

# **Évaluation des besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick**

Présenté dans le cadre du  
**Colloque sur le cancer du sein**

**Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s**

en collaboration avec le

Réseau-action formation et recherche de la  
Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick

et le

Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick

Octobre 2007

Ce rapport a été préparé conjointement par :

Liane Roy  
Consultante

Marcelle St-Pierre  
Centre de formation médicale du N.-B.

La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière du Réseau-action formation et recherche de la Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (contribution de Santé Canada par l'entremise de la Société Santé en français), et du Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick (contribution de Santé Canada par l'entremise du Consortium national de formation en santé).

## TABLE DES MATIÈRES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>REMERCIEMENTS</b>   | <b>1</b>  |
| <b>SOMMAIRE</b>  | <b>2</b>  |
| <b>INTRODUCTION</b>  | <b>7</b>  |
| <b>Chapitre 1      APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE</b>                             | <b>8</b>  |
| 1.1    Définition de la recherche à caractère social                       |           |
| 1.2    Recension des écrits  |           |
| 1.3    Outils de cueillette des données                                    |           |
| 1.4    Participantes / Participants  |           |
| 1.5    Consultations   |           |
| <b>Chapitre 2      CANCER DU SEIN : QUELQUES STATISTIQUES</b>              | <b>13</b> |
| <b>Chapitre 3      DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT</b>                         | <b>17</b> |
| <b>Chapitre 4      CONSTATS DES CONSULTATIONS</b>                          | <b>18</b> |
| 4.1    Femmes survivantes du cancer du sein                                |           |
| 4.1.1    Accès aux soins et services                                       |           |
| 4.1.2    Circulation de l'information                                      |           |
| 4.1.3    Coordination des services et des traitements, et communications   |           |
| 4.1.4    Connaissance du cancer du sein par les professionnels de la santé |           |
| 4.1.5    Défis des jeunes femmes   |           |
| 4.1.6    Défis des femmes en régions rurales                               |           |
| 4.1.7    Défis financiers  |           |
| 4.1.8    Réinsertion professionnelle                                       |           |
| 4.1.9    Services de soutien   |           |
| 4.1.10    Groupes de soutien   |           |
| 4.2    Partenaires de la santé   |           |
| <b>Chapitre 5      PISTES D'ACTION</b>                                     | <b>29</b> |
| 5.1    Coordination des soins et services                                  |           |
| 5.2    Formation continue  |           |
| 5.3    Accessibilité de l'information                                      |           |
| 5.4    Défis des jeunes femmes   |           |
| 5.5    Effets psychologiques du cancer du sein                             |           |
| 5.6    Services dans la communauté   |           |
| 5.7    Soutien financier   |           |
| 5.8    Soutien au travail  |           |
| <b>Chapitre 6      RECOMMANDATIONS</b>                                     | <b>32</b> |

|                   |           |
|-------------------|-----------|
| <b>CONCLUSION</b> | <b>35</b> |
| <b>RÉFÉRENCES</b> | <b>36</b> |
| <b>Annexes</b>    | <b>37</b> |

*Annexe 1 Compréhension du mandat*

*Annexe 2 Processus de suivis lorsqu'on soupçonne une anomalie*

*Annexe 3 Guide d'animation*

## **REMERCIEMENTS**

La réalisation du présent rapport est le fruit d'efforts concertés de la part de plusieurs acteurs communautaires et partenaires de la santé du Nouveau-Brunswick. Les personnes que nous avons consultées nous ont fait part de leurs expériences avec une grande générosité dans le souci de venir en aide à d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein. Ainsi, elles ont partagé leurs récits sur les processus qu'elles ont vécus en ce qui concerne les services de santé, afin d'améliorer les services existants.

Nous tenons d'abord à remercier très sincèrement toutes les femmes survivantes du cancer du sein qui ont participé aux consultations. Leur contribution bénévole et leur appui nous ont grandement aidées dans la réalisation de cette étude. De plus, nous avons bénéficié de l'apport inestimable des partenaires de la santé qui n'ont pas hésité à consacrer de leur précieux temps à relater leurs expériences dans le domaine du cancer du sein. Finalement, nous sommes également reconnaissantes envers plusieurs autres partenaires qui nous ont aidées à organiser la consultation avec les survivantes du cancer du sein.

Enfin, nous entretenons l'espoir que cette consultation contribuera effectivement à une amélioration des programmes et services en français dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

Merci de nous avoir donné l'occasion d'apprendre ensemble. Nous sommes maintenant plus conscientes des besoins des femmes francophones survivantes d'un cancer du sein au Nouveau-Brunswick!

## SOMMAIRE

Les 22 et 23 septembre 2005, le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s organisait à Miramichi une rencontre intitulée *Colloque sur le cancer du sein : Concertation provinciale francophone pour vaincre le cancer du sein*. Le but de ce colloque était de réunir les principaux partenaires préoccupés par la problématique du cancer du sein chez les femmes dans la population acadienne et francophone du Nouveau-Brunswick.

Ce Colloque permettrait de trouver ensemble des solutions afin de diminuer la mortalité liée au cancer du sein et d'encourager la prise en charge par les femmes de la santé du sein. Le Colloque a connu un réel succès et a marqué un point important dans la lutte contre le cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

En 2006, les discussions ont commencé en vue de préparer un deuxième colloque sur le cancer du sein. Celui-ci aura lieu à Beresford en octobre 2007. Dans le cadre de la planification de ce deuxième Colloque, le comité organisateur a souhaité connaître les besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein chez les femmes au Nouveau Brunswick, tels qu'identifiés par les partenaires de la santé en français et particulièrement par les femmes francophones du Nouveau-Brunswick. Les résultats de l'initiative seront présentés et validés lors de ce deuxième Colloque sur le cancer du sein.

L'évaluation des besoins de recherche à caractère social aura permis de dresser un portrait initial global de l'expérience vécue par les femmes et leur entourage avant, pendant et après le traitement de leur cancer et de tirer certaines conclusions quant à l'offre de services de santé disponibles, ceux déjà utilisés et ceux souhaités. Par ailleurs, le rapport présenté permettra de sensibiliser les femmes et les partenaires de la santé à l'importance de la recherche à caractère social.

Les objectifs de cette évaluation des besoins pour la recherche à caractère social, tel qu'établis par le comité d'organisation du colloque visaient, entre autres, à :

1. déceler des pistes de recherches à caractère social dans le domaine du cancer du sein, à l'aide des partenaires de la santé et des femmes francophones survivantes du cancer du sein de toutes les régions du Nouveau-Brunswick; et
2. documenter les orientations et les décisions de la Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (SSMEFNB) et de ses réseaux, des décideurs politiques, des gestionnaires d'établissements de santé, des associations professionnelles, des établissements de formation et de la communauté en ce qui a trait à la recherche dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

La nature du thème de cette évaluation des besoins nécessitait une bonne compréhension de la dynamique existante chez les femmes survivantes du cancer du sein et, plus globalement, chez les autres partenaires de la santé. C'est l'approche participative et collaborative qui a été préconisée pour atteindre cet objectif.

Des consultations ont été menées dans différentes régions du Nouveau-Brunswick à l'aide d'un guide d'animation et d'un guide d'entrevue. Les rencontres se sont déroulées entre le 16 mai et le 26 juillet 2007 avec les groupes de survivantes dans les sept régions suivantes : Bathurst; Campbellton; Dieppe; Edmundston; Fredericton; Grande-Digue et la Péninsule acadienne. Au total, 55 femmes francophones ont participé aux groupes de discussion. Par région, entre 6 et 10 participantes étaient présentes aux rencontres de groupes.

Parfois nous avons effectué des rencontres individuelles lorsque les femmes ne pouvaient pas assister aux rencontres de groupes. Les participantes appartenaient à différents groupes d'âge et avaient reçu leur diagnostic à des moments variés. Parmi ces participantes, 22 femmes avaient reçu le diagnostic du cancer du sein il y a plus de cinq ans, alors que 33 femmes avaient reçu leur diagnostic il y a moins de 5 ans.

Aussi il a été possible de rencontrer des représentants des cinq partenaires de la santé possédant une expérience dans les questions touchant les survivantes du cancer du sein. Les cinq partenaires représentés sont : les décideurs politiques; les organismes communautaires œuvrant dans la santé; les gestionnaires des établissements de santé; les professionnels de la santé; et les institutions de formation en santé.

Des rencontres ont eu lieu avec dix-huit personnes dans les sept régions suivantes : Bathurst; Campbellton; Edmundston; Fredericton; Grande-Digue; Moncton et la Péninsule acadienne.

## **RECOMMANDATIONS**

Pour donner suite aux résultats des consultations et aux pistes d'actions proposées par les survivantes du cancer du sein et par les partenaires de la santé, nous recommandons d'entreprendre des recherches à caractère social au Nouveau-Brunswick dans les secteurs énumérés ci-après. Ces recherches peuvent être entreprises par des chercheurs et par des praticiens de la santé et être effectuées également en partenariat ou en collaboration entre chercheurs, praticiens de la santé et survivantes du cancer du sein.

Lorsque des initiatives sont entreprises, il arrive souvent que plus d'un partenaire est engagé dans le dossier de la mise sur pied du projet de recherche. Les recommandations qui suivent sont présentées selon les partenaires de la santé les plus aptes à mener le dossier de recherche pour la réalisation des initiatives recommandées, sans toutefois exclure d'autres partenaires qui y trouveraient un intérêt.

### *Gestionnaires de programmes dans les établissements de santé*

1. Que des postes de navigatrices dans le secteur du cancer du sein soient créés au sein de chacune des régions régionales de la santé.
2. Que la visite que la travailleuse sociale rend aux femmes atteintes d'un cancer du sein devienne obligatoire.

3. Que les établissements de santé évaluent sur une base continue les besoins des femmes et des partenaires de la santé.

#### Professionnels de la santé

4. Qu'une stratégie de sensibilisation soit menée auprès des médecins de famille les encourageant à diriger plus fréquemment les jeunes femmes vers une mammographie lorsque celles-ci soupçonnent une anomalie et ce, afin de ne pas retarder le diagnostic s'il y a présence d'un cancer.
5. Que les administrateurs et les professionnels de la santé développent plus de services concernant tous les aspects des soins reliés aux jeunes femmes qui ont un cancer du sein. Ces services doivent tenir compte des besoins particuliers des jeunes femmes, à partir du moment du diagnostic et durant toute la période des traitements.
6. Que des programmes d'aide professionnelle pour appuyer les conjoints et les familles soient mis en place.

#### Décideurs politiques

7. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick poursuivent leurs efforts de coordination des services et des temps d'attente, avec l'aide, entre autres, des équipes multidisciplinaires, en appuyant les efforts déployés par le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick et en travaillant étroitement avec les partenaires de la santé afin que ces services rencontrent les lignes directrices nationales et soient livrés le plus humainement possible.
8. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick mettent en place une stratégie en collaboration avec les responsables du système de l'assurance-emploi afin de revoir les critères concernant le nombre de semaines de prestations de maladie ou d'invalidité auxquels les femmes sont admissibles.
9. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick créent un système d'appui financier d'urgence, pour les femmes à faibles revenus, dans le but notamment d'assumer les coûts d'une prothèse, des médicaments et des déplacements nécessaires pour subir leurs traitements.
10. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick établissent une liaison avec le ministère responsable du travail afin de sensibiliser les employeurs aux défis que présente un retour au travail pour une survivante d'un cancer du sein.
11. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick travaillent en collaboration avec leurs partenaires pour étudier la meilleure façon d'offrir les services de soutien au sein de la communauté et de former des bénévoles et des aidants naturels.



### Représentants de la communauté

- 12.** Que plus de sensibilisation soit effectuée auprès des professionnels de la santé par rapport aux questions concernant l'alphabétisation propre au domaine de la santé et plus particulièrement au cancer sein.
- 13.** Qu'une harmonisation des services offerts dans la communauté soit effectuée afin, d'une part, de ne pas dédoubler les services et, d'autre part, d'assurer que tous les intervenants soient au courant de ce qui se passe dans la communauté et ce, partout dans la province.

### Représentants des établissements de formation

- 14.** Qu'une méthodologie de perfectionnement professionnel propre au cancer du sein soit conçue pour tous les professionnels de la santé, les équipes multidisciplinaires et les autres personnes en contact avec les femmes qui ont un cancer du sein.
- 15.** Que plus de formation soit offerte aux infirmières et aux médecins concernant les soins spécifiques de la femme à la suite d'une mastectomie ou de l'ablation des ganglions lymphatiques du côté où la chirurgie a été pratiquée.
- 16.** Que plus de formation soit offerte aux professionnels de la santé concernant tous les aspects du lymphoedème de la femme atteinte du cancer du sein.

### Tous les partenaires de la santé

- 17.** Que les partenaires de la santé s'allient afin d'étudier la possibilité de fonder, au Nouveau-Brunswick, un Centre d'excellence du cancer du sein qui aurait un rayonnement provincial. Ce centre, à guichet unique, sur la santé du sein, serait affilié à un centre de cancérologie.

En guise de conclusion, une femme qui reçoit un diagnostic du cancer du sein devient souvent incapable de prendre les décisions qui s'imposent avec sa clarté d'esprit habituelle. Cette épreuve est plus difficile à surmonter pour les unes que pour les autres, mais ce qui est évident, c'est qu'il faut trouver les moyens d'humaniser notre système de soins de santé pour les femmes survivantes d'un cancer du sein.

Tout le processus de diagnostic, de traitements et de guérison doit pouvoir se dérouler sans trop de contretemps et d'anxiétés inutiles. De meilleurs partenariats doivent être forgés entre les établissements de soins de santé et les organisations communautaires de soutien, et une meilleure communication doit s'effectuer de part et d'autre, afin de minimiser l'impact négatif d'un diagnostic du cancer du sein sur les femmes en général.

Souvent, il ne s'agit pas de créer de nouveaux services, mais de maximiser l'utilisation des services existants et d'y améliorer l'accès, et d'utiliser de meilleurs moyens de communication et de dialogue entre les parties. La création de postes de navigatrices pour le cancer du sein démontre que l'optimisation et l'humanisation des services dans un établissement et dans la communauté est possible et encourageant pour l'avenir.

La citation suivante, tirée d'un document de la Fondation canadienne du cancer du sein, conclut parfaitement l'étude sur l'évaluation des besoins des femmes francophones survivantes d'un cancer du sein au Nouveau-Brunswick.



*Bon nombre de femmes vivent de la détresse psychologique, de l'incertitude et de l'isolement lors de leurs interactions avec le réseau des soins de santé. Souvent la pénurie de programmes de soutien dans la communauté, les problèmes de communication, les diagnostics mal transmis, les délais d'attente inutiles, le cheminement sans aide et d'autres failles du système semblent aggraver les effets psychologiques liés à l'expérience du cancer du sein. Il est évident qu'un stress excessif constitue un effet secondaire important du traitement du cancer du sein. L'effet que ce stress dû au traitement pourrait avoir sur le rétablissement d'un cancer du sein, l'adaptation psychosociale ou d'autres résultats liés à la santé devrait faire l'objet d'enquêtes plus poussées.<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> TRUSSLER, Terry EdD. Fondation canadienne du cancer du sein - Division de l'Ontario et partenaires. *Vers des soins plus humains : Portraits du vécu des patientes du cancer du sein, allant de la prise de conscience du risque à la détection, au diagnostic, aux traitements et au rétablissement*, p. 39., (2007).

## INTRODUCTION

Les 22 et 23 septembre 2005, le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s organisait à Miramichi une rencontre intitulée *Colloque sur le cancer du sein : Concertation provinciale francophone pour vaincre le cancer du sein*. Le but de ce colloque était de réunir les principaux partenaires préoccupés par la problématique du cancer du sein chez les femmes dans la population acadienne et francophone du Nouveau-Brunswick.

Ce colloque devait permettre de trouver ensemble des solutions afin de diminuer la mortalité liée au cancer du sein et d'encourager la prise en charge par les femmes de la santé du sein. Le Colloque a connu un réel succès et a marqué un point important dans la lutte contre le cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

En 2006, les discussions ont commencé en vue de préparer un deuxième colloque sur le cancer du sein, qui aura lieu à Beresford en octobre 2007. Dans le cadre de la planification de ce deuxième Colloque, le comité organisateur a souhaité connaître les besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein chez les femmes au Nouveau Brunswick, tels qu'identifiés par les partenaires de la santé en français et particulièrement par les femmes francophones du Nouveau-Brunswick. Les résultats de l'initiative seront présentés et validés lors de ce Colloque sur le cancer du sein.

Le présent document rapporte les propos recueillis par les deux consultantes, tel qu'elles les ont entendus des femmes francophones survivantes d'un cancer du sein au Nouveau-Brunswick et des partenaires de la santé préoccupés par cette question.

L'initiative devrait permettre de dresser un portrait initial global de l'expérience vécue par les femmes et leur entourage avant, pendant et après le traitement de leur cancer et de tirer certaines conclusions quant à l'offre de services de santé disponibles, ceux déjà utilisés et ceux souhaités. Par ailleurs, ce rapport permettra de sensibiliser les femmes et les partenaires de la santé à l'importance de la recherche à caractère social.

Le premier chapitre décrit l'approche méthodologie utilisée pour effectuer les consultations. Le deuxième chapitre présente une mise en situation du cancer du sein au Nouveau-Brunswick et au Canada à l'aide de données statistiques. Le troisième rappelle le processus auquel une femme doit se conformer lorsqu'elle soupçonne une anomalie ou lorsqu'elle reçoit le diagnostic d'un cancer du sein. Le chapitre quatre expose les constats découlant des consultations. Nous avons interprété ces constats en demeurant aussi fidèles que possible aux témoignages transmis. Le cinquième chapitre présente les pistes d'action proposées par les personnes consultées. Finalement, le sixième chapitre regroupe les recommandations relatives aux suggestions d'étude à caractère social qui exposeraient les interventions à privilégier.

## Chapitre 1

### APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Les consultantes ont reçu le mandat<sup>2</sup> de faire une évaluation des besoins des femmes francophones en ce qui concerne la recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

Les étapes établies pour la réalisation du mandat sont les suivantes:

- Préparer une recension des écrits;
- développer un outil de cueillette de données en s'inspirant des résultats de la recension des écrits;
- dresser la liste des participants, transmettre les invitations et organiser la logistique;
- développer le plan d'animation;
- tenir la consultation et animer les rencontres;
- compiler les résultats des groupes de discussion;
- préparer une synthèse des résultats; et
- rédiger un rapport des consultations.

Les objectifs de cette évaluation tel qu'établis par le comité d'organisation du colloque visaient, entre autres, à :

1. déceler des pistes de recherches à caractère social dans le domaine du cancer du sein, à l'aide des partenaires de la santé et des femmes francophones survivantes du cancer du sein de toutes les régions du Nouveau-Brunswick; et
2. documenter les orientations et les décisions de la SSMEFNB et de ses réseaux, des décideurs politiques, des gestionnaires d'établissements de santé, des associations professionnelles, des établissements de formation et de la communauté en ce qui a trait à la recherche dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

#### 1.1 Définition de la recherche à caractère social

Tout d'abord il s'est avéré nécessaire de concevoir une définition simple de la *recherche à caractère social*. Ainsi, la définition utilisée tout au long du processus de l'évaluation est la suivante :

---

<sup>2</sup> Pour connaître les objectifs de l'évaluation des besoins en recherche à caractère social, voir l'Annexe 1, *Compréhension du Mandat*, dans ce document.



*La recherche sociale peut être définie comme étant toute activité qui permet à un individu ou à un groupe d'acquérir par lui-même des connaissances précises concernant la réalité sociale vécue quotidiennement dans son milieu. Ces connaissances peuvent être acquises par la combinaison de plusieurs moyens : consultations de documents, rencontre de personnes bien informées, interprétation des données recueillies.<sup>3</sup>*

La nature du thème de cette évaluation des besoins nécessitait une bonne compréhension de la dynamique existante chez les femmes survivantes du cancer du sein et, plus globalement, chez les autres partenaires de la santé. C'est l'approche participative et collaborative qui a été préconisée pour atteindre cet objectif. Ainsi, en travaillant étroitement avec le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s dans cette démarche, nous avons pu entamer un dialogue fructueux et susciter une bonne participation des gens.

## 1.2 Recension des écrits

L'initiative a débuté par une recension des écrits dans le domaine du cancer du sein au Canada. Madame Lyne Boudreau a effectué la revue de la documentation sur les recherches répertoriées.

Les sujets qui sont ressortis de la recension des écrits ont été regroupés par thèmes et présentés aux participantes des groupes de discussions. Voici la liste de ces thèmes.

- Stratégies d'adaptation
- Aspects psychologiques du cancer du sein
- Aspects reliés à la famille
- Aspects reliés à la sexualité, au couple
- Soutien social
- Réseaux d'entraide
- Cancer du sein chez les jeunes femmes
- Cancer du sein chez les femmes francophones
- Aspects reliés aux soins
- Aspects institutionnels et financiers
- Cancer du sein chez les femmes en région rurale
- Réinsertion professionnelle

Les thèmes recensés ont par la suite servi à préparer le guide d'entrevue utilisé dans les groupes de discussions organisés avec les femmes francophones survivantes du cancer du sein et lors des entrevues réalisées avec les professionnels de la santé.

---

<sup>3</sup> MAYER, Robert et Francine OUELLET. *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, p. 11, (1991).

### 1.3 Outils de cueillette des données

Deux guides d'entrevues ont été conçus pour faciliter les groupes de discussion. Le premier, cible les femmes survivantes du cancer du sein et le deuxième est adapté aux professionnels de la santé et aux partenaires de la santé.

Un guide d'animation<sup>4</sup> a également été élaboré et présenté sous format PowerPoint. Chaque femme avait une copie de ce guide en main pour l'aider à suivre, au cours de la discussion, les thèmes recensés et les questions à poser. Les animatrices présentaient d'abord les consignes relatives à l'animation de groupes, ensuite, le groupe commençait les discussions en suivant le plan proposé dans le guide d'animation.

Le guide d'animation conçu contient les rubriques suivantes :

- Buts et objectifs de la démarche
- Définition de la recherche à caractère social
- Thèmes des recherches recensées
- Questions pour la discussion auprès des groupes de survivantes

### 1.4 Participant.es / Participants

Les rencontres des groupes de discussions visaient à :

- Obtenir la rétroaction des survivantes du cancer du sein et ami.e.s relativement aux expériences existantes relatées dans la recension des écrits;
- tirer les leçons apprises suivant les expériences vécues qui ont été répertoriées; et
- évaluer et définir avec les femmes survivantes du cancer du sein et les partenaires de la santé les besoins prioritaires en recherche à caractère social.

La sélection des participant.es s'est faite sous forme d'invitation par téléphone ou en personne, selon le cas. En fonction de la situation régionale, une personne représentative de chacune des régions décidait du processus à suivre pour les invitations. Les invitations étaient faites par les navigatrices ou par les représentantes des groupes de soutien dans les régions où ces groupes sont actifs ou encore par les consultantes, après avoir obtenu le consentement des femmes survivantes en ce qui a trait à l'appel qui leur serait lancé pour participer à un groupe de discussion.

Un effort particulier a été fait pour recruter des femmes diagnostiquées depuis moins de cinq ans, et ce, dans le but de connaître le plus précisément possible la situation actuelle. De plus, la représentativité géographique a été un facteur dans la sélection des participant.es. Il était de mise de rencontrer des survivantes des régions à majorité francophone, mais aussi de régions où les francophones sont en situation minoritaire.

---

<sup>4</sup> Le Guide d'animation est inclus dans ce document à l'Annexe 2.

Il a été possible, dans le cadre de cette évaluation, de rencontrer des intervenants et des intervenantes possédant une expérience dans les questions touchant les survivantes du cancer du sein. Certains de ces intervenants ont également été consultés pour la sélection des participantes selon des critères approuvés au préalable. Aussi il a été possible de rencontrer des représentants des cinq partenaires de la santé œuvrant de près ou de loin dans le domaine du cancer du sein dans les régions consultées. Les cinq partenaires sont : les décideurs politiques; les organismes communautaires œuvrant dans la santé; les gestionnaires des établissements de santé; les professionnels de la santé; et les institutions de formation en santé.

### 1.5 Consultations

#### *Femmes survivantes du cancer du sein*

Les activités ont été coordonnées et animées par les consultantes en suivant le plan d'animation approuvé au préalable par le comité de recherche du colloque.

Les rencontres se sont déroulées entre le 16 mai et le 26 juillet 2007 avec les groupes de survivantes dans les sept régions suivantes :

- Bathurst
- Campbellton
- Dieppe
- Edmundston
- Fredericton
- Grande-Digue
- Péninsule acadienne

Au total, 55 femmes francophones ont participé aux groupes de discussion. Par région, entre 6 et 10 participantes étaient présentes aux rencontres de groupes.

Parfois nous avons effectué des rencontres individuelles lorsque les femmes ne pouvaient pas assister aux rencontres de groupes. Les participantes appartenaient à différents groupes d'âge et avaient reçu leur diagnostic à des moments variés. Parmi ces participantes, 22 femmes avaient reçu le diagnostic du cancer du sein il y a plus de cinq ans, alors que 33 femmes avaient reçu leur diagnostic il y a moins de 5 ans.

Les femmes survivantes du cancer du sein ont été très généreuses pour ce qui est du temps qu'elles nous ont consacré et de leur ouverture. Les consultantes ont apprécié ce que ces femmes leur ont raconté et elles ont recueilli aussi fidèlement que possible toutes les informations transmises.

#### *Partenaires de la santé*

Des rencontres avec les partenaires se sont déroulées dans les sept régions suivantes :

- Bathurst
- Campbellton
- Edmundston
- Fredericton

- Grande-Digue
- Moncton
- Péninsule acadienne

Nous avons consulté dix-huit personnes, partenaires de la santé dans ces sept régions. Ces partenaires représentaient les professions ou secteurs d'activités suivants.

- Gestionnaires de programmes dans des établissements de santé (quatre personnes)
- Professionnels de la santé membres d'équipes interdisciplinaires ayant un lien avec les personnes atteintes du cancer (cinq personnes)
- Navigatrices du cancer du sein de différentes régions de la santé (deux personnes)
- Représentants des établissements de formation (une personne)
- Représentants de la communauté/services aux femmes survivantes du cancer du sein (deux personnes)
- Décideurs politiques (une personne)
- Associations professionnelles (une personne)
- Représentantes des différents regroupements de femmes survivantes du cancer du sein (deux personnes)



## Chapitre 2

### CANCER DU SEIN : QUELQUES STATISTIQUES

De nombreuses femmes atteintes d'un cancer du sein se sentent coupables. Elles ont l'impression qu'elles ont eue des comportements ou des habitudes de vie qui ont causé le cancer. D'autres femmes qui n'ont pas le cancer du sein se croient à l'abri parce que leur mère et leur grand-mère n'ont pas été atteintes.



*« Ces deux suppositions sont fausses; premièrement, le cancer du sein n'est pas une maladie qu'on peut causer par sa faute; deuxièmement, il peut toucher des femmes sans antécédents familiaux. En fait, 75 % des femmes qui développent le cancer du sein n'ont aucun antécédent familial de ce cancer. C'est une maladie associée à plusieurs facteurs de risque».<sup>5</sup>*

#### Au Nouveau-Brunswick

D'après les données les plus récentes obtenues du Service provincial d'épidémiologie, on a diagnostiqué le cancer du sein chez 547 femmes, en 2005, au Nouveau-Brunswick.

La formulation de la question posée au Service provincial d'épidémiologie se lisait comme suit : *Nombre de femmes diagnostiquées avec le cancer du sein par région sanitaires et selon l'âge, pour l'année la plus récente.*

---

<sup>5</sup> Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) et collaborateurs. *Soutien – Savoir – Espoir : Un compagnon et guide de référence pour les femmes atteintes du cancer du sein* de l'Association canadienne des infirmières en oncologie.

Le tableau qui suit représente le nombre de femmes chez qui on a diagnostiqué le cancer du sein, en 2005, par région et selon l'âge. Les données ont été réparties en fonction des groupes d'âge.

**Nombre de femmes chez qui on a diagnostiqué le cancer du sein, selon l'âge et par région, Nouveau-Brunswick, 2005**

|  | Régies régionales Beauséjour et Sud-Est | Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique | Régie santé de la Vallée | Régie régionale de la santé quatre | Régie de la santé du Restigouche | Régie de la santé Acadie-Bathurst | Régie régionale de la santé Miramichi | <b>Total</b> |
|--|---|--|--------------------------|------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|--------------|
| <b>Régions</b>   | 1B et 1SE                               | 2  | 3                        | 4                                  | 5                                | 6                                 | 7                                     |              |
| <b>Âge</b>   |   |  |                          |                                    |                                  |                                   |                                       |              |
| <b>20-29</b>   | 2                                       | 1  |                          |                                    |                                  |                                   |                                       | <b>3</b>     |
| <b>30-39</b>   | 1                                       | 6  |                          |                                    | 1                                | 2                                 | 2                                     | <b>12</b>    |
| <b>40-49</b>   | 25                                      | 20   | 29                       | 8                                  | 4                                | 10                                | 4                                     | <b>100</b>   |
| <b>50-59</b>   | 42                                      | 29   | 27                       | 11                                 | 5                                | 17                                | 9                                     | <b>140</b>   |
| <b>60-69</b>   | 25                                      | 27   | 24                       | 4                                  | 4                                | 12                                | 6                                     | <b>102</b>   |
| <b>70-79</b>   | 32                                      | 32   | 21                       | 5                                  | 7                                | 7                                 | 10                                    | <b>114</b>   |
| <b>80+</b>   | 20                                      | 22   | 14                       | 4                                  | 2                                | 8                                 | 6                                     | <b>76</b>    |
|  | <b>147</b>                              | <b>137</b>   | <b>115</b>               | <b>32</b>                          | <b>23</b>                        | <b>56</b>                         | <b>37</b>                             | <b>547</b>   |
| <b>Pourcentage du nombre de cas diagnostiqués par régie selon la proportion de la population (2001) qui reçoit le service de la régie régionale.<sup>6</sup></b> |   |  |                          |                                    |                                  |                                   |                                       |              |
| <b>Population de la région desservie par régie (2001)</b>  | 176 510                                 | 166 269  | 157 066                  | 50 757                             | 29 057                           | 81 534                            | 45 768                                |              |
| <b>% diagnostiqués par régie</b>   | .08                                     | .08  | .08                      | .06                                | .08                              | .07                               | .08                                   |              |

<sup>6</sup> Les pourcentages ont été calculés à partir du total de la population de la région desservie par la régie de la santé, en 2001, et le nombre de cas diagnostiqués en 2005, par régie. Il se peut que les pourcentages ne soient pas représentatifs à cause des années différentes utilisées pour les calculs.

## Au Canada<sup>7</sup>

- Partout dans le monde et au Canada, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes. On estime qu'au Canada il y a 22 000 cas de cancer du sein diagnostiqué par an. Les taux de cancer du sein chez la femme, au Canada, figurent parmi les plus élevés qui soient au monde.
- L'accessibilité maintenant généralisée du dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes asymptomatiques de 50 à 69 ans a entraîné une augmentation prévue des taux d'incidence du cancer du sein et une plus forte proportion de cancers diagnostiqués à un stade précoce. Cependant aucun programme provincial de dépistage n'a encore atteint la cible nationale de 70 %, pour ce qui est du taux de participation.
- L'incidence du cancer du sein augmente de manière abrupte avec l'âge. Dans chaque groupe d'âge, le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les femmes.
- Le cancer du sein représente plus de 30 % de tous les cas de cancer diagnostiqué dans la population féminine âgée de 20 à 49 ans et de 50 à 69 ans et 20 % des cas de cancer diagnostiqué chez les femmes d'âge plus avancé. On établira un diagnostic de cancer du sein chez une femme sur neuf, au cours de sa vie, et une sur vingt-sept en mourra.
- Le cancer du sein est la principale cause de décès par cancer chez les jeunes femmes (de moins de 50 ans). Il arrive au deuxième et au troisième rang respectivement, dans les groupes d'âge plus avancé.
- Par contre, les taux de mortalité attribuable au cancer du sein sont en baisse. La survie s'améliore graduellement depuis les années 1970, et de manière significative depuis 1989, surtout dans les groupes d'âge où le dépistage est recommandé (femmes de 50 ans et plus).
- Le taux de survie relative à cinq ans, associé au cancer du sein partout au Canada (sauf au Québec), chez les femmes ayant reçu un diagnostic de ce cancer au cours de la période de 1996 à 1998, est de 86 %. Par contre il n'est que de 79 % chez les femmes de moins de 40 ans, ce qui indique que le cancer du sein est plus agressif chez les jeunes femmes.
- Le recul du taux de mortalité est généralement attribué à deux facteurs : d'une part, une amélioration de la qualité de la mammographie qui permet de détecter un plus grand nombre de cancers du sein à un stade plus précoce où le traitement est plus efficace et, d'autre part, les progrès enregistrés sur le plan des traitements.

---

<sup>7</sup> Toutes les données pour cette section proviennent du rapport *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007* et de l'Annexe 111, *Cancer du sein*. Ces documents se trouvent sur le site [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca). Il importe de souligner que les chiffres fournis pour 2007 sont des estimations et non des données réelles. On ne dispose actuellement des données nationales que jusqu'en 2003, les estimations pour l'année en cours sont faites à partir des chiffres des années passées sur les cancers et les tendances.

- Certains chercheurs (États-Unis) ont conclu que le dépistage par la mammographie et le recours aux traitements systémiques adjuvants (la chimiothérapie et le tamoxifène) ont contribué à peu près également à l'amélioration de la situation.
- Plus récemment, les traitements ciblés ont permis d'améliorer le pronostic chez les femmes atteintes d'un cancer. Il est prouvé que l'irradiation de la paroi thoracique après une mastectomie a également contribué à l'amélioration de la survie chez certains groupes de patientes.
- Le tiers des survivantes auront une récurrence dans les 15 années suivant le diagnostic initial. Seulement une femme sur dix est consciente du risque de rechute après cinq ans de traitement par le tamoxifène (cancer du sein hormono-dépendant). La moitié des cas de récurrence du cancer du sein surviennent cinq à 15 ans après le diagnostic. Pour la première fois au Canada, une enquête a démontré que les femmes postménopausées ignorent ce risque et pourraient ne pas prendre toutes les précautions nécessaires afin de demeurer sans cancer.<sup>8</sup>
- En conclusion toutes ces données ont des répercussions sur l'utilisation des ressources et sur les questions liées à la survie, notamment les cas de récurrence, les effets à long terme des traitements et les conséquences pour la famille.

---

<sup>8</sup> Site web <http://www.cbcn.ca/> . Communiqué de presse consulté sur le site du Réseau canadien du cancer du sein, le 20 septembre 2007. La version PDF du document se trouve à l'adresse : [http://www.cbcn.ca/documents/pdf/Solaris\\_Patient\\_Document\\_FR\\_Sept\\_18\\_FINAL\\_French.pdf](http://www.cbcn.ca/documents/pdf/Solaris_Patient_Document_FR_Sept_18_FINAL_French.pdf).

## Chapitre 3

### DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT

Lorsqu'il y a présence soupçonnée d'une anomalie ou lorsqu'une anomalie a été détectée à l'aide d'une mammographie et/ou d'une biopsie, tout un processus d'investigation et de traitements s'enclenche pour la femme et pour l'équipe des professionnels de la santé.

Diverses personnes du domaine médical sont là pour répondre aux questions des femmes, pour discuter des options thérapeutiques de même que pour offrir du soutien. Toutes ces personnes jouent un rôle spécifique dans le processus et, de plus en plus, elles sont obligées de travailler en équipe afin d'offrir une panoplie de services et de soins pour le diagnostic, les traitements et le rétablissement.

En général, la composition des équipes inclut les professionnels de la santé suivants :

- infirmière en oncologie
- oncologue médical
- chirurgien oncologue
- pathologiste
- pharmacien
- chirurgien plasticien
- radio-oncologue
- radiothérapeute (technicien en radiothérapie)
- radiologiste
- diététiste professionnelle
- psychologue clinicien
- travailleur social

Un résumé, qui se trouve à la fin de ce document<sup>9</sup>, décrit les divers processus exigés pour établir un diagnostic, pour déterminer les meilleurs genres de traitements selon le stade et le type de cancer, et pour détecter les effets secondaires associés aux traitements.

Cette brève description des processus nous aide à mieux comprendre ce que les femmes survivantes d'un cancer du sein ont vécu et ce à quoi elles étaient confrontées lorsqu'elles racontent leur expérience du cancer du sein.

---

<sup>9</sup> Pour comprendre davantage le processus d'investigation et de traitements, voir l'Annexe 2 dans ce document, *Processus de suivis lorsqu'on soupçonne une anomalie*.

## Chapitre 4

### CONSTATS DES CONSULTATIONS

#### 4.1 Femmes survivantes du cancer du sein

Dans cette section les besoins des femmes survivantes du cancer du sein ont été regroupés par thèmes afin d'en faciliter la lecture. Quelques références à différentes études ont été insérées, en particulier, à une étude récente commanditée par la Fondation canadienne du cancer du sein et ses partenaires.

Cette étude qui a duré trois ans et qui regroupait plusieurs chercheurs a atteint des résultats semblables à ceux obtenus lors de la consultation au Nouveau-Brunswick. On y décrit le vécu des femmes atteintes du cancer du sein, allant de la prise de conscience du risque, à la détection, au diagnostic, aux traitements et au rétablissement. Nous avons cru bon de référer à cette étude pour le bénéfice des lecteurs, afin de démontrer que la situation des femmes du Nouveau-Brunswick confrontées à un cancer du sein est loin d'être unique.<sup>10</sup>

##### 4.1.1 Accès aux soins et services

- Les consultations révèlent certaines disparités régionales, c'est-à-dire que l'accès aux services n'est pas facilité de manière égale dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick. Ainsi il arrive que la qualité des soins et des services soit très différente d'une région régionale de la santé à l'autre et même à l'intérieur d'une même région. Les personnes consultées ont mentionné que l'accessibilité aux soins et services dépendait de la disponibilité des médecins de famille et des chirurgiens ainsi que des services connexes offerts. Il semble pourtant que d'énormes efforts ont été faits dans les deux dernières années pour améliorer cet aspect.
- La création du poste de navigatrice du cancer du sein et des cliniques de cancer du sein, dans certains établissements de santé, a amélioré grandement l'accès aux soins et la coordination des services, et a contribué à diminuer le temps d'attente pour les traitements.

« La navigatrice est un point de repère, tout est dans le même dossier, elle te prend au sérieux ». (une survivante)

---

<sup>10</sup> Terry Trussler EdD. Fondation canadienne du cancer du sein - Division de l'Ontario et ses partenaires. *Vers des soins plus humains : Portraits du vécu des patientes du cancer du sein, allant de la prise de conscience du risque à la détection, au diagnostic, aux traitements et au rétablissement*. Site web [www.upfrontproject.ca](http://www.upfrontproject.ca), (consulté en septembre 2007).



*Toutes les femmes ayant participé au projet À cœur ouvert ont dit avoir souhaité disposer des services d'une personne chargée de coordonner leurs soins ou de les orienter dans leur traitement, à partir de l'étape du diagnostic, en leur prodiguant des renseignements, du soutien et des conseils.<sup>11</sup>*

- On a mentionné à maintes reprises, lors des consultations, que les femmes qui exigent un service ou qui gèrent leur programme de traitement reçoivent plus facilement les soins et l'information dont elles ont besoin que les femmes qui ne posent pas ou peu de questions.



*Orientation - Certaines ex-patientes se sont vues obligées de devenir «agressives» ou «contrôlantes» pour arriver à «gérer» leurs programmes de traitement, vu la détresse créée par l'incertitude où on les laissait. La plupart des répondantes à notre enquête ont dit souhaiter un soutien d'orientation de la part d'un ou d'une professionnelle aidante.<sup>12</sup>*

- Les femmes ont mentionné à maintes reprises, que lors des visites chez le médecin elles avaient dû insister pour obtenir une consultation avec un spécialiste du cancer ou encore qu'elles avaient dû exiger avec persistance une investigation plus poussée. Cette situation se présentait particulièrement mais non exclusivement chez les jeunes femmes.
- Les services du Programme extra-mural (PEM), même s'ils existent partout en province, sont parfois d'un accès difficile, en particulier lorsque le chirurgien ou le médecin qui fait les suivis refuse ou omet de référer la patiente au PEM. De nombreuses femmes ont mentionné qu'elles auraient aimé avoir pu bénéficier de ce service après l'opération, pendant les traitements ou durant la manifestation ou la présence de complications liées à l'opération ou aux traitements. Certaines avaient même fait une demande pour recevoir le service, mais ont reçu un refus d'être référée. Alors que d'autres n'ont appris que plus tard l'existence d'un tel service et la possibilité d'en bénéficier étant donné leur situation particulière où elles auraient pu qualifier pour le service. La facilité d'accès aux soins et services aurait évité à certaines femmes, par exemple, de devoir se rendre à l'urgence de

---

<sup>11</sup> Ibid, p. 21.

<sup>12</sup> Ibid, p. 2.

l'hôpital chaque jour ou tous les deux jours pour changer les pansements de la plaie chirurgicale, vérifier le drain de l'incision et faire retirer les points de sutures.



*Comme la chirurgie en clinique externe avait été une expérience répandue des participantes, elles ont ressenti la nécessité de soins infirmiers à domicile pour la gestion des bandages et des drains. Mais la disponibilité de ces services ne s'est pas révélée uniforme pour les participantes à l'étude.<sup>13</sup>*

#### 4.1.2 Circulation de l'information

- Les femmes ont relaté que tous les aspects liés à la prise de décision concernant le type de traitements ou de chirurgie à recevoir constituaient un processus très difficile. Étant donné que plusieurs d'entre elles devaient prendre une décision encore sous l'état de choc, elles ont trouvé cette partie de leur expérience particulièrement difficile à vivre. Elles auraient aimé pouvoir s'asseoir avec quelqu'un et poser les questions qui les préoccupaient, ou en discuter plus longuement avec un professionnel de la santé. Quelques femmes ont dit ne pas avoir suffisamment de connaissances pour poser les bonnes questions.



*Les participantes à l'étude ont dit avoir trouvé presque impossible d'assimiler de l'information ou de prendre les décisions essentielles concernant leur traitement au moment de leur diagnostic initial. Elles se demandaient pourquoi des médecins s'attendaient à ce qu'une patiente, souvent privée de tout autre soutien qu'un dépliant, doive décider ainsi de son traitement.<sup>14</sup>*

- Plusieurs femmes ont déclaré qu'elles étaient en état choc ou trop épuisées pour lire ou s'informer sur le cancer, ou encore qu'elles ne voulaient tout simplement plus en entendre parler. D'autres, par contre, voulaient en connaître le plus possible.

---

<sup>13</sup> Ibid, p. 20.

<sup>14</sup> Ibid, p. 17.





*Il a été démontré que la façon dont un diagnostic de cancer du sein est communiqué à la patiente peut affecter l'ensemble de sa démarche de traitement. La plupart des femmes signalaient avoir vécu un état de choc au moment de leur diagnostic, quelque soit le soin pris à le communiquer. C'est essentiellement au plan de l'information que les patientes ont alors besoins d'être appuyées, mais leur état émotionnel pèse lourd sur leur réceptivité et sur leur capacité de faire des choix critiques. Les ex patientes parlent souvent d'une phase d'« étourdissements ». Des femmes nous ont dit que des contradictions dans l'information fournie, des conflits entre les fournisseurs de soins et la fragmentation générale de réseau avaient ajouté à leur stress dans une situation déjà éprouvante. Beaucoup des femmes ont signalé avoir dû prendre agressivement en main la gestion de leurs soins.<sup>15</sup>*

- Les femmes disent ne pas être assez préparées pour ce qui va se passer, ne pas avoir assez d'information pour tout comprendre. Par contre, lorsque la navigatrice était présente ou que l'oncologue ou le chirurgien prenait le temps de discuter en profondeur avec la femme, la situation était plus positive.



*Les participantes à cette étude ont dit que le cancer du sein avait été « autant émotionnelle que médicale », en ajoutant que les femmes ne devraient pas avoir à se battre contre le système au moment où elles sont aux prises avec le cancer.<sup>16</sup>*

- Dans le cadre des consultations, il était important de retenir la date du diagnostic du cancer des participantes, afin de connaître l'évolution des soins et des services de santé dans la province. Il a été constaté que les femmes traitées approximativement entre les années 2000 et 2005, avaient reçu moins d'informations que celles qui avaient reçu leurs traitements avant ou après cette période. Cela serait dû en partie aux changements qui se sont produits dans la manière d'effectuer la chirurgie. Lorsque la chirurgie du sein est devenue une chirurgie de jour, les services d'appui qui donnaient de l'information aux femmes ont mis du temps à s'organiser.

---

<sup>15</sup> Ibid, p. 16.

<sup>16</sup> Ibid, p.1.

Par exemple, les bénévoles de la Société canadienne du cancer n'effectuaient plus de visites à l'hôpital et la circulation de l'information a dû être revue afin de refléter les nouvelles réalités du système hospitalier.

#### 4.1.3 Coordination des services et des traitements, et communications

- La coordination des soins et des services dans les milieux hospitaliers où il n'existe pas de navigatrice du cancer du sein est plus complexe. Il est très clair et très évident que depuis qu'il y a des navigatrices du cancer du sein, celles-ci font un travail exceptionnel de coordination et de communication en ce qui concerne les soins et les services aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Auparavant lorsque ce service n'existait pas, les femmes avaient beaucoup de difficultés à obtenir de l'information sur leur problème de santé afin de prendre une décision éclairée. Il en va de même actuellement dans les régies régionales de la santé où ce service est inexistant, même si d'énormes efforts sont faits par les équipes en place pour donner un service professionnel de qualité.



*Information sur les traitements - L'accès à des renseignements fiables était perçu comme un besoin fondamental, mais trop souvent une source de frustration due à un bouleversement émotif et à des disparités systémiques. Des ex-patientes, qui s'étaient senties « engourdis et désensibilisées » au moment de leur diagnostic, ont décrit leur incapacité d'absorber à ce moment précis les renseignements cruciaux qu'aurait exigé une véritable participation aux décisions concernant leurs soins.<sup>17</sup>*

#### 4.1.4 Connaissances du cancer du sein par les professionnels de la santé

- L'information et les connaissances ayant trait au cancer du sein ne semblent pas être analysées de la même manière par les différents professionnels de la santé. Par exemple, il y a un manque de connaissance concernant les effets secondaires reliés aux traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Ces effets secondaires peuvent perdurer quelques mois et même quelques années à la suite des traitements et aucune information n'est fournie à ce sujet. Les femmes ont relaté avoir décrit leurs symptômes à différents professionnels de la santé pour se retrouver sans réponse ou avec des diagnostics différents d'un professionnel à l'autre.

---

<sup>17</sup> Ibid, p.2.



*Savoir des soignants - les participantes ont particulièrement déploré le manque de connaissances des médecins généralistes eu égard aux symptômes, à l'information sur les traitements, aux soins de suivi et à l'orientation générale dans le système de soins en oncologie.<sup>18</sup>*

- Toutes les questions entourant le lymphoedème et les complications suivant une mastectomie et les traitements, ainsi que celles reliée aux soins particuliers à procurer à la femme qui a un cancer du sein sont ressorties à plusieurs reprises comme étant des aspects exigeant un meilleur suivi ou du perfectionnement professionnel de la part des professionnels de la santé. Plusieurs témoignages révèlent que de nombreuses femmes se sont retrouvées avec des séquelles graves suite au manque d'information du personnel traitant. Ces problèmes sont survenus surtout quand il s'agit de la mastectomie et de l'ablation des ganglions lymphatiques du côté où la chirurgie a été pratiquée. Les soins spécifiques concernant le bras du côté opéré n'ont pas été enseignés pour ce qui a trait à la prise de la pression artérielle, aux prises de sang, aux injections et d'éviter les blessures.



*Normes de soins - beaucoup d'ex-patientes se posaient des questions sur l'existence et, le cas échéant, sur l'application ou non des normes de soins dans le traitement du cancer du sein.<sup>19</sup>*

#### 4.1.5 Défis des jeunes femmes

- Les jeunes femmes ont des besoins particuliers. Elles doivent insister auprès du médecin lorsqu'elles soupçonnent une anomalie au sein afin qu'il fasse des examens appropriés pour vérifier s'il y a présence d'un cancer du sein. En effet, il est parfois très difficile de se faire référer par un médecin pour subir une mammographie lorsqu'on a moins de 40 ans.
- Les jeunes femmes doivent également relever énormément de défis concernant les questions reliées à la famille et à la garde des enfants, car elles ont souvent de jeunes enfants à la maison.
- Les consultations font ressortir avec persistance les questions reliées aux relations de couple et à la sexualité du couple, mais celles-ci n'appartiennent pas exclusivement aux jeunes femmes. Ces questions se révèlent également comme

---

<sup>18</sup> Ibid, p.3.


<sup>19</sup> Ibid, p.3.


une préoccupation chez les femmes plus âgées. Cet aspect est même soulevé comme une cause de stress dans le couple.

- La plupart des jeunes femmes sont actives sur le marché du travail et elles affirment devoir relever plusieurs défis à leur retour au travail ou durant leur réinsertion sur le marché du travail. Si elles font un retour hâtif au travail, c'est parfois à cause de raisons financières, parfois à cause de la mauvaise volonté de leur employeur qui n'accepte pas de leur rendre service en leur accordant un horaire flexible.

#### 4.1.6 Défis des femmes en régions rurales

- Les femmes en régions rurales ou éloignées des grands centres, par exemple, celles du nord de la province, ont des besoins amplifiés à cause des distances qu'elles doivent parcourir pour recevoir les services non seulement pour les traitements, mais aussi pour les suivis après une chirurgie.

 *On a établi que les femmes des régions rurales vivaient des fardeaux pratiques et psychologiques plus lourds en raison des déplacements, des coûts de déplacement et de leur isolement, facteurs qui peuvent affecter leurs choix de traitement et leurs stratégies d'adaptation.<sup>20</sup>*

 *Ces problèmes semblaient surtout être vécus par les femmes à faible revenu, autochtones, immigrantes ou vivant en région rurale. Paradoxalement, alors qu'il s'agissait des femmes les moins équipées face au fardeau de la maladie, elles en subissaient souvent des coûts secondaires plus élevées en raison de leur distance des établissements de santé et des exigences supplémentaires créées par ces déplacements et par leurs absences du foyer et de la famille.<sup>21</sup>*

- Les nouveaux services pour le diagnostic et le traitement qui viennent d'être mis sur pied en région (le projet de Télésanté et de la formation des équipes de professionnels en région) répondent beaucoup mieux aux attentes, bien que ces services soient encore récents et peu connus. Les femmes ayant reçu des services de ces Centres situés plus près de leur localité étaient particulièrement satisfaites et contentes de ce nouvel accès. Cependant une bonne partie des traitements continuera d'exiger des déplacements, surtout pour ce qui a trait aux traitements de radiothérapie.

---

<sup>20</sup> Ibid, p. 24.

<sup>21</sup> Ibid, p. 3.

#### 4.1.7 Défis financiers

- Le coût financier des médicaments, des prothèses, des moyens de transports, ainsi que la perte de salaire des accompagnateurs ou accompagnatrices, lors des déplacements, ont été soulevés à plusieurs reprises comme étant des facteurs nécessitant une forte dépense. Il n'est pas rare de voir des levées de fonds dans les communautés afin d'aider les patientes et les familles à subvenir aux frais essentiels aux traitements.



*On a constaté que les femmes à faible revenu, telles les mères autonomes, vivent des fardeaux particulièrement lourds en matière d'emploi, de services de garde et d'adversité financière. Le fait de contracter un cancer du sein peut appauvrir encore plus les femmes à faible revenu.<sup>22</sup>*

- Le fait que l'assurance emploi n'offre des prestations de maladie ou d'invalidité que pour 16 semaines a été mentionné à plusieurs reprises, car dans la plupart des cas, les traitements sont échelonnés sur une période de plus de 16 semaines, sans compter le temps de rétablissement.

#### 4.1.8 Réinsertion professionnelle

- Il est clair qu'à cause des problèmes financiers que certaines femmes doivent résoudre, le retour au travail se fait parfois plus hâtivement qu'on ne le leur prescrit. Ce point n'a pas été abordé très souvent par les femmes, mais celles qui en ont parlé, l'ont fait avec beaucoup d'intensité. D'après leur témoignage, il arrive même qu'à la suite d'un retour hâtif au travail, des complications surgissent.
- Les femmes atteintes d'un cancer du sein ont décrit la nécessité d'un soutien en milieu du travail pour faciliter leur réintégration après les traitements.

#### 4.1.9 Services de soutien

- Les femmes qui ont reçu des traitements dans une régie régionale de la santé où la visite d'une travailleuse sociale est obligatoire, ont souligné que ce service les avait grandement aidés. Cette intervention sociale leur a permis de mieux comprendre leur situation et à ne pas se sentir mal à l'aise si elles devaient faire la demande d'autres formes de services professionnels au cas où elles en ressentiraient le besoin.

---

<sup>22</sup> Ibid, p. 24.



*Les participantes ont indiqué qu'un soutien devrait être disponible dès le premier jour et que la qualité des soins devait dépasser le niveau d'un dépliant d'information. Ce que l'on souhaitait, c'était un échange personnel avec une femme qui avait déjà vécu un cancer de sein ou avec un oncologue. Le contact personnel était l'élément crucial manquant.<sup>23</sup>*



*Soutien émotionnel – (...) Même quand les soins accordés à l'organisme physique étaient perçus comme satisfaisants, les soins dévolus à l'ensemble de la personne ont généralement été perçus comme «gravement déficients» et, dans le pire des cas, comme «inhumains».<sup>24</sup>*

- Les femmes ont dit souhaité que leurs familles, leurs enfants, leur conjoint, aient accès aux services professionnels d'un ou d'une psychologue. Elles ont mentionné que souvent le conjoint et/ou les enfants avaient davantage besoin d'aide psychologique qu'elles-mêmes et que cette aide devrait être présentée sous forme d'offre active.

*« (...) les plus belles thérapies devraient être pour ceux qui nous entourent, ils nous reconnaissent pas, ils s'éloignent, ils ont peur». (une survivante)*

- Plusieurs femmes ont témoigné de la réaction de leurs enfants face à la maladie de leur mère, et de la difficulté qu'ils ont à gérer cette situation, ce qui cause un stress supplémentaire à la dynamique familiale.

#### 4.1.10 Groupes de soutien

- Le travail effectué par les groupes de soutien est indispensable. Les femmes ayant reçu des services d'appui de la part de la communauté ou de femmes ayant vécu une expérience similaire à la leur en étaient très satisfaites.

---

<sup>23</sup> Ibid, p.18.

<sup>24</sup> Ibid, p. 2.



*Les femmes atteintes du cancer du sein nécessitent des services de soins de soutien déterminés pour répondre à leurs besoins physiques, sociaux, affectifs, alimentaires, informatifs, psychologiques, spirituels et pratiques tout au long de leur traitement, mais particulièrement durant les soins continus.<sup>25</sup>*

- Les femmes ont mentionné que leur conjoint se sentirait probablement à l'aise de parler avec un autre homme qui a vécu la même expérience que la sienne avec sa conjointe.
- Les femmes ont émis un souhait concernant les rencontres des groupes de soutien. Elles ont dit préférer que ces rencontres regroupent uniquement les femmes survivantes du cancer du sein et non un groupe composé de personnes atteintes de toutes sortes de cancer ou encore la présence des conjoints et amis. Les femmes disent apprécier la partie informative de ce genre de groupe, par la présence de conférenciers et les échanges.



*Une étude vient corroborer ces constats en soulignant que les sujets les plus souvent discutés lors des rencontres des groupes de soutien sont liés aux expériences personnelles avec un cancer du sein, les émotions et les sentiments ainsi que la manière de composer avec les effets secondaires des traitements.<sup>26</sup>*

- Certaines femmes avaient pu bénéficier du service téléphonique du Programme CancerConnection mis en place depuis peu par la Société canadienne du cancer. Ce programme est particulièrement utile pour les femmes qui n'ont pas accès à un groupe de soutien dans leur région ou dans leur langue.



*Il est démontré que suivant l'appui reçu de ce service, les femmes sont souvent plus à l'aise de parler de leur situation avec d'autres membres de leur famille ou avec les professionnels de la santé.<sup>27</sup>*

<sup>25</sup> Canadian strategy for Cancer Control. *Topic Working Group Reports: Supportive Care*. (2002).

<sup>26</sup> CAMPBELL, H.S., PHANEUF, M.R. & DEANE, K. *Cancer peer support programs-do they work? Patient education and counselling*, 55, 3-15, (2004).

<sup>27</sup> Centre for Behavioural Research and Program Evaluation. Canadian Cancer Society, *Nationwide CancerConnection Client Survey Report 2006 to 2007*, (2007).

- Les femmes qui ont eu accès au programme *Belle et bien dans sa peau* de la *Société canadienne du cancer* ont dit avoir apprécié énormément ce programme. Elles ont exprimé le souhait qu'il soit accessible dans toutes les régions de la province.

#### 4.2 Partenaires de la santé

De façon générale, les partenaires de la santé ont corroboré ce que les femmes survivantes du cancer du sein ont relaté. Étant en contact de façon continue avec ces femmes, les professionnels de la santé sont en général assez au courant de leurs besoins. Cependant ils affirment faire face à des obstacles lorsqu'il s'agit de mieux répondre aux besoins des femmes; ces défis découlent souvent de la difficulté d'organiser les services dans un système qui travaille encore malheureusement trop en « silo », c'est-à-dire en vase clos. Bien qu'ils soient conscients des problématiques, ils font partie d'un système et demeurent, par les faits même, dépendants de ses structures administratives et des protocoles de soins ainsi que des services existants.

Quoi qu'il en soit, toutes les personnes rencontrées durant les consultations, c'est-à-dire, les partenaires de la santé et les femmes survivantes du cancer du sein ont offert des pistes d'action très intéressantes que nous énumérons dans la section qui suit.



## Chapitre 5

### PISTES D'ACTION

Les pistes d'action que nous présentons ne sont pas exposées par ordre de priorité, mais suivent plutôt l'ordre dans lequel elles ont été exprimées durant la période des consultations, afin de préserver autant que possible les idées et les suggestions des participantes et des participants sans en privilégier une par rapport à une autre.

#### 5.1 *Coordination des soins et services*

- Poursuivre l'installation du poste de navigatrices du cancer du sein partout dans la province.
- Poursuivre les démarches entreprises dans les différentes régions régionales de la santé pour la mise en place d'équipes multidisciplinaires qui travaillent ensemble à la définition du plan de soins de chaque femme atteinte du cancer du sein.
- Poursuivre les initiatives prises par le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick afin de continuer à uniformiser les protocoles de soins, à rapprocher les services de la population, à investir dans le dépistage et à entreprendre des actions pour la prévention de la maladie, en plus d'encourager la recherche.
- Référer la femme au Programme extra-mural, aussi souvent que la situation le permet, afin de profiter des soins professionnels assurés par les employés du PEM. Par le fait même, elle a la possibilité d'avoir accès à une évaluation des besoins pour l'admission à d'autres services essentiels (travailleuse sociale, psychologue, aide familiale) afin de diminuer le stress et assurer un rétablissement de qualité.
- Revoir ou repenser l'aménagement des centres de traitements afin de préserver l'intimité des patientes et la confidentialité des discussions avec le personnel traitant.
- Comme c'est déjà la situation dans certaines régions régionales de la santé, avoir des salles d'attentes séparées pour les personnes souffrant de cancer, pour effectuer les prises de sang et autres interventions de soin, afin de diminuer les risques de contagion ou d'infection pour les personnes atteintes de cancer.
- Mettre en place une infrastructure de services qui dessert les femmes survivantes du cancer du sein et les professionnels de la santé, afin de continuer à assurer les suivis auprès de la femme une fois les cinq années de traitement terminé. Il est important que les femmes parlent à leur médecin pour rester bien informées quant à leur risque de récurrence et sur toute option thérapeutique appropriée et disponible pour prolonger leur survie sans rechute.

#### 5.2 *Formation continue*

- Offrir des occasions de perfectionnement professionnel et de formation continue pour le personnel des équipes multidisciplinaires et pour les infirmières du

Programme extra-mural afin de les mettre au courant des nouvelles avancées en recherche, des nouveaux médicaments et de leurs effets secondaires, et de les renseigner sur les techniques de communication avec les femmes, en particulier avec les familles et les conjoints.

### 5.3 *Accessibilité de l'information*

- Bien qu'il existe de l'information de toute sorte sur le cancer du sein, il est important, si l'on considère le taux d'analphabétisme chez les femmes francophones du Nouveau-Brunswick, de s'assurer que cette information soit diffusée en écriture simple et claire.
- L'alphabétisation propre au domaine de la santé est de plus en plus un sujet d'actualité. Il importe de s'impliquer dans les discussions et les actions qui traitent de cet enjeu de société.
- Il a été conseillé de préparer un petit document simple et pratique sur le « partage des trucs », pour aider les femmes pendant et après les traitements.
- D'autres ont suggéré l'accès à un numéro de téléphone d'information semblable au Service de Télé-Soins, mais propre au cancer du sein et adapté aux femmes du Nouveau-Brunswick. Par ailleurs, certains intervenants ont mentionné qu'un tel service existe déjà grâce à la Société canadienne du cancer et qu'il suffirait donc de bien diffuser le numéro de téléphone de la Société canadienne du cancer en encourageant les femmes à s'en servir.
- Afin que l'information soit davantage à la portée des femmes, il est de mise que les services des soins hospitaliers et les équipes multidisciplinaires se rapprochent ou établissent un lien avec les ressources communautaires qui sont souvent plus en mesure de rejoindre les femmes.
- Si l'on veut que les femmes posent des questions aux professionnels de la santé, il faut qu'une relation de confiance s'établisse entre les deux parties. L'attitude du personnel professionnel qui administre les soins directs à la femme est très importante.

### 5.4 *Défis des jeunes femmes*

- Offrir une chambre familiale à l'Auberge ou ailleurs en ville (Moncton) pour y accueillir les jeunes enfants. Des femmes ont mentionné qu'elles auraient aimé que leurs enfants les accompagnent lorsqu'elles sont en traitement pour une longue période.
- Accorder davantage d'importance à la coordination des services pour les jeunes femmes recevant un diagnostic du cancer du sein, étant donné leurs besoins différents des femmes plus âgées.
- Sensibiliser les médecins de famille à l'importance d'un dépistage précoce et les inciter à diriger sans hésiter les jeunes femmes qui soupçonnent une anomalie, vers une mammographie.

### 5.5 Effets psychologiques du cancer du sein

- Voir à mettre en place des programmes pour les conjoints et les familles.
- Il est proposé que les équipes multidisciplinaires fassent automatiquement une évaluation des besoins de la femme (à moins que la femme refuse) et que celle-ci soit référée aux services identifiés ou à la personne ciblée pour une aide spécifique. Cette évaluation pourrait se faire à l'aide d'un questionnaire d'évaluation qui deviendrait un outil standardisé à travers la province. Ce questionnaire serait administré après le diagnostic et avant le traitement.
- Il est proposé de faire une évaluation et/ou une rencontre avec le conjoint pour expliquer les changements qui se produisent chez la femme atteinte d'un cancer du sein et d'impliquer le conjoint dans le plan de soins afin qu'il comprenne ce qui se passe. Le même processus pourrait s'appliquer pour assister les autres membres de la famille, par exemple, les enfants.

### 5.6 Services dans la communauté

- Harmoniser les services de la communauté un peu partout dans la province, pour que les uns sachent ce que les autres font afin d'éviter de doubler les services et l'information, et pour qu'on établisse des services en communauté là où ils sont inexistantes.

### 5.7 Soutien financier

- Entreprendre des discussions afin qu'on révisé le système de 16 semaines de l'assurance emploi, car la période de traitements et de rétablissement se poursuit la plupart du temps au-delà de 16 semaines.
- Créer un système de soutien financier d'urgence en lien avec le Bureau des ressources humaines du Nouveau-Brunswick. Ce service pourrait venir en aide aux femmes qui sont obligées de parcourir de longues distances pour subir leurs traitements, qui doivent assumer des frais de gardiennage, qui subissent une perte de salaire et qui, en fin de compte, doivent se procurer non seulement des médicaments, mais aussi des brassières orthopédiques et des prothèses pour améliorer leur condition.

### 5.8 Soutien au travail

- Se pencher sur la nécessité de sensibiliser les services des ressources humaines des entreprises à l'importance de faciliter la réintégration des femmes sur le marché du travail après leur rétablissement qui implique une diminution des capacités physiques, l'interdiction de lever des poids lourds, le retour progressif à l'accomplissement de certaines tâches, etc.

## Chapitre 6

### RECOMMANDATIONS

Pour donner suite aux résultats des consultations et aux pistes d'actions proposées par les survivantes du cancer du sein et par les partenaires de la santé, nous recommandons d'entreprendre des recherches à caractère social au Nouveau-Brunswick dans les secteurs énumérés ci-après. Ces recherches peuvent être entreprises par des chercheurs et par des praticiens de la santé et être effectuées également en partenariat ou en collaboration entre chercheurs, praticiens de la santé et survivantes du cancer du sein. Il est possible de trouver des fonds pour la recherche à l'intérieur de programmes nationaux et, dans une certaine mesure, de programmes provinciaux et même auprès d'organismes à portée sociale et communautaire, étant donné la nature des thèmes qui sont ressortis des consultations mentionnées ci-dessus.

Lorsque des initiatives sont entreprises, il arrive souvent que plus d'un partenaire est engagé dans le dossier de la mise sur pied du projet. Les recommandations qui suivent sont présentées selon les partenaires de la santé les plus aptes à mener le dossier de recherche pour la réalisation des initiatives recommandées, sans toutefois exclure d'autres partenaires qui y trouveraient un intérêt.

#### Gestionnaires de programmes dans les établissements de santé

1. Que des postes de navigatrices du cancer du sein soient créés au sein de chacune des régions régionales de la santé.
2. Que la visite que la travailleuse sociale rend aux femmes atteintes d'un cancer du sein devienne obligatoire.
3. Que les établissements de santé évaluent sur une base continue les besoins des femmes et des partenaires de la santé.

#### Professionnels de la santé

4. Qu'une stratégie de sensibilisation soit menée auprès des médecins de famille les encourageant à diriger plus fréquemment les jeunes femmes vers une mammographie lorsque celles-ci soupçonnent une anomalie et ce, afin de ne pas retarder le diagnostic s'il y a présence d'un cancer.
5. Que les administrateurs et les professionnels de la santé développent plus de services concernant tous les aspects des soins reliés aux jeunes femmes qui ont un cancer du sein. Ces services doivent tenir compte des besoins particuliers des jeunes femmes, à partir du moment du diagnostic et durant toute la période des traitements.
6. Que des programmes d'aide professionnelle pour appuyer les conjoints et les familles soient mis en place.

### Décideurs politiques

- 7.** Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick poursuivent leurs efforts de coordination des services et des temps d'attente, avec l'aide, entre autres, des équipes multidisciplinaires, en appuyant les efforts déployés par le Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick et en travaillant étroitement avec les partenaires de la santé afin que ces services rencontrent les lignes directrices nationales et soient livrés le plus humainement possible.
- 8.** Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick mettent en place une stratégie en collaboration avec les responsables du système de l'assurance-emploi afin de revoir les critères concernant le nombre de semaines de prestations de maladie ou d'invalidité auxquels les femmes sont admissibles.
- 9.** Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick créent un système d'appui financier d'urgence, pour les femmes à faibles revenus, dans le but notamment d'assumer les coûts d'une prothèse, des médicaments et des déplacements nécessaires pour subir leurs traitements.
- 10.** Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick établissent une liaison avec le ministère responsable du travail afin de sensibiliser les employeurs aux défis que présente un retour au travail pour une survivante d'un cancer du sein.
- 11.** Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick travaillent en collaboration avec leurs partenaires pour étudier la meilleure façon d'offrir les services de soutien au sein de la communauté et de former des bénévoles et des aidants naturels.

### Représentants de la communauté

- 12.** Que plus de sensibilisation soit effectuée auprès des professionnels de la santé par rapport aux questions concernant l'alphabétisation propre au domaine de la santé et plus particulièrement au cancer sein.
- 13.** Qu'une harmonisation des services offerts dans la communauté soit effectuée afin, d'une part, de ne pas dédoubler les services et, d'autre part, d'assurer que tous les intervenants soient au courant de ce qui se passe dans la communauté et ce, partout dans la province.

### Représentants des établissements de formation

- 14.** Qu'une méthodologie de perfectionnement professionnel propre au cancer du sein soit conçue pour tous les professionnels de la santé, les équipes multidisciplinaires et les autres personnes en contact avec les femmes qui ont un cancer du sein.

- 15.** Que plus de formation soit offerte aux infirmières et aux médecins concernant les soins spécifiques de la femme à la suite d'une mastectomie ou de l'ablation des ganglions lymphatiques du côté où la chirurgie a été pratiquée.
- 16.** Que plus de formation soit offerte aux professionnels de la santé concernant tous les aspects du lymphoedème de la femme atteinte du cancer du sein.

*Tous les partenaires de la santé*

- 17.** Que les partenaires de la santé s'allient afin d'étudier la possibilité de fonder, au Nouveau-Brunswick, un Centre d'excellence du cancer du sein qui aurait un rayonnement provincial. Ce Centre, à guichet unique, sur la santé du sein, serait affilié à un centre de cancérologie.

## CONCLUSION

Une femme qui reçoit un diagnostic du cancer du sein devient souvent incapable de prendre les décisions qui s'imposent avec sa clarté d'esprit habituelle. Cette épreuve est plus difficile à surmonter pour les unes que pour les autres, mais ce qui est évident, c'est qu'il faut trouver les moyens d'humaniser notre système de soins de santé pour les femmes survivantes d'un cancer du sein.

Tout le processus de diagnostic, de traitements et de guérison doit pouvoir se dérouler sans trop de contretemps et d'anxiétés inutiles. De meilleurs partenariats doivent être forgés entre les établissements de soins de santé et les organisations communautaires de soutien, et une meilleure communication doit s'effectuer de part et d'autre, afin de minimiser l'impact négatif d'un diagnostic du cancer du sein sur les femmes en général.

Souvent, il ne s'agit pas de créer de nouveaux services, mais de maximiser l'utilisation des services existants et d'y améliorer l'accès, et d'utiliser de meilleurs moyens de communication et de dialogue entre les parties. La création de postes de navigatrices pour le cancer du sein démontre que l'optimisation et l'humanisation des services dans un établissement et dans la communauté est possible et encourageant pour l'avenir.

La citation suivante, tirée d'un document de la Fondation canadienne du cancer du sein conclut parfaitement l'étude sur l'évaluation des besoins des femmes francophones survivantes d'un cancer du sein au Nouveau-Brunswick.



*Bon nombre de femmes vivent de la détresse psychologique, de l'incertitude et de l'isolement lors de leurs interactions avec le réseau des soins de santé. Souvent la pénurie de programmes de soutien dans la communauté, les problèmes de communication, les diagnostics mal transmis, les délais d'attente inutiles, le cheminement sans aide et d'autres failles du système semblent aggraver les effets psychologiques liés à l'expérience du cancer du sein. Il est évident qu'un stress excessif constitue un effet secondaire important du traitement du cancer du sein. L'effet que ce stress dû au traitement pourrait avoir sur le rétablissement d'un cancer du sein, l'adaptation psychosociale ou d'autres résultats liés à la santé devrait faire l'objet d'enquêtes plus poussées.<sup>28</sup>*

---

<sup>28</sup> TRUSSLER, Terry EdD. Fondation canadienne du cancer du sein - Division de l'Ontario et partenaires. *Vers des soins plus humains : Portraits du vécu des patientes du cancer du sein, allant de la prise de conscience du risque à la détection, au diagnostic, aux traitements et au rétablissement.* p. 39, (2007).

## Références

Association canadienne des infirmières en oncologie et ses partenaires (ACIO). *Soutien – Savoir – Espoir : Un compagnon et guide de référence pour les femmes atteintes du cancer du sein* de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO).

CAMPBELL, H.S., PHANEUF, M.R. & DEANE, K. *Cancer peer support programs-do they work? Patient education and counselling*, 55, 3-15, (2004).

Canadian strategy for Cancer Control. *Topic Working Group Reports: Supportive Care*, (2002).

Centre for Behavioural Research and Program Evaluation for the Canadian Cancer Society, *Nationwide CancerConnection Client Survey Report 2006 to 2007*, (2007).

MAYER, Robert et OUELLET, Francine. *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, p.11, (1991).

*Statistiques canadiennes sur le cancer 2007* et l'Annexe 111 - *Cancer du sein*. Site web [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca), (consulté en septembre 2007).

TRUSSLER, Terry EdD. Fondation canadienne du cancer du sein - Division de l'Ontario et ses partenaires. *Vers des soins plus humains : Portraits du vécu des patientes du cancer du sein, allant de la prise de conscience du risque à la détection, au diagnostic, aux traitements et au rétablissement*. Site web <http://www.upfrontproject.ca>, (consulté en septembre 2007).



## **Compréhension du Mandat**

Objectifs de l'évaluation des besoins formulés à partir de la description du mandat des consultantes :

- 1) Identifier des pistes de recherches à caractère social dans le domaine du cancer du sein auprès des partenaires de la santé en français et particulièrement des femmes francophones du NB;
- 2) Dresser un portrait de la recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Canada;
- 3) Documenter les orientations et les décisions de la Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (SSMEFNB) et de ses réseaux, des décideurs politiques, des gestionnaires d'établissements de santé, des associations professionnelles, des établissements de formation et de la communauté en ce qui a trait à la recherche dans le domaine du cancer du sein au NB. Le projet devrait ultimement servir de document de référence pratique.

Les objectifs spécifiques à atteindre dans le cadre du projet sont :

- Réaliser une brève recension des écrits quant à la recherche à caractère social existant au Canada en matière de cancer du sein ;
- Identifier les besoins en matières de recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au NB chez les partenaires de la santé en français et particulièrement chez les femmes francophones de toutes les régions du NB;
- Soumettre des recommandations quant aux pistes d'avenir en ce qui a trait aux besoins en matière de recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au NB.

**Processus de suivis lorsqu'on soupçonne une anomalie** <sup>29</sup>

**Plan**

1. Diagnostic du cancer du sein
2. Examens
3. Stade du cancer
4. Type de traitements selon le stade
  - 4.1 Stade 0
  - 4.2 Stade I et II
  - 4.3 Stade III
  - 4.4 Stade IV
5. Calendrier de traitement
  - 5.1 Radiothérapie
    - 5.1.1 Effets secondaires
  - 5.2 Hormonothérapie
    - 5.2.1 Effets secondaires
  - 5.3 Chimiothérapie
    - 5.3.1 Calendrier de traitement
    - 5.3.2 Effets secondaires
  - 5.4 Thérapies ciblées
    - 5.4.1 Effets secondaires
6. Complications

\*\*\*\*\*

1. Diagnostic du cancer du sein

Lorsqu'il y a une présence soupçonnée d'une bosse dans le sein le médecin recommande habituellement une mammographie et/ou une biopsie.

La mammographie permet généralement de détecter des masses qui ne sont pas palpables. Elle donne aussi une bonne idée des dépôts de calcium dans le sein – un signe évocateur d'un cancer du sein précoce.

La biopsie est effectuée quand le médecin soupçonne qu'il y a une tumeur. Pour déterminer si elle est maligne ou bénigne, il faut examiner un prélèvement du tissu mammaire. Un fragment de la tumeur et du tissu avoisinant est prélevé par l'une des méthodes suivantes : biopsie par aspiration à l'aiguille fine, biopsie par forage, biopsie avec l'appareil Mammotome, biopsie d'incision et biopsie-exérèse.

---

<sup>29</sup> L'information contenue dans cette section est adaptée en partie ou textuellement du livret intitulé : *Soutien – Savoir – Espoir : Un compagnon et guide de référence pour les femmes atteintes du cancer du sein de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (CANO-ACIO).*

## 2. Examens

Après que le diagnostic du cancer du sein a été établi, plusieurs examens seront effectués avant d'entreprendre un traitement, il s'agit généralement des examens suivants :

- Examen physique complet effectué par l'oncologue, le chirurgien ou le médecin de famille.
- Analyse sanguine
- Radiographie pulmonaire
- Échographie
- Scintigraphie osseuse
- Tomodensitométrie
- Santé du cœur : Selon le traitement envisagé déterminer si les médicaments seront toxiques ou non pour le cœur.
- Électrocardiographie (ECG)
- Scintigraphie cardiaque (MUGA)
- Échocardiographie
- Examens de la biopsie (rapport préparé par le pathologiste) afin de déterminer :
  - a. Le dosage de récepteurs hormonaux : recherche de la présence de récepteurs d'estrogènes (RE) et de récepteurs de la progestérone (RP) dans le fragment de tissu mammaire. Si l'un ou l'autre de ces récepteurs hormonaux est présent, le traitement pourra inclure une forme d'hormonothérapie.
  - b. La recherche du gène HER2 : Toutes les personnes sont porteuses d'un gène appelé gène HER2. Toutefois, 1 femme sur 4 qui sont atteintes du cancer du sein présente un nombre élevé de copies de ce gène – on dit alors qu'il y a « surexpression » de ce gène – ce qui donne lieu à une dissémination rapide du cancer. La seule façon de savoir s'il y a une surexpression du gène HER2 est de subir ce test.
  - c. La taille de la tumeur
  - d. Le grade de la tumeur
  - e. Le degré d'envahissement
  - f. Le nombre de ganglions lymphatiques

### 3. Stade du cancer

Une fois le cancer diagnostiqué, il faut déterminer le stade pour connaître plus précisément le type de cancer et savoir quel traitement il faut envisager. Les cancers sont répartis en deux catégories; les cancers invasifs et les cancers non invasifs.

*Cancer non invasif* : c'est un cancer du sein qui se limite encore à des canaux ou lobules du sein, ce cancer du sein est resté dans une seule partie du corps. Les cancers de stade 0 sont des cancers non invasifs.

*Cancer invasif ou infiltrant* : c'est un cancer du sein qui s'est propagé au-delà du canal ou lobule initial. Ce cancer est présent dans le tissu mammaire et peut-être ailleurs que dans le sein. Les cancers de stade I à IV sont des cancers invasifs.

### 4. Type de traitements selon le stade

#### 4.1 *Stade 0* - État précancéreux ou préinvasif (le cancer est resté dans le sein)

Aussi appelé carcinome non invasif ou carcinome in situ. Il existe deux types de carcinomes in situ :

- a. le CLIS (carcinome lobulaire in situ) : habituellement, le CLIS ne se transforme pas en cancer invasif mais il peut toutefois indiquer un risque plus élevé d'avoir un cancer au cours des années à venir. Des mammographies régulières et approfondies sont recommandées aux femmes atteintes d'un CLIS. Une autre possibilité est de suivre une hormonothérapie, notamment avec le tamoxifène pour réduire le risque de cancer.
- b. le CCIS (carcinome canalaire in situ) : est le type le plus fréquent de cancer du sein non invasif chez la femme. Selon le cas, la femme peut choisir une tumorectomie (chirurgie conservatrice du sein - vise à conserver le sein) suivie d'une radiothérapie, ou encore la mastectomie (chirurgie radicale ou ablation du sein). Une reconstruction mammaire peut être effectuée en même temps que la mastectomie ou plus tard. De plus, le médecin peut recommander une hormonothérapie dans le but de réduire le risque d'apparition d'un cancer du sein invasif.

#### 4.2 *Stades I et II* – Cancer du sein à un stade précoce

Aux stades I et II, le cancer s'est propagé au-delà des canaux ou des lobules et a envahi le tissu avoisinant. Au stade I, la tumeur mesure moins de 2 cm et aucun ganglion lymphatique n'est atteint. Au stade II, la tumeur mesure entre 2 et 5 cm OU le cancer s'est propagé aux ganglions lymphatiques situés du même côté que le cancer du sein.

Habituellement le traitement initial est une opération. Elle peut être suivie d'une radiothérapie. Après le traitement initial le médecin discutera des avantages d'un traitement adjuvant (préventif) qui vise à détruire les cellules cancéreuses qui restent et qui peuvent se propager. Ce traitement peut prendre la forme d'une hormonothérapie,

d'une chimiothérapie, d'une hormonothérapie ciblée ou d'une thérapie ciblée (médicament qui s'attaque précisément aux cellules cancéreuses).

#### 4.3 *Stade III* – Cancer localement avancé

À ce stade le cancer a envahi les ganglions lymphatiques et la tumeur mesure plus de 5 cm. Habituellement il est nécessaire de faire un traitement local pour enlever ou détruire le cancer installé dans le sein et un traitement général pour empêcher la propagation du cancer.

#### 4.4 *Stade IV* – Cancer du sein à un stade avancé (cancer métastatique)

Le cancer s'est disséminé ailleurs que dans le sein, l'aisselle et les glandes mammaires. Il peut avoir envahi les poumons, le foie, les os, le cerveau ou des ganglions situés à la base du cou. Afin d'empêcher le cancer de se propager encore plus, la femme suivra un traitement général comme une chimiothérapie ou une hormonothérapie. Le médecin parlera peut-être d'une chirurgie ou d'une radiothérapie pour contrôler le cancer.

### 5. Calendrier de traitement

#### 5.1 Radiothérapie

La radiothérapie pourra commencer après l'opération, ou durant ou après la chimiothérapie. Le calendrier dépendra de ce que la femme et le médecin estime être le plus approprié. La radiothérapie dépendra aussi de la quantité de tissu à traiter. D'habitude, le traitement a lieu tous les jours, du lundi au vendredi, pendant trois à six semaines. Il ne dure que quelques minutes à la fois.

##### 5.1.1 Effets secondaires

Deux des effets secondaires les plus fréquents sont la fatigue et une réaction cutanée.

##### *Fatigue*

La fatigue augmente avec la progression du traitement. Environ une femme sur trois dit ressentir une fatigue considérable, en général le niveau d'énergie commence à s'améliorer deux à trois mois après la fin du traitement.

##### *Réaction cutanée*

Il est possible que la peau démange et devienne rouge, chaude, sèche et plus sensible. Elle pourrait avoir l'air brûlée par le soleil (être rouge, peler et bronzer par la suite). Le plus souvent, les irritations cutanées s'aggravent durant les deux semaines suivant le traitement, puis la peau guérit graduellement. Chez certaines femmes, un liquide suinte au niveau de la région traitée par radiothérapie.

#### 5.2 L'hormonothérapie

L'hormonothérapie est un traitement général qui peut prendre différentes formes (médicaments, ovariectomie), toutes destinées à modifier le taux des hormones femelles

dans le corps. L'hormonothérapie prend la forme d'un médicament qui agit en empêchant les estrogènes d'entrer dans les cellules du cancer du sein, ce qui les empêche de stimuler la multiplication de cellules cancéreuses. C'est un traitement adjuvant qui a pour but de ralentir la multiplication des cellules cancéreuses.

### 5.2.1 Effets secondaires

Parmi les effets secondaires les plus fréquents mentionnons des bouffées de chaleur, des pertes vaginales, des menstruations irrégulières, une prise de poids et une sècheresse vaginale. D'autres risques de l'hormonothérapie sont la formation d'un caillot sanguin dans une veine (une phlébite), des changements de la vue ou des cataractes et un saignement vaginal inexplicé.

## 5.3 La chimiothérapie

La chimiothérapie, aussi appelée « chimio », est l'emploi de médicaments pour tuer des cellules cancéreuses. Il a été prouvé qu'elle réduit considérablement le risque de réapparition du cancer. La chimiothérapie détruit les cellules cancéreuses de deux façons :

- En empêchant les cellules cancéreuses de croître ou de se multiplier
- En provoquant leur mort spontanée

La chimio peut être utilisée comme traitement néo-adjuvant (avant l'opération) pour rapetisser la tumeur ou comme traitement adjuvant pour tuer des cellules cancéreuses qui se sont disséminées avant l'opération. On peut aussi recourir à la chimio pour traiter un cancer qui est réapparu après le traitement initial.

Contrairement à la radiothérapie, qui n'agit que sur une partie donnée du corps, la chimiothérapie traite l'ensemble du corps. Autrement dit, le médicament peut aussi agir sur des cellules saines. Il est difficile, toutefois, de prédire comment une femme réagira à la chimiothérapie - l'expérience de chacune est unique. On a récemment mis au point de nouveaux médicaments de chimiothérapie, dont l'action contre le cancer est encore plus ciblée et dont les effets secondaires sont différents.

Selon le type de cancer traité, la chimiothérapie peut être administrée de différentes façons. En voici les principales :

- Par la bouche : un comprimé, une capsule ou un liquide à avaler.
- Par voie intraveineuse : médicament dans une veine.
- Par un dispositif d'accès veineux : pour réduire le nombre d'injections nécessaires, on met un tube mince dans une grosse veine et le médicament est administré dans ce tube.

### 5.3.1 Calendrier de traitement

Le calendrier de traitement dépend du type de chimiothérapie. Le plus souvent, une chimiothérapie dure de trois à six mois. Elle est divisée en « cycles ». Chaque cycle commence par l'administration du médicament, suivie d'une période de repos. Si la personne a besoin de recevoir la chimiothérapie toutes les quatre semaines pendant six mois, elle recevra six cycles de chimio, d'une durée de 28 jours (ou quatre semaines) chacun.

### 5.3.2 Effets secondaires

L'intensité des effets secondaires varie beaucoup et dépend du médicament en question. De plus, certains effets secondaires n'apparaissent pas immédiatement après le premier traitement. Par exemple, la perte de cheveux se produit habituellement au cours des deux semaines suivant le traitement initial, avant le second cycle. Il est important de discuter des effets secondaires avec le médecin ou l'infirmière. Différentes femmes réagissent différemment aux médicaments de chimiothérapie – ils ne causent pas tous la nausée ou la perte des cheveux.

La chimiothérapie peut causer les effets secondaires suivants : nausées, vomissements, brûlures d'estomac, lésions dans la bouche, perte des cheveux, irritation de la vessie et infection. La chimiothérapie augmente aussi le risque d'infection.

### 5.4 Thérapies ciblées

Les « thérapies ciblées » regroupent une nouvelle génération de médicaments conçus pour s'attaquer spécifiquement à des cellules cancéreuses ou à des structures reliées à leur multiplication, et pour laisser les cellules normales plus ou moins intactes.

#### 5.4.1 Effets secondaires

Les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et dont les tumeurs surexpriment le gène HER2 sont des candidates à Herceptin. Herceptin est habituellement associé à une chimiothérapie, de sorte que les effets secondaires ressentis peuvent résulter de la chimiothérapie. Herceptin peut aussi provoquer une insuffisance cardiaque, surtout chez les femmes qui ont déjà pris de l'anthracycline.

## 6. Complications

Une des complications dues aux traitements dont on entend souvent parler est le lymphoedème. Si les ganglions lymphatiques de l'aisselle ont été enlevés, la femme peut avoir le bras raide ou enflé. Cette complication, appelée *lymphoedème*, est parfois accompagnée d'une infection et de douleur. Une femme sur cinq éprouve un léger lymphoedème – les cas graves ne sont pas aussi fréquents.

**Le Guide d'animation**

*Le document de présentation utilisé lors des groupes de discussion.*

Diapositive 1

Évaluation des besoins en recherche  
à caractère social dans le domaine  
du cancer du sein

en prévision du Colloque sur le cancer du sein  
Les 4 et 5 octobre 2007  
à Bathurst

Diapositive 2

**Notre mandat**

*Le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s* ont demandé de:

- Dresser un portrait de la recherche à caractère social sur le cancer du sein au Canada.
- Identifier les besoins de recherche à caractère social pour les femmes francophones du N.-B.
- Soumettre des recommandations pour des pistes de recherche à caractère social.



## Diapositive 3

### Recherche à caractère social

---

La recherche sociale peut être définie comme étant toute activité qui permet à un individu ou à un groupe d'acquérir par lui-même des connaissances précises concernant la réalité sociale vécue quotidiennement dans son milieu.

Ces connaissances peuvent être acquises par la combinaison de plusieurs moyens : consultations de documents, rencontre de personnes bien informées, interprétation des données recueillies.

*Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Robert Mayer et Francine Ouellet

## Diapositive 4

### Thèmes - recension des écrits

---

- **Stratégies d'adaptation**
- **Aspects psychologique du cancer du sein**
- **Aspects reliés à la famille**
- **Aspects reliés à la sexualité, le couple**
- **Soutien social**
- **Réseaux d'entraide**
- **Cancer du sein chez les jeunes femmes**
- **Cancer du sein et femmes francophones**

## Diapositive 5

### Thèmes - recension des écrits

---

- **Aspects reliés aux soins**
- **Aspects institutionnels**
- **Cancer du sein et femmes en région rurale**
- **Réinsertion professionnelle**
- **Monographies et Biographies**
- **Autres types de recherche**
- **Ressources en ligne (Internet)**

## Diapositive 6

### Questions pour la recherche

---

- Pensez-vous qu'il y a eu des progrès dans les services offerts aux survivantes du cancer du sein depuis le colloque sur le Cancer du sein à Miramichi en novembre 2005 ?
- Qu'est-ce qui manque dans notre système de santé pour subvenir aux besoins des femmes survivantes ?
- Qu'est-ce qui manque dans nos communautés pour rencontrer les besoins des femmes survivantes ?

## Diapositive 7

### Questions pour la recherche

---

- Quels genres de services pourraient être mis en place pour subvenir à ces besoins ?
- Qui devrait être impliqué? Comment? Quel serait/devrait être leur rôle?
- Est-ce que vous avez réussi à trouver tous les services dans le domaine du cancer du sein que vous cherchiez en français dans votre région ?
- Qui sont les partenaires indispensables pour répondre à ces besoins?

## Diapositive 8

### Questions pour la recherche

---

- Doit-on se pencher à assurer une meilleure coordination entre les différents services reliés au cancer du sein en français ?
- Quelles sortes de recherches à caractère social pourraient être faites pour informer sur ces besoins ? Quels thèmes ?