancer du sein) ont déclaré l'avoir fait. À l'issue de la discussion, **42,0%** des personnes ayant un CSTN se sont vues remettre des documents d'information imprimés (contre **52,2%** de celles ayant un autre type de cancer du sein); **30,3%** des personnes ont été orientées vers une infirmière (contre **27,7%** de celles ayant un autre type de cancer du sein); **15,3%** des personnes ont été orientées vers un travailleur social (contre **27,6%** de celles ayant un autre type de cancer du sein); et **14,0%** des personnes ont été orientées vers un professionnel de la santé mentale (contre **24,6%** de celles ayant un autre type de cancer du sein).

87,3% des personnes ont affirmé avoir été incluses dans le processus de prise de décisions.

81,2% estimaient qu'elles avaient reçu suffisamment d'information pour prendre des décisions.

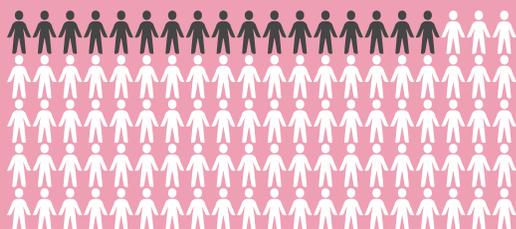
Ressources remises après la discussion avec le médecin sur les préoccupations relatives au traitement :



Assurance privée et médicaments

Malgré le système de soins de santé universel du Canada, le cancer reste un **fardeau financier** pour beaucoup, car le système public ne couvre pas l'ensemble des frais de santé, notamment certains traitements contre le cancer. Même si **80 %** environ des personnes participantes étaient couvertes par une assurance privée, nous leur avons demandé si tous les médicaments étaient couverts, et, dans la négative, comment elles avaient payé les médicaments non couverts. **40,6 %** des personnes ayant un CSTN ont signalé qu'elles avaient des médicaments sur ordonnance non couverts par le système public (contre 31,9 % de celles ayant un autre type de cancer du sein). Cette différence n'est pas significative sur le plan statistique, ce qui signifie que la différence observée entre les personnes ayant un CSTN et les personnes atteintes d'un autre type de cancer du sein auxquelles on

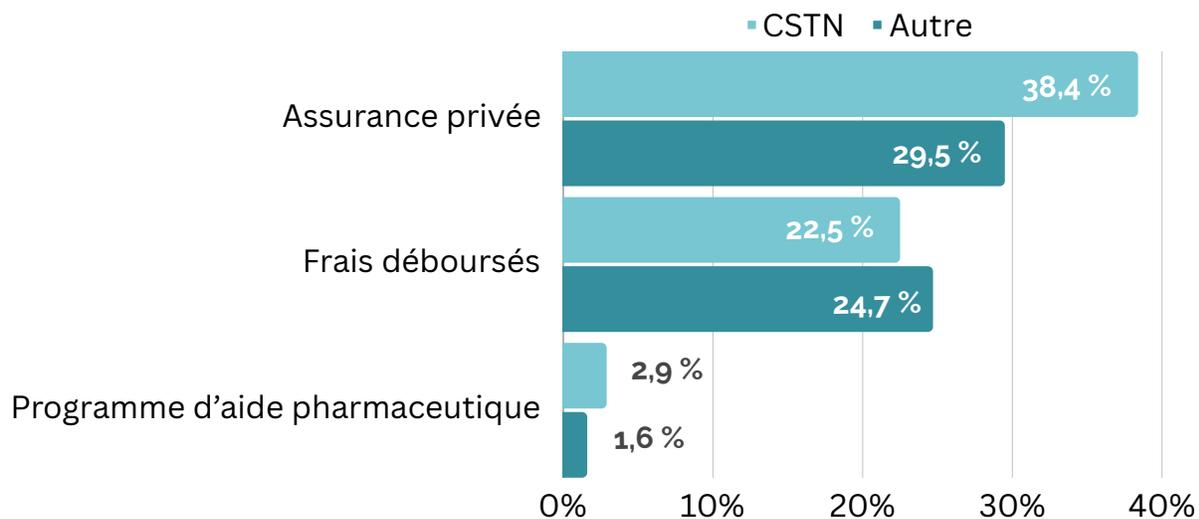
a prescrit des médicaments non couverts par le régime public est probablement due au hasard et ne reflète pas nécessairement la situation dans la population générale atteinte d'un cancer du sein. Autrement dit, les personnes ayant un CSTN et celles ayant un autre type de cancer du sein qui ont participé à notre sondage avaient les mêmes chances de se voir prescrire des médicaments non couverts par le régime public, un résultat que nous retrouverions probablement dans la population plus vaste des personnes atteintes d'un cancer du sein.



16,7% des personnes atteintes d'un CSTN ont indiqué que le coût les empêchait de prendre les médicaments prescrits

Pour payer ces médicaments, **41,9%** des personnes ayant un CSTN ont recouru à leur assurance privée (contre **32,1%** de celles ayant un autre type de cancer du sein); **19,4%** les ont payés de leur poche (contre **12,1%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein) et **10,9%** des personnes ayant un CSTN ont eu recours à des programmes d'aide pharmaceutique aux patients (contre **7,9%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein). **16,7%** des personnes ayant un CSTN et **3,3%** de celles ayant un autre type de cancer du sein ont déclaré que le coût les avait empêchées de prendre des médicaments sur ordonnance. Cette différence est significative. En effet, cela signifie que la différence entre les personnes qui ont un CSTN et celles qui ont un autre type de cancer du sein dans notre sondage reflète certainement la population générale atteinte d'un cancer du sein. Nous pouvons donc nous attendre qu'au-delà de ce sondage, en comparaison avec les personnes ayant un autre type de cancer du sein, celles qui ont un CSTN n'aient pas accès aux médicaments sur ordonnance en raison de leur coût.

Pourcentage de répondants ayant bénéficié d'une couverture médicamenteuse de diverses sources



Les médicaments contre le cancer ne sont pas les seuls types de médicaments dont peut avoir besoin un patient. Il est également nécessaire de prendre en charge les [effets indésirables](#) provoqués par le traitement contre le cancer, et cela passe souvent par des médicaments. En ce qui concerne les médicaments de soutien, **58,7%** des personnes ayant un CSTN ont pris des médicaments qui n'étaient pas couverts par le régime public (contre **42,2%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein). Cette différence était significative. Cela signifie que l'on peut s'attendre à ce que dans la population plus vaste des personnes atteintes d'un cancer du sein, en comparaison avec les personnes qui ont un autre type de cancer du sein, les personnes ayant un CSTN utilisent des médicaments de soutien non couverts par le régime public.

38,4% des personnes ayant un CSTN et **29,5%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein ont utilisé leur assurance privée, tandis que **22,5%** des personnes ayant un CSTN et **24,7%** de celles ayant un autre type de cancer du sein ont payé de leur poche. **2,9%** des personnes ayant un CSTN et **1,6%** de celles ayant un autre type de cancer du sein ont eu recours à des programmes d'aide aux patients offerts par les compagnies pharmaceutiques. **15,0%** des personnes ayant un CSTN et **3,6%** de celles ayant un autre type de cancer du sein ont indiqué que le coût les empêchait de prendre des médicaments de soutien, une différence significative. Autrement dit, parmi toutes les personnes atteintes d'un cancer du sein, celles qui ont un CSTN sont plus susceptibles de ne pas pouvoir accéder aux médicaments de soutien en raison de leurs coûts que les personnes ayant un autre type de cancer du sein.

Ressources et information sur le cancer du sein

Format privilégié des ressources

L'obtention d'une multitude de renseignements sur le diagnostic de cancer du sein peut vraiment aider les personnes atteintes à se sentir autonomes. Non seulement il est important de fournir aux patients davantage que de l'information de base sur leur type et sous-type de cancer du sein, il est aussi important de prendre en compte le format de l'information.

Les personnes ayant un CSTN ont été interrogées sur leurs préférences concernant le format de certains types de renseignements. En ce qui concerne les renseignements médicaux et sur la santé, **36,6%** d'entre elles préféraient qu'ils soient fournis sous forme de contenu écrit en ligne, **27,5%** préféraient en discuter en personne et **10,6%** préféraient que l'information soit fournie sous forme de vidéo en ligne. En ce qui concerne les ressources pratiques, comme les déplacements pour le traitement ou le retour au travail, la majorité (**45,4%**) d'entre elles préféraient que l'information soit fournie sur un site Web, **21,5%** préféraient qu'elle soit fournie sous forme de document imprimé et **17,7%** préféraient recevoir cette information en personne.

Préférences en matière de format des renseignements médicaux et sur la santé :

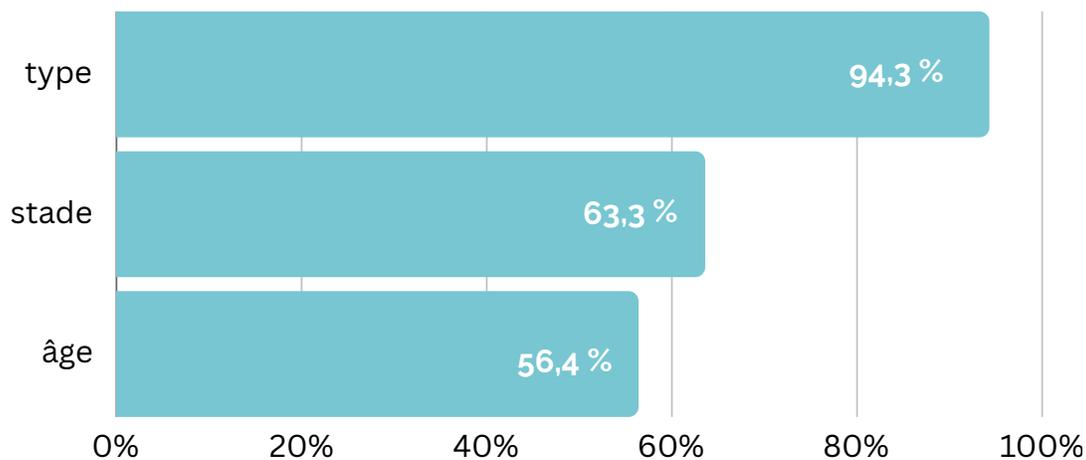


Concernant le format des ressources qu'elles ont effectivement utilisées, les ressources en ligne, comme des sites Web, étaient le plus fréquemment citées par les personnes ayant un CSTN (**77,6%**), suivies des plateformes de réseaux sociaux (**49,2%**) et des documents imprimés, comme des brochures (**36,5%**).

Ressources personnalisées

Adapter le type d'information que reçoivent les patients peut aussi être très bénéfique pour les aider à mieux comprendre leur diagnostic. Lorsqu'on leur a demandé d'indiquer en quoi elles souhaitaient que les documents et l'information soient adaptés, les personnes ayant un CSTN ont déclaré qu'elles souhaitaient que ces documents et ressources soient adaptés à leur type de cancer du sein (**94,3%**), au stade du cancer du sein (**63,6%**) et à leur âge (**56,4%**).

Éléments selon lesquels les personnes ayant un CSTN souhaitent voir les renseignements adaptés :

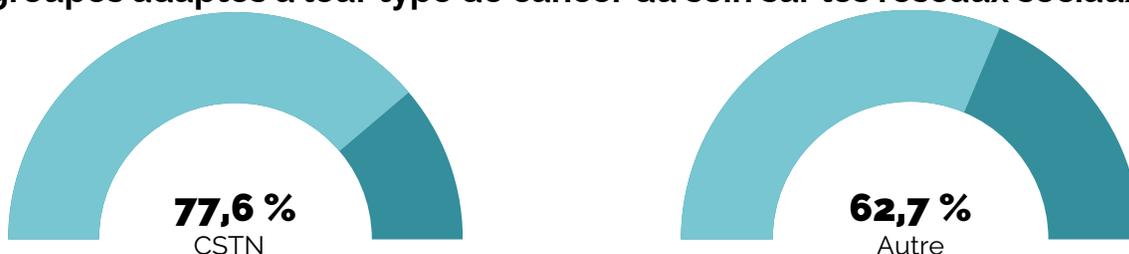


Bien que près de **85%** des personnes ayant un CSTN ont été en mesure de trouver des documents et des ressources sur leur diagnostic, **74%** ont affirmé que les documents portant précisément sur le CSTN n'étaient pas faciles à trouver. Les personnes ayant un CSTN ont également été invitées à noter la qualité des documents trouvés, et les résultats étaient mitigés : **48,4%** ont noté que ces documents étaient **très bons** ou **bons**, tandis que **44,6%** ont affirmé qu'ils étaient **satisfaisants** ou **médiocres**.

Réseaux sociaux

Les réseaux sociaux sont un outil qui a gagné en popularité chez les personnes atteintes d'un cancer du sein. Elles y trouvent des ressources, échangent sur leurs expériences et entrent en contact avec d'autres personnes qui comprennent l'épreuve qu'elles traversent. Toutes les personnes qui ont répondu à notre sondage ont expliqué utiliser les réseaux sociaux pour trouver de l'information sur le cancer du sein (**72,2%**), contacter des organisations de lutte contre le cancer du sein (**44,5%**) et entrer en contact avec des personnes ayant reçu le même diagnostic (**46,7%**).

Pourcentage de personnes participantes qui préféraient se joindre à des groupes adaptés à leur type de cancer du sein sur les réseaux sociaux



Dans l'ensemble, elles préféraient que les groupes auxquels elles se joignaient sur les réseaux sociaux soient adaptés à leur type de cancer du sein. Cette préférence a été notée par **77,6%** des personnes ayant un CSTN, contre **62,7%** de celles ayant un autre type de cancer du sein.

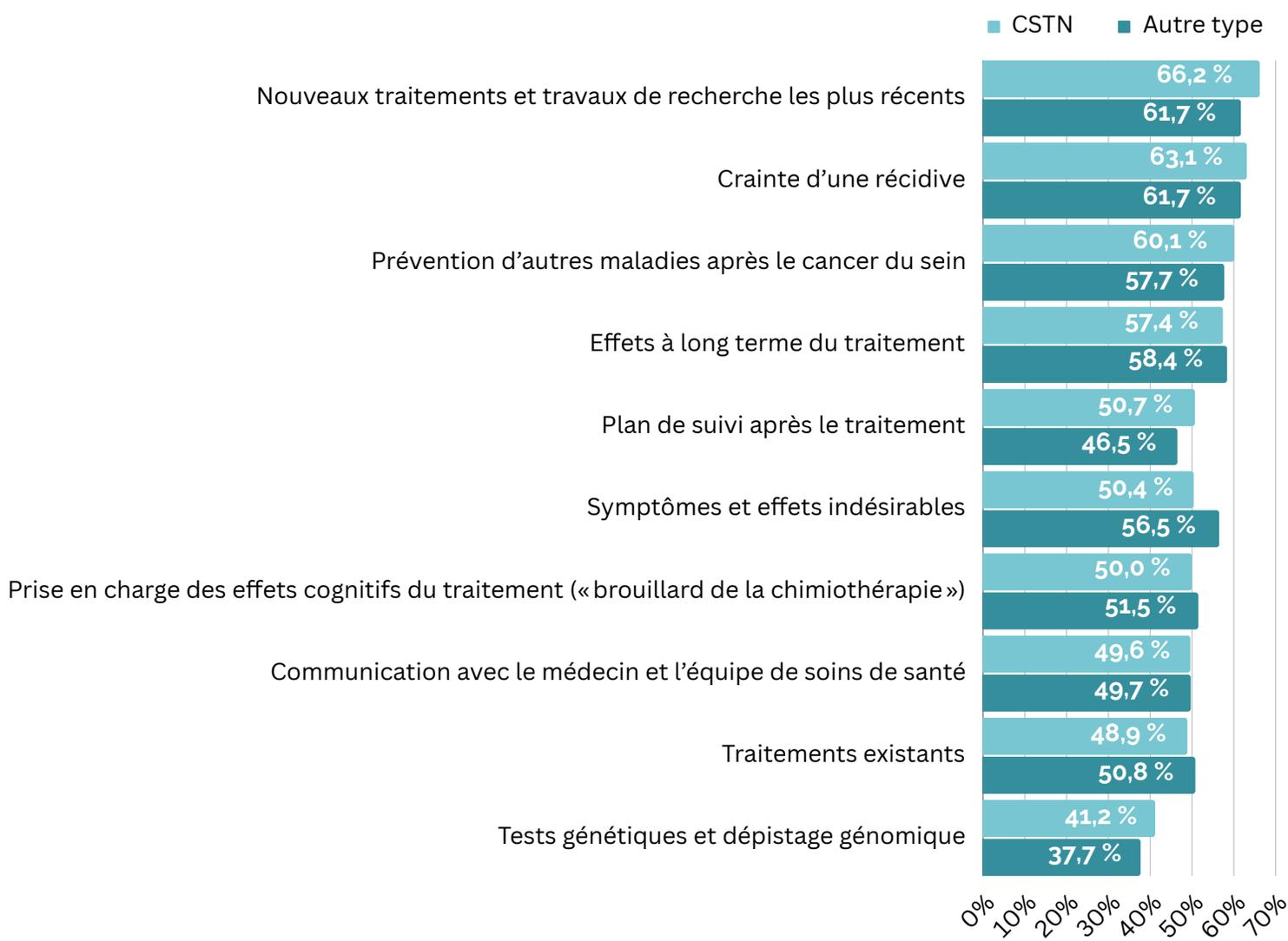
66,2% des personnes ayant un CSTN ont déclaré qu'il était **plutôt facile** ou **pas facile** d'entrer en contact avec d'autres personnes ayant aussi un CSTN (contre **84,3%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein).

Sujets d'intérêt et leur disponibilité

Un diagnostic de cancer du sein s'accompagne de nombreuses questions, et bien qu'il soit essentiel de fournir de l'information aux patients, il existe aussi le risque de les accabler avec trop d'information. Il est donc important que l'information qu'ils reçoivent réponde aux questions qu'ils se posent et corresponde aux sujets qui les intéressent.

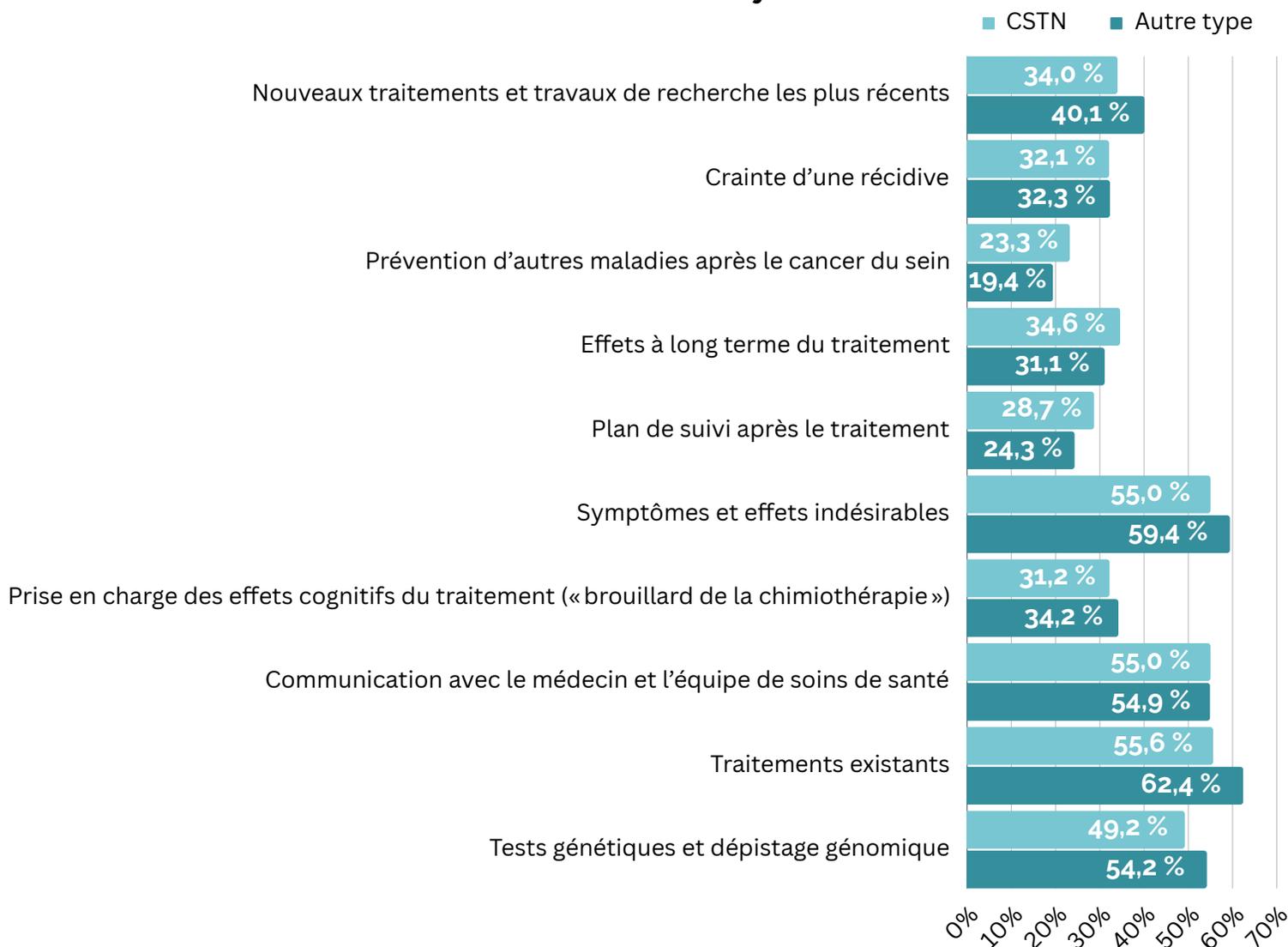
Pour en savoir plus sur ces sujets d'intérêt, nous avons remis aux personnes ayant un CSTN ou un autre type de cancer du sein une liste de sujets et de préoccupations dressée à partir de nos entretiens, des rencontres des groupes de réflexion et de discussions internes. Nous leur avons demandé si elles étaient actuellement intéressées par les sujets en question. Le tableau ci-dessous présente les dix principaux sujets pour lesquels les personnes ayant un CSTN se sont dites **très intéressées** ou **intéressées** :

Pourcentage de répondants très intéressés ou intéressés par divers sujets



Les personnes ont ensuite noté si les sujets et les préoccupations mentionnés dans la liste étaient **disponibles, indisponibles**, ou si elles **ne savaient pas** s'ils étaient disponibles (par exemple, si elles n'avaient pas recherché d'information sur le sujet). Le tableau ci-dessous montre les dix principaux sujets intéressant les personnes ayant un CSTN qui étaient disponibles.

Pourcentage de répondants ayant signalé de l'information disponible concernant divers sujets



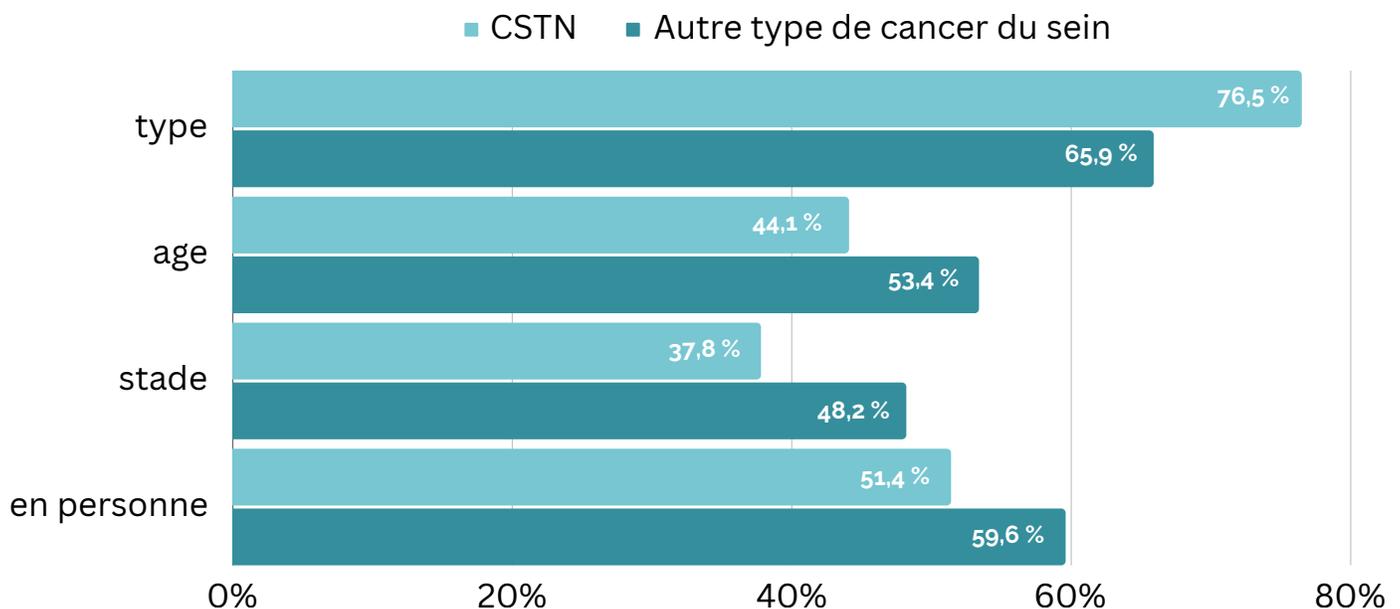
Ces sujets concordent avec les enjeux actuels qui concernent les personnes ayant un CSTN. Par exemple, le CSTN étant un sous-type plus difficile à traiter en raison du plus petit nombre d'options de traitement, il est logique que les personnes atteintes souhaitent en apprendre davantage sur les nouveaux traitements et les plus récents travaux de recherche susceptibles d'aboutir à

de nouvelles options de traitement et d'améliorer les résultats. En outre, le CSTN étant plus susceptible de **récidiver**, il est important que les personnes aient accès à de l'information sur le sous-type qui les concerne et sur le risque accru de récurrence. Les chiffres affichés dans les tableaux montrent clairement qu'il existe un écart considérable entre ce qui intéresse les personnes ayant un CSTN et les renseignements qui sont mis à leur disposition. Par exemple, **60,1%** des personnes ayant un CSTN ont indiqué vouloir en savoir davantage sur la prévention d'autres maladies après le cancer du sein, mais seulement **23,3%** d'entre elles ont réussi à trouver de l'information sur ce sujet. En améliorant l'accès à l'information sur ces sujets, nous pouvons contribuer à combler ces lacunes.

Soutien psychologique

Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein triple négatif ressentent une foule d'émotions comme le choc, la peur, l'anxiété, la culpabilité, la tristesse, la dépression et la colère. Il existe divers services de soutien pour les aider à vivre ces inquiétudes.

Points selon lesquels les personnes souhaitent voir les services de soutien psychologique adaptés:



Les personnes qui ont répondu au sondage ont déclaré que lorsqu'elles cherchaient à obtenir un soutien psychologique, elles préféreraient que ces services soient adaptés à leur type de cancer du sein (**76,5%** des personnes ayant un CSTN contre **65,9%** de celles ayant un autre type de cancer du sein); leur âge (**44,1%** des personnes ayant un CSTN contre **53,4%** de celles ayant un autre type de cancer du sein) ou le stade de leur cancer du sein (**37,8%** des personnes ayant un CSTN contre **48,2%** de celles ayant un autre type de cancer du sein). En outre, la majorité des personnes ont affirmé préférer les services de soutien en personne (**51,4%** des personnes ayant un CSTN contre **59,6%** des personnes ayant un autre type de cancer du sein).

PROCHAINES ÉTAPES

Ce qui se dégagera de notre projet sur le CSTN donnera lieu à des initiatives axées sur l'application des enseignements tirés de ce projet qui aideront le RCCS à répondre aux besoins des Canadiens et Canadiennes recevant un diagnostic de cancer du sein triple négatif. Voici les prochaines étapes potentielles :



Sensibiliser le grand public au CSTN.

Le RCCS est le principal organisme de défense des intérêts des personnes ayant un cancer du sein au Canada et il agit comme leur porte-parole. Il constitue une ressource crédible et fiable en matière d'éducation, d'information et d'accompagnement. S'il se sert de sa position et de sa plateforme, le RCCS peut créer une campagne de sensibilisation portant sur de nombreux besoins recensés dans le cadre de ce projet. Communiquer certaines de ces constatations aux personnes qui consultent le site Web et d'autres canaux de diffusion du RCCS permettra de faire connaître le cancer du sein triple négatif.



Mettre sur pied un comité consultatif permanent sur le CSTN.

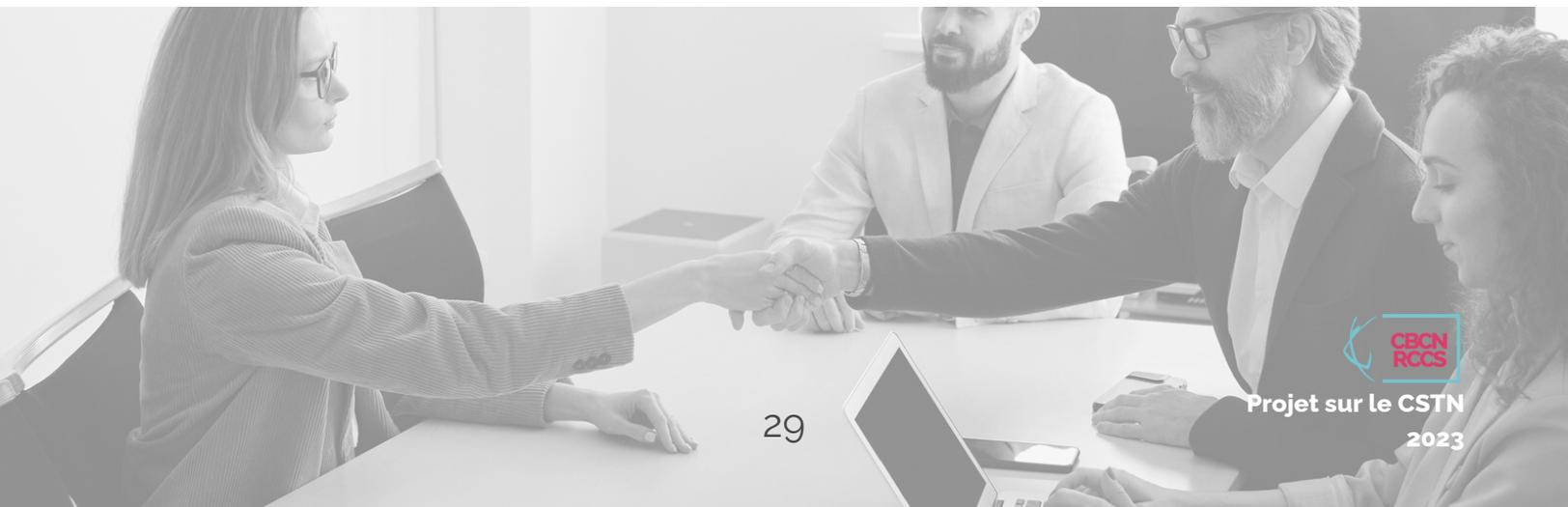
Réunissant quatre ou cinq personnes (patients, médecins et autres professionnels de la santé), ce comité peut aider à passer en revue les documents sur le CSTN, appuyer l'élaboration de l'information et apporter de nouveaux documents à l'attention du RCCS. Une fois ce comité mis sur pied, il faudra annoncer sa création sur les canaux de communication du RCCS et communiquer ses initiatives et mandats concernant le CSTN.

Devenir une ressource pour les personnes ayant un CSTN. Le RCCS pourra utiliser la liste des actuels sujets d'intérêt mentionnés par les personnes ayant un CSTN, ainsi que leurs préférences quant à la présentation de ces sujets et à la façon dont ces ressources devraient être adaptées, pour élaborer des ressources répondant à leurs besoins bien particuliers. Le RCCS peut devenir une référence pour les personnes à la recherche de ressources sur le CSTN, qu'il s'agisse de documents imprimés, d'information en ligne ou de ressources de soutien aux patients et aux soignants. Ces matériaux, ressources et supports pourront être régulièrement évalués par le comité consultatif sur le CSTN, qui veillera ainsi que les ressources sont à jour et qu'elles continuent de répondre aux besoins des personnes ayant un CSTN.

Autres rencontres des groupes de réflexion pour traiter des besoins des populations sous-représentées touchées par le CSTN. Sur les plans géographique et racial/ethnique, la participation à l'évaluation limite les constatations et la possibilité d'en généraliser les résultats. Le RCCS peut organiser plusieurs groupes de réflexion avec des populations sous-représentées sur les plans géographique ou racial/ethnique afin de mieux comprendre leurs besoins et leurs points de vue, et entendre leur voix.

Nouer un dialogue avec les intervenants concernés. Le RCCS peut contacter les intervenants concernés, notamment le milieu médical, les professionnels de la santé et les représentants du gouvernement, pour leur faire part des constatations de son projet sur le CSTN. Les discussions avec ces groupes porteront sur des sujets d'intérêt mutuel. Pour le moment, des résumés ont été soumis à des conférences nationales et internationales au cours desquelles nous communiquerons certaines des constatations de ce projet au milieu médical et à d'autres défenseurs des intérêts des patients.

Au fur et à mesure que se poursuivront l'analyse et les échanges, des mises à jour dans d'autres domaines d'intérêt pourront servir à améliorer la vie des Canadiennes et Canadiens qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein triple négatif.



CONCLUSIONS

Contexte: En 2021, le RCCS a lancé un projet portant sur le cancer du sein triple négatif qui consistait à se concerter avec un comité consultatif, à mener des entretiens, à organiser des rencontres de groupes de réflexion et à lancer une évaluation en ligne afin de cerner les besoins bien particuliers en matière d'éducation, d'information et d'accompagnement des personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein triple négatif au Canada. L'évaluation, menée en ligne en anglais uniquement, était ouverte à toutes les personnes qui avaient reçu un diagnostic de cancer du sein. Sur les **981** personnes qui ont répondu au sondage, **18,9%** avaient un CSTN et **81,1%** avaient un autre type de cancer du sein. Le présent rapport se veut un sommaire des constatations résultant à ce jour de l'évaluation.

Données démographiques personnelles: L'âge moyen des personnes qui ont répondu au sondage était de **59,5** ans; l'âge moyen des personnes ayant un CSTN était de **56,1** ans et celui des personnes ayant un autre type de cancer du sein était de **60,3** ans. La durée moyenne du temps écoulé depuis le diagnostic pour toutes les personnes participant au sondage était de **5,62** ans. Pour celles qui avaient un CSTN, cette durée moyenne était de **4,22** ans, tandis qu'elle était de **5,94** ans pour les personnes ayant un autre type de cancer du sein. Même si l'ensemble des provinces et territoires étaient représentés, la majorité des participants au sondage vivaient en Ontario (**41,7%**) et en Colombie-Britannique (**21,7%**). La majorité des personnes participantes était d'origine caucasienne (**83,3%**).

Données démographiques médicales: La majorité (**43,3%**) des personnes participantes ayant un CSTN avait un cancer de stade II au moment du diagnostic et **32,4%** avaient connu une récurrence depuis leur diagnostic initial. **65,5%** des personnes ayant un CSTN avaient subi un test de dépistage des mutations des gènes BRCA1 et 2; **26,7%** avaient effectivement une mutation du gène BRCA1 et **10,9%** avaient une mutation du gène BRCA2. **51,1%** des personnes ayant un CSTN ont déclaré avoir subi d'autres tests génétiques. **12,8%** des personnes ayant un CSTN ont déclaré participer à un essai clinique au moment du sondage.



Connaissance du CSTN: **70,6%** des personnes ayant un CSTN n'avaient jamais entendu parler de ce type de cancer du sein. Le cancer du sein n'est pas une maladie monolithique. Une meilleure connaissance des différents types de cancers du sein dans le grand public et parmi les personnes touchées par cette maladie améliorerait la compréhension et donnerait une voix aux personnes atteintes de ce type de cancer.

Prise de décisions sur le traitement: **87,3%** des personnes ont affirmé avoir été incluses dans le processus de prise de décisions relatives au traitement, et parmi elles, **81,2%** étaient d'avis qu'elles avaient reçu suffisamment d'information pour prendre des décisions. **87,3%** ont déclaré s'être senties très à l'aise ou à l'aise au moment de prendre ces décisions. Les principales préoccupations dans la prise de décisions quant au traitement étaient l'efficacité de ce dernier et la qualité de vie.

Assurance privée et médicaments: Près de **80%** des personnes étaient couvertes par une assurance privée. **16,7%** des personnes qui avaient reçu un diagnostic de CSTN ont déclaré que le coût les empêchait de prendre les médicaments prescrits; **15,0%** des personnes ayant un CSTN ont en outre déclaré que le coût les empêchait de prendre des médicaments de soutien.

Ressources sur le CSTN: Les personnes ayant un CSTN préféraient les ressources et les services qui étaient adaptés à leur type de cancer du sein (**94,3%**), à leur âge (**56,4%**) et au stade de leur cancer du sein (**63,6%**). Les personnes ayant un CSTN préféraient également que les renseignements médicaux/sur la santé (**36,3%**) et l'information pratique (**45,4%**) qu'elles recevaient soient fournis en ligne. L'information sur les nouveaux traitements et les travaux de recherche les plus récents, la prévention d'autres maladies et les effets à long terme du traitement comptent parmi les sujets d'intérêt des patients. Malheureusement, il a été mentionné que peu de documents étaient disponibles sur ces sujets.

Prochaines étapes: Les prochaines étapes de cette initiative sont axées sur l'application des enseignements tirés de ce projet qui aideront le RCCS à répondre aux besoins des Canadiens recevant un diagnostic de cancer du sein triple négatif. Voici quelques-uns des résultats potentiels: faire mieux connaître le CSTN au grand public; cerner les besoins et les lacunes en matière de soins des personnes ayant un CSTN et y répondre; recommander des façons concrètes de lever les obstacles à l'offre de soins optimaux aux personnes atteintes d'un CSTN; favoriser des échanges éclairés entre les patients et leur équipe de soins de santé, les groupes de défense des intérêts des patients, les contribuables et les décideurs.

Contact

Réseau canadien du cancer du sein (RCCS)

185, rue Somerset Ouest, suite 318 Ottawa, ON K2P 0J2

Tél.: 613-230-3044

Sans frais: 1-800-685-8820

Télécopieur: 613-230-4424

Courriel: cbcn@cbcn.ca

