

rethink  
breast cancer

# LE CANCER DU SEIN...

*chez* LES JEUNES FEMMES AU CANADA

UNE ÉVALUATION DES BESOINS

# TABLE DES MATIÈRES



|    |   |
|----|---|
| 3  | Une note de Rethink   |
| 5  | Remerciements   |
| 6  | Résumé  |
| 8  | Methodologie et profil des répondantes à l'enquête          |
| 9  | Le cancer du sein chez les jeunes femmes au Canada (CSCJFC) |
| 11 | CSCJFC - Le diagnostic                                      |
| 12 | CSCJFC - Le traitement                                      |
| 21 | CSCJFC - Après le traitement                                |
| 26 | Discussion  |
| 31 | Conclusion  |

## UNE NOTE DE RETHINK ● ● ●

**D**epuis plus de 10 ans, Rethink Breast Cancer travaille auprès de jeunes femmes atteintes de cancer du sein, leur offrant un soutien pour les aider à gérer des problématiques associées à leur groupe d'âge et à leur étape de vie. Un diagnostic pendant une grossesse, les effets de la chimiothérapie sur la fertilité, le risque de symptômes de ménopause ou d'ostéoporose, le sentiment d'isolement, les questions liées à la sexualité, les soins aux enfants, les relations, les fréquentations, l'emploi et l'argent constituent certaines des questions auxquelles sont confrontées les femmes dans la vingtaine, la trentaine et en début quarantaine. Bien que les femmes soutenues par Rethink se soient confiées à l'organisme sur ces préoccupations, très peu de recherches empiriques ont été réalisées pour comprendre en profondeur les défis particuliers que doivent relever les femmes atteintes de cancer du sein. Il existe peu d'études qui peuvent nous aider à cerner les lacunes importantes en ce qui a trait au soutien et aux soins requis par cette population. C'est donc la raison pour laquelle nous avons commandé une évaluation pancanadienne des besoins des jeunes femmes atteintes de cancer du sein, que nous vous présentons dans le rapport qui suit.

Rethink Breast Cancer a été fondé en 2001 avec pour mission d'aider les jeunes femmes préoccupées par certaines questions relatives au cancer du sein ou qui étaient atteintes de cette maladie. Dans les années où le cancer du sein était presque exclusivement vu et traité comme une affection qui touche surtout les femmes plus âgées, nous avons constaté que nombre de femmes atteintes étaient dans la vingtaine, la trentaine ou en début quarantaine, et que leur vécu différait grandement de celui des femmes qui recevaient un tel diagnostic à une étape plus tardive de leur vie. Nous avons constaté la présence d'une importante lacune sur les plans de la sensibilisation au cancer du sein et du soutien. Nous avons donc décidé, à cette époque, d'offrir des

programmes novateurs répondant exclusivement aux besoins de jeunes personnes, une mission que nous poursuivons toujours.

### **Le cancer du sein est la première cause de mortalité chez les femmes âgées de 20 à 49 ans souffrant d'un cancer.**

En 2002, le Réseau canadien du cancer du sein et l'Initiative ontarienne communautaire de recherche sur le cancer du sein ont publié un rapport qualitatif sur les jeunes femmes atteintes de cancer du sein, intitulé *Rien ne me convenait*. C'était l'un des premiers rapports sur cette maladie qui portait uniquement sur les jeunes femmes et qui se penchait sur leur vécu en regard de l'offre d'information et de soutien, par la voie de consultations menées auprès de 65 femmes réparties dans 10 groupes de discussion. Pour les organisations œuvrant dans le domaine du cancer du sein, ce document est devenu un outil qu'elles ont utilisé pour éclairer l'élaboration de leurs programmes d'éducation et de soutien. L'un des constats importants découlant de ce rapport est le fait que les jeunes femmes ont besoin d'information et d'appui qui correspond à leur âge et à leur étape de vie. Dix ans plus tard, ce besoin est toujours présent, malgré les nombreux changements quant à la façon de livrer ces services et les lieux de prestation.

### **Plus de 4 400 femmes de moins de 50 ans ont reçu un diagnostic de cancer du sein en 2011.**

Le projet d'évaluation des besoins mené par Rethink constituait un effort important visant à comprendre l'ensemble de l'expérience que vivent les jeunes Canadiennes atteintes de cancer du sein, du diagnostic au traitement, puis à la phase post-traitement. Nous estimons qu'une telle étude était attendue depuis longtemps. La communauté canadienne des soins

## UNE NOTE DE RETHINK

oncologiques doit commencer à intervenir à partir d'une compréhension basée davantage sur la connaissance des défis et des lacunes quant à l'éducation, au soutien et au traitement des jeunes femmes vivant avec cette affection. Une telle étude quantitative à grande échelle fournit l'ampleur et la portée nécessaires pour aller au-delà des preuves anecdotiques et pour effectuer les changements qui s'imposent.

**Pour réellement aider toutes les Canadiennes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein, nous devons absolument cerner les problématiques particulières que vivent les femmes, et ce, dans toutes les provinces**

Notre rapport d'évaluation des besoins vise à fournir un point de référence essentiel et opportun à toutes les travailleuses et travailleurs de la santé, au gouvernement et aux militantes et militants communautaires. Il se veut un outil exhaustif qui leur apporte de l'information sur l'impact de leurs initiatives et des nôtres, et à en mesurer l'ampleur.

Selon l'étude, les jeunes femmes atteintes de cancer du sein vivent plus de difficultés et sont davantage insatisfaites des soins qui leur sont offerts, comparativement aux femmes plus âgées, et ce, dans toutes les provinces. Nombre de jeunes femmes éprouvent des difficultés à s'y retrouver dans les dédales du système de santé. Elles ont notamment des difficultés à faire la transition de l'étape du traitement actif à l'étape

« post cancer ». Ces défis, qui s'ajoutent à la difficulté de trouver de l'information et du soutien selon l'âge, peuvent mener à un énorme sentiment d'isolement, un état susceptible de compromettre davantage leur santé physique et mentale.

Nous savons qu'il existe de nombreux éléments qui influent sur le vécu d'une femme en lien avec le cancer du sein, notamment le statut socioéconomique, le niveau de scolarité, le lieu de résidence et les antécédents culturels, pour n'en nommer que quelques-uns. Notre évaluation des besoins visait à cerner, de façon générale, l'influence qu'exerce l'âge sur le vécu d'une femme atteinte de cancer du sein. Pour répondre réellement aux besoins de toutes les Canadiennes aux prises avec cette maladie, il est impératif de conduire de plus amples recherches pour examiner tous les facteurs qui entravent la satisfaction de ces besoins.

Notre évaluation démontre que l'âge influe sur le vécu d'une femme atteinte de cette maladie et génère des exigences auxquelles notre système de soins actuel ne répond pas. De plus amples efforts doivent être déployés pour répondre aux besoins des jeunes femmes atteintes de ce type de cancer, et nous espérons que ces nouvelles preuves décisives permettront d'améliorer le soutien et les soins qui leur sont offerts.

---



**MJ DECOTEAU**

Directrice générale  
Rethink Breast Cancer

---



**ALISON GORDON**

Vice-présidente  
Rethink Breast Cancer



# REMERCIEMENTS ● ● ●

---

**RETHINK BREAST CANCER REMERCIE TOUTES LES FEMMES QUI ONT PRIS LE TEMPS DE REMPLIR LE QUESTIONNAIRE ET DE PARTAGER LEUR VÉCU EN RAPPORT AU CANCER DU SEIN. LEUR PARTICIPATION FAVORISERA LA MISE EN PLACE DE RESSOURCES QUI RÉPONDRONT AUX BESOINS DES JEUNES FEMMES ATTEINTES DE CETTE MALADIE.**

Nous remercions toutes les personnes qui ont fait connaître le projet d'enquête et qui ont encouragé les femmes à y participer.

Nous remercions également pour leurs précieux commentaires les nombreuses organisations nationales et régionales qui œuvrent dans le domaine du cancer du sein ainsi que les travailleuses et les travailleurs communautaires qui ont participé à la Rencontre pancanadienne pour l'évaluation des besoins, tenue en juin 2012.

Le rapport a été rédigé par Janet Dunbrack, M.J. Decoteau et Alison Gordon. Nous remercions Allen Braude et Samantha Yaffe pour leur contribution à titre de réviseurs ainsi que Rosemary Collucci et Ashely MacIssac-Butler, qui ont élaboré davantage les propos de ce rapport.

La conception graphique a été réalisée par Paulina Perzynska. Le rapport a été traduit par INTERSIGNE.

Rethink Breast Cancer exprime sa gratitude envers Roche Canada, Amgen Canada et la Fondation canadienne du cancer du sein, section de l'Ontario, pour leur généreux soutien, ainsi qu'envers Summit Strategy Group, qui a dirigé l'enquête.

Pour terminer, nous remercions le personnel de Rethink Breast Cancer, qui a participé à l'élaboration et à la mise en œuvre de l'étude à l'origine de ce rapport.

# RÉSUMÉ ● ● ●

Ce rapport présente les données saillantes d'une étude nationale sur l'évaluation des besoins, commandée par Rethink Breast Cancer et portant sur le vécu récent de jeunes Canadiennes relativement au cancer du sein. Recourant à une approche exhaustive, l'enquête analyse la totalité de l'expérience de ces jeunes femmes en lien avec ce type de cancer, en passant par le diagnostic, le traitement et l'étape qui suit la maladie. Les enseignements tirés de l'étude aideront les parties intéressées à améliorer les programmes d'éducation et de soutien destinés aux jeunes femmes et contribueront à la défense de leurs droits, tout en apportant de précieuses perspectives aux nombreux interlocuteurs concernés qui œuvrent dans le domaine du cancer du sein.

La communauté du cancer du sein définit le terme « jeune » de plusieurs façons. Dans le cadre de cette étude, nous avons attribué le qualificatif « jeune » à des femmes de moins de 45 ans ayant reçu un diagnostic de cancer du sein.

Au total, 574 femmes ayant reçu un tel diagnostic au cours des six dernières années ont répondu au sondage en ligne diffusé dans les deux langues officielles. De ce nombre, 65 % étaient âgées de 20 à 45 ans, et 35 % étaient âgées de 46 à 69 ans.

Toutes les régions du Canada ont été représentées, à l'exception des territoires du Nord. Les deux tiers des femmes ont répondu en anglais et le tiers, en français. La répartition urbaine-rurale se chiffrait à 86 % et 14 %. À moins d'indications contraires, l'information ci-dessous porte sur les femmes âgées de 45 ans et moins.

Notre étude constate que l'âge à laquelle une femme reçoit un diagnostic de cancer du sein a un impact sur l'expérience qu'elle fait de cette maladie, du diagnostic au traitement, jusqu'à la phase post-cancer. Dans la plupart des régions, les femmes plus jeunes affrontaient plus difficilement les défis physiques et émotionnels associés au diagnostic et aux traitements.

La plupart des jeunes femmes (64 %) qui ont répondu au sondage ont décelé elles-mêmes la bosse sur leur

sein ou les autres symptômes de cancer. Les deux tiers de ce nombre seulement ont consulté un professionnel de la santé dans un bref délai, alors qu'un tiers n'ont rien fait, dans l'espoir de voir la bosse disparaître, ou ont ignoré sa présence.

L'âge d'une femme influe aussi sur la façon dont un médecin réagit aux préoccupations que celle-ci peut avoir en constatant un changement à un sein. Des jeunes femmes interrogées, une sur cinq a eu l'impression que ses inquiétudes n'étaient pas prises au sérieux. Les femmes de 20 à 29 ans, soit le plus jeune groupe d'âges interrogé, étaient les plus nombreuses à dire que leur médecin ne les avait pas prises au sérieux.

Les femmes plus jeunes atteintes de cancer du sein avaient tendance à être proactives, c'est-à-dire qu'elles faisaient leurs propres recherches et discutaient de ces études et des options de traitement avec leurs médecins. Nombre de femmes avaient recours à Internet pour consulter des études et obtenir des conseils auprès d'autres femmes qui avaient subi un traitement.

Les plus nombreuses à être aiguillées vers la chimiothérapie étaient les plus jeunes, comparativement aux femmes plus âgées (82 % contre 65 %). Ce type de traitement entraîne des effets plus pénibles sur les plans financier, émotionnel et physique.

La question financière constituait une préoccupation majeure chez les femmes plus jeunes et nombre de répondantes étaient stupéfaites en apprenant que l'assurance santé ne couvrait pas tous les coûts liés au traitement. Les femmes de 20 à 29 ans étaient moins nombreuses à posséder une assurance privée qui couvrait les coûts supplémentaires, comme les frais des médicaments qui atténuent les effets secondaires.

Au cours de leur périple, les jeunes femmes ont éprouvé des difficultés à s'orienter dans le système de santé. Ce fut le cas de près de la moitié des femmes âgées de 20 à 29 ans. Pendant le traitement, celles vivant dans des provinces dotées d'un programme d'intervenantes-pivots ont eu moins de difficultés à composer avec les aspects complexes du système de santé.

Les femmes plus jeunes ont affiché un taux de stress

## RÉSUMÉ

général supérieur. Elles avaient davantage peur que leur cancer ne se propage, de vivre une rechute ou de mourir. Elles étaient aussi plus préoccupées par les effets de leur cancer sur leurs proches. Les femmes dans la vingtaine craignaient grandement les effets de leur maladie sur leurs parents, alors que les femmes dans la trentaine ou la quarantaine étaient plus préoccupées par son impact sur leurs enfants et leur conjoint(e)/partenaire.

Presque la totalité des jeunes femmes interrogées vivaient un sentiment d'isolement en lien avec cette maladie et ont exprimé le désir d'être en contact avec une femme de leur âge qui avait vécu une expérience semblable. Les jeunes femmes qui ont établi un tel lien ont identifié cette relation comme étant l'un des éléments de soutien les plus importants. Toutefois, nombre de jeunes femmes n'ont pu trouver une autre femme de leur âge qui avait déjà reçu un diagnostic de cancer du sein.

Les jeunes femmes ont affirmé que les changements physiques constituaient un défi majeur dans leur expérience du cancer du sein. Les effets sur le corps des femmes de ce groupe d'âges étaient particulièrement pénibles, notamment, la ménopause précoce et la perte de fertilité, des effets secondaires qui touchaient de près les plus jeunes. Plus de 65 % des jeunes femmes interrogées ont également identifié la perte de libido comme étant un effet secondaire majeur découlant de leur traitement.

Les effets du cancer du sein se poursuivent une fois le traitement terminé. De nombreuses femmes ont identifié cette période comme étant extrêmement perturbante. N'étant plus dans la tourmente du traitement, elles devaient affronter une avalanche d'émotions. À cette étape de transition, nombre de femmes qui souhaitaient avoir un soutien ont éprouvé des difficultés à le trouver. Les suivis médicaux réguliers étant terminés, nombre de femmes se sont senties abandonnées par leur équipe médicale et laissées à elles-mêmes avec leurs peurs, notamment la peur d'une rechute. Parmi les jeunes femmes, 59 % ont dit avoir vécu des difficultés à faire

la transition entre les suivis médicaux réguliers et les suivis occasionnels. De nouvelles préoccupations incessantes concernant le besoin de soutien que les membres de la famille pouvaient éprouver et les effets secondaires à long terme issus de leur traitement (p. ex. le lymphoedème) étaient identifiés comme des défis auxquels faisaient face les jeunes survivantes de cancer du sein.

Après l'étape du traitement actif, nombre de jeunes femmes avaient hâte de reprendre leur travail, leur vie et leurs activités quotidiennes, mais elles étaient étonnées de constater que cette transition était difficile, tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel. Les attentes de l'entourage, qui les voyaient comme jeunes et capables de rebondir facilement, constituaient une autre source de stress importante pour elles. La reprise d'une carrière qui était en cours, une situation plus fréquente chez les femmes plus jeunes, peut s'avérer davantage compliquée. De longues absences du travail pendant la période de traitement peuvent avoir entraîné un recul professionnel et des conséquences financières à vie. Bien qu'il existe des ressources de soutien pour les femmes qui sont à cette étape de leur parcours, nombre de jeunes femmes interrogées ne connaissaient pas ces ressources ou ne trouvaient aucun soutien qui convenait à leur âge et à l'étape de vie à laquelle elles étaient rendues.

Selon l'étude, certains aspects du traitement et du soutien étaient adéquats, mais des changements importants s'imposaient sur bien des plans. Pour assurer la présence de normes de soins acceptables pour toutes les femmes atteintes de cancer du sein au Canada, nous devons répondre aux besoins pressants des jeunes femmes, de l'étape du diagnostic à la phase post-traitement.

L'étude se veut un survol de l'expérience que vivent les jeunes Canadiennes atteintes de cancer du sein. Certains points, comme l'impact économique et relationnel du cancer du sein, ainsi que la vie avec un cancer du sein métastatique, n'ont pas été abordés, puisque d'autres études canadiennes récentes se sont penchées sur ces

## PRINCIPALES CONCLUSIONS

- Les femmes plus jeunes ont **moins tendance à consulter un professionnel de la santé** lorsqu'elles remarquent des changements à leurs seins (comme déceler une bosse).
- Les femmes plus jeunes sont plus nombreuses à sentir que **les professionnels de la santé ne prennent pas leurs inquiétudes au sérieux.**
- Les femmes plus jeunes sont **plus nombreuses à être insatisfaites du processus de diagnostic.**
- Les femmes plus jeunes éprouvent **davantage de difficultés à s'orienter dans le système de santé.**
- Les femmes plus jeunes ont davantage de **difficultés à trouver des femmes de leur âge avec lesquelles elles peuvent créer des liens** (la majorité des jeunes femmes interrogées ont souligné l'importance de ce point).
- Les femmes plus jeunes **s'inquiètent de leur fertilité mais nombre d'entre elles ne reçoivent pas une attention adéquate concernant cet aspect de leur vie** (plus de 50 % des jeunes femmes interrogées qui s'inquiétaient de leur fertilité n'ont pas été aiguillées vers un spécialiste).
- Les femmes plus jeunes **souhaitent que leurs parents, leurs jeunes enfants et leur conjoint(e)/partenaire bénéficient d'un soutien.** La difficulté à trouver un tel soutien peut aggraver leur stress.
- Les femmes plus jeunes (moins de 30 ans) sont **moins nombreuses à posséder une assurance privée**, une situation qui augmente le coût des traitements qui ne sont pas couverts par l'assurance-maladie publique.
- Les femmes plus jeunes éprouvent **davantage de difficultés à effectuer la transition une fois le traitement actif terminé** et vivent une inquiétude croissante concernant les effets du cancer à long terme et la possibilité d'une rechute.

sujets. Rethink Breast Cancer remercie toutes les femmes qui ont participé et partagé leur vécu dans le cadre de cette enquête sur l'évaluation des besoins. Les connaissances et les données issues de l'étude seront utilisées pour créer des initiatives et poursuivre un travail partenarial dans le but d'améliorer la condition des jeunes Canadiennes qui vivent l'épreuve du cancer du sein.

---



# METHODOLOGIE ET PROFIL DES RÉPONDANTES À L'ENQUÊTE ● ● ●

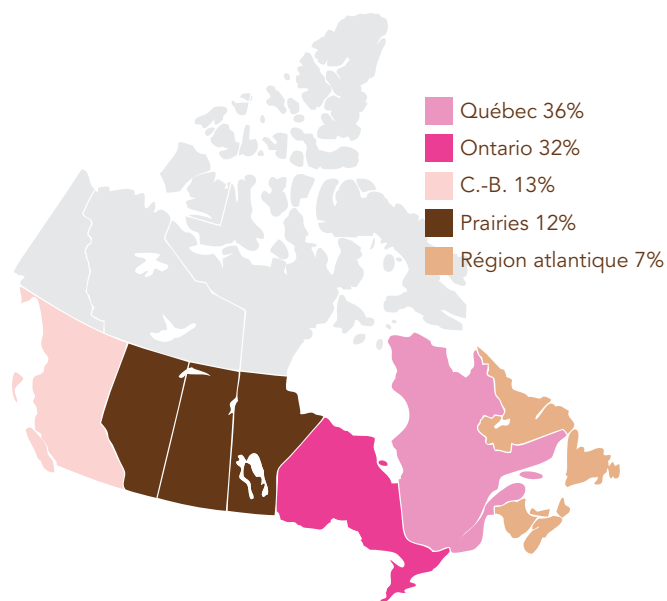


Fig. 1. Taux de répondantes au questionnaire, par région

À L'OCCASION DE son 10e anniversaire, Rethink Breast Cancer a commandé une Évaluation pancanadienne des besoins des jeunes femmes atteintes de cancer du sein. L'enquête en ligne, diffusée dans les deux langues officielles, recherchait la participation de Canadiennes qui avaient reçu un diagnostic de cancer du sein ou qui avaient fait une rechute au cours des six dernières années. Elle a été menée par Summit Strategy Group, de juin à octobre 2011. Le questionnaire comportait des questions à choix multiples et des sections dans lesquelles les femmes pouvaient exprimer leurs commentaires.

Des 574 femmes qui ont répondu au questionnaire, 372 (65%) étaient âgées de 20 à 45 ans. Les autres répondantes étaient âgées de 46 à 69 ans (Fig. 2). Les répondantes provenaient de toutes les régions du Canada, à l'exception des trois territoires du Nord. Les pourcentages de répondantes par région étaient : 36 % du Québec; 32 % de l'Ontario; 12 % des Prairies; 13 % de la Colombie-Britannique; et 7 % des provinces atlantiques (Fig. 1). Les deux tiers des femmes ont répondu au questionnaire en anglais et un tiers, en français. La répartition entre les zones urbaines et rurales était de 86 % et 14 %. (Fig. 3). Les femmes qui participaient aux programmes de Rethink Breast Cancer comptaient pour 20 % des répondantes (28 % des répondantes étaient âgées de 45 ans et moins).

Ce rapport présente les données saillantes tirées de l'évaluation des besoins. Il se penche notamment sur toutes les étapes que traversent les jeunes femmes atteintes de ce type de cancer, du diagnostic au traitement, puis le retour à la vie en phase post-traitement. Des commentaires des répondantes âgées de 20 à 45 ans figurent également dans ce document.

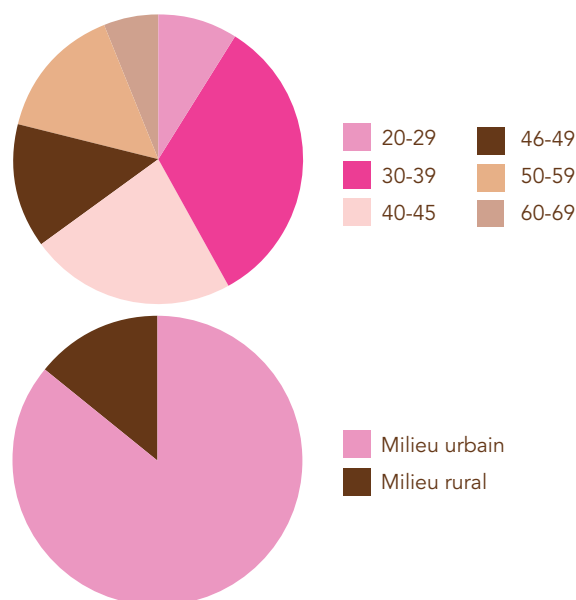


Fig. 2 et 3. Répondantes au questionnaire, par âge et milieu (urbain ou rural)

Je suis un peu frustrée quand je constate que les images de femmes atteintes de cancer du sein sont surtout des images de femmes âgées. J'estime que les jeunes femmes font face à des problématiques TOTALEMENT différentes, de la fertilité à leur propre mortalité. Bien que je ne veux pas minimiser ce que vit une grand-mère de 65 ans, à la retraite et atteinte d'un cancer au stade 1, je suis convaincue qu'une femme de 35 ans, célibataire, qui a reçu un diagnostic de cancer au stade 3 doit composer avec une situation très différente. 30-39, C.-B., milieu urbain.

**LE CANCER DU SEIN  
CHEZ LES JEUNES  
FEMMES AU CANADA**



# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

**UNE FEMME QUI** reçoit un diagnostic de cancer du sein dans la vingtaine, la trentaine ou au début de la quarantaine fait face à des défis émotionnels et circonstanciels propres à son âge et à l'étape de vie à laquelle elle est rendue. Ces défis, et les états de stress qu'ils entraînent, sont aggravés par le manque de compréhension et la réaction de la communauté médicale en ce qui a trait aux préoccupations et aux besoins particuliers des jeunes femmes, lesquels sont souvent très différents de ceux des femmes plus âgées.

Chez les jeunes femmes, le cancer du sein se répand de façon plus agressive et nécessite des traitements plus musclés et plus risqués<sup>1</sup>. Les problématiques particulières que vivent les jeunes femmes en matière de sexualité, de fertilité, de diagnostic pendant une grossesse, de soins aux enfants et de sécurité financière entraînent des défis particuliers en regard des soins et du soutien.

Dans un monde où le cancer du sein est encore généralement perçu et traité comme une maladie de femmes plus âgées et où l'information sur cette maladie est véhiculée comme telle, les besoins des jeunes femmes atteintes de ce type de cancer sont souvent non détectés ou négligés, une situation qui augmente leurs souffrances tout au long d'un périple qui est déjà des plus difficiles.

## LE DIAGNOSTIC

**CHEZ UNE JEUNE** femme, un diagnostic de cancer du sein commence souvent par un signalement au médecin d'une anomalie dans l'un des seins. Parmi les jeunes femmes qui ont participé à l'étude, 64 % avaient trouvé elles-mêmes une bosse, 13 % ont rapporté que leur médecin l'avait trouvée et 8 % ont dit que la bosse avait été détectée dans le cadre d'un dépistage (p. ex. mammographie). En plus de la découverte d'une bosse, l'autre symptôme le plus fréquemment rapporté était la présence d'une douleur ou d'une sensibilité dans l'un ou les deux seins, un indice qui incitait les femmes à consulter un médecin.

La plupart des jeunes femmes avaient décelé elles-mêmes la bosse. Cependant, 42 % d'entre elles ont affirmé qu'elles ne pratiquaient jamais ou rarement l'auto-examen des seins. Le fait d'être en relation ou célibataire avait un impact sur la fréquence des auto-examens. Les femmes célibataires, séparées ou divorcées étaient moins nombreuses à le pratiquer de façon régulière, comparativement aux femmes mariées ou vivant en union de fait.

Parmi les jeunes femmes qui ont participé à l'étude, le tiers de celles qui ont trouvé une bosse ont attendu pour voir si elle disparaîtrait ou grossirait, ou elles n'en ont pas tenu compte. Elles n'ont pas immédiatement consulté un professionnel de la santé pour les raisons suivantes : elles attendaient de voir si la bosse disparaîtrait (46 %); la présence d'une bosse ne les préoccupait pas (23 %); elles avaient peur (15 %). Les plus jeunes (20 à 29 ans) avaient tendance à attendre, à rechercher de l'information sur Internet ou à ne pas en tenir compte.

Lorsqu'une femme consulte parce qu'elle a détecté une anomalie à un sein, le médecin ne doit pas tenir compte de l'âge dans le processus de dépistage. Toutefois, l'étude révélait que plus la femme était jeune, moins celle-ci sentait que le médecin prenait son inquiétude au sérieux.

---

Mon médecin m'a dit « Vous n'avez que 31 ans. Ce n'est probablement pas le cancer », et il a mis fin à la consultation. Je lui ai écrit une lettre lui disant de ne pas renvoyer les jeunes femmes qui se présenteront avec des anomalies semblables dans l'avenir. 30-39, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

J'aurais souhaité que mon médecin m'ait prise au sérieux dès ma première visite, et non des mois plus tard. 20-29, Prairies, milieu urbain.

<sup>1</sup> Partridge, A.H. et autres, « Breast Cancer in Younger Women », dans J. Harris (éd.), *Diseases of the Breast*, Philadelphie, PA : Lippincott Williams et Wilkins, 2009, pp. 1073-1083 et Susman, Ed *Breast Cancer Different in Younger Women*, Women <http://www.medpagetoday.com/MeetingCoverage/SABCS/36324>.

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

Parmi les jeunes femmes, 17 % ont senti que leur médecin ne portait pas attention à l'inquiétude qu'elles éprouvaient en regard des anomalies qu'elles avaient détectées à leurs seins. Parmi celles qui ont détecté elles-mêmes une bosse ou un autre symptôme, 18 % ont senti que leur médecin ne les prenait pas au sérieux. En revanche, seulement 5 % des femmes dont les symptômes avaient été détectés par un médecin ou dans le cadre d'un dépistage ont senti que leur médecin ne s'attardait pas à la possibilité d'un cancer.

---

Mon médecin pensait qu'il n'y avait pas de quoi s'inquiéter, ma radiologue a affirmé qu'elle était à 99 % certaine que ce n'était rien et mon chirurgien a dit « Ne vous en faites pas, vous n'avez pas le cancer » avant que j'aie reçu mon diagnostic. 20-29, Ontario, milieu urbain.

Après un examen des seins, la mammographie, l'échographie, l'IRM et la biopsie figurent parmi les étapes suivantes dans le processus de diagnostic. Puisque les tissus mammaires sont plus denses chez les jeunes femmes, la mammographie n'est pas aussi efficace que l'échographie pour détecter un cancer du sein<sup>2</sup>. Les femmes de moins de 40 ans étaient plus nombreuses à subir une échographie au lieu/en plus d'une mammographie. Les femmes âgées de 20 à 29 ans étaient les plus nombreuses à subir une IRM et les moins nombreuses à subir une mammographie. Parmi les jeunes participantes, 71 % étaient satisfaites du processus de diagnostic, près de 60 % d'entre elles l'ayant obtenu dans un délai d'un mois.

---

Je pense que ma médecin et moi avons bien travaillé ensemble pour obtenir un diagnostic adéquat. Elle savait que j'étais une femme en très bonne santé; et je connaissais bien mon

corps, assez bien pour savoir que quelque chose n'allait pas. Ma médecin s'est engagée à poursuivre les examens jusqu'à ce que nous trouvions le problème. 30-39, Prairies, milieu rural.

Malheureusement, une jeune femme sur cinq a dit être assez ou très insatisfaite du processus de diagnostic, ce qui révèle une situation à corriger.

---

Ils n'arrêtaient pas de me dire que c'était une infection. Plusieurs échographies et biopsies plus tard, la masse cancéreuse avait doublé de taille. Je suis en colère parce qu'ils n'ont pas immédiatement demandé une biopsie, alors que la tumeur ne mesurait que 3 cm. Lorsqu'ils ont réalisé que j'avais un cancer, la masse avait atteint 6 cm. 20-29, Prairies, milieu urbain.

---

Plusieurs professionnels de la santé m'ont dit à maintes reprises que j'étais « trop jeune ». J'ai commencé à les croire, même si je savais que quelque chose n'allait pas. La radiologue qui a fait l'échographie n'était pas spécialisée dans les échographies mammaires et était étonnée que je subisse de tels examens. Elle n'a pas détecté les changements et l'augmentation de la taille, en raison de son attitude et de ses croyances. 20-29, Prairies, milieu urbain.

### LE TRAITEMENT

Le traitement du cancer du sein peut se faire par chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie. L'étape du traitement peut être brève, si seule une chirurgie est nécessaire, ou

<sup>2</sup> Yankaskas, B.C.; Haneuse, S.; Kapp, J.; Kerlikowske, K.; Geller, B.; Buist, D.S.M.; pour le consortium Breast Cancer Surveillance. Performance of first mammography examination in women younger than 40 years. J Natl Cancer Inst 2010; 102:1-10.

# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

elle peut nécessiter plusieurs mois. Pendant ce temps, les jeunes femmes doivent choisir une ou plusieurs options de traitement, gérer les effets secondaires, s’y retrouver dans le système de santé et trouver du soutien. Parallèlement, elles vivent un stress émotionnel considérable, elles font face à des questions liées à leur santé et à leur corps et composent avec l’impact de leur maladie sur la famille et les amis.

## S’Y RETROUVER DANS LES PROCÉDURES DE TRAITEMENT

**LA RECHERCHE<sup>3</sup> A DÉMONTRÉ** l’importance de participer de façon active aux décisions concernant son propre traitement. Or, 79 % des jeunes femmes ont dit être proactives en faisant leurs propres recherches sur les options de traitements disponibles et en discutant avec leur médecin, et 72 % ont consulté d’autres femmes qui avaient été traitées pour un cancer du sein. De façon générale, la plupart des jeunes femmes avaient l’impression d’être des partenaires actives dans le processus décisionnel lié à leur traitement.

---

Le fait de faire beaucoup de recherche et de choisir moi-même mon équipe médicale en fonction des résultats de ces recherches m’a grandement aidée à surmonter cette épreuve. Je suis fière d’avoir exprimé mes besoins et mes préoccupations et d’avoir pris mes propres décisions. 30-39, Ontario, milieu urbain.

La plupart des femmes choisissent les traitements recommandés par leurs fournisseurs de soins, et dans la plupart des cas, les recommandations incluent la

chirurgie (p. ex. la mastectomie, la dissection des ganglions, la reconstruction mammaire, la mastectomie bilatérale et l’ovariectomie<sup>4</sup>). Comparativement aux femmes plus âgées, les jeunes femmes étaient plus nombreuses à être aiguillées vers la chimiothérapie (82 % contre 65 %). Pour ce qui est du traitement ciblé, par exemple au Herceptin, au Tykerb ou à l’Avastin, on le recommandait deux fois plus aux jeunes femmes. Cette différence peut être due au fait que le cancer du sein est souvent plus agressif chez les jeunes femmes.

La gestion des effets secondaires des traitements (p. ex. nausée, perte de cheveux, fatigue) et l’accès aux médicaments et aux traitements qui les diminuent ont été identifiés comme des préoccupations importantes chez les jeunes femmes en traitement. Les effets à long terme des traitements constituaient aussi une préoccupation, comme la perte d’un sein, le lymphœdème<sup>5</sup> et ceux causés par la chimiothérapie qui, dans certains cas, peuvent perdurer pendant plusieurs années.

---

Il faut intensifier la recherche sur le cancer du sein chez les JEUNES femmes (de moins de 30 ans). Le traitement n’est pas le même chez les jeunes que chez les femmes dans la cinquantaine. Le traitement doit aussi être adapté selon l’individu, et non prodigué selon un protocole général. Je suis profondément convaincue que nous sommes surmédicamentées et je crains que nous écoperons de graves conséquences plus tard. 20-29, Ontario, milieu urbain.

Nombre de jeunes femmes, surtout celles vivant dans des provinces qui ne disposent pas d’intervenantes-

<sup>3</sup> Barbara Hoffman et Ellen Stovall, Survivorship Perspectives and Advocacy, Journal of Clinical Oncology, le 10 novembre 2006, vol. 24 no 32 5154-5159.

<sup>4</sup> L’ovariectomie est l’ablation chirurgicale des ovaires comme mesure de prévention du cancer chez les femmes qui sont très à risque de développer un cancer du sein et des ovaires. L’ablation des ovaires réduit le taux d’œstrogène et de progestérone dans le corps et met fin ou ralentit la propagation de cancers à progression lente qui ont besoin de ces hormones pour croître.

<sup>5</sup> Le lymphœdème est une enflure du bras, de la main ou de la paroi thoracique, provenant d’une accumulation de liquide lymphatique causée par l’ablation chirurgicale des ganglions lymphatiques ou par des dommages infligés à ceux-ci par la radiothérapie ou le cancer. Le lymphœdème peut survenir peu après le traitement, ou parfois des mois ou des années plus tard. Ce trouble peut être temporaire ou perdurer. Il est plus facile à gérer si des soins sont prodigués dès son apparition.



# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

pivots au service des personnes atteintes de cancer<sup>6</sup>, ont éprouvé des difficultés à s’y retrouver dans les dédales du système de santé. Chez les jeunes femmes, 36 % éprouvaient des difficultés à naviguer dans le système de santé, les femmes vivant en Ontario et en Colombie-Britannique étant les plus touchées par ces difficultés. La difficulté à s’y retrouver était plus grande chez les femmes de 20 à 29 ans, notamment chez 42 % des femmes de ce groupe d’âge.

---

J’étais capable de gérer mes traitements mais je devais demeurer alerte. Si je n’avais pas été proactive à plusieurs occasions, on m’aurait « oubliée ». Par exemple, on a presque oublié les préparatifs avant la radiothérapie, jusqu’à ce que je m’en informe. Je crains que de nombreuses personnes tombent entre les mailles du filet si elles ne posent pas de question et ne jouent pas un rôle de premier plan dans les soins qu’elles reçoivent. 40-45, Ontario, milieu urbain.

---

Vous devez défendre vous-même vos droits ou vous devez avoir quelqu’un qui le fasse pour vous dans le système. 30-39, Prairies, milieu rural.

D’autres femmes, surtout celles qui résident au Québec ou dans les provinces atlantiques, ont vécu des expériences plus positives. Par exemple, CancerCare Nova Scotia offre un programme d’intervenantes-pivots.

---

Nous avons un excellent programme de santé des seins qui vous guide à l’étape du diagnostic, du traitement, de la chirurgie.

Vous n’avez qu’à vous présenter! 30-39, région atlantique, milieu urbain.

## L’IMPACT ÉMOTIONNEL

**IL SE PEUT** que les jeunes femmes soient particulièrement sensibles aux effets négatifs qu’entraîne un diagnostic de cancer du sein, puisque les jeunes participantes à l’étude ont indiqué des taux de stress émotionnel supérieurs, comparativement aux femmes plus âgées. Les plus grandes difficultés émotionnelles que les jeunes femmes ont vécues pendant leur traitement étaient : un stress lié à la peur que le cancer ne se répande ou qu’il réapparaisse; une peur de mourir; et une inquiétude sur l’impact de leur cancer sur leurs proches.

---

Mon bébé n’avait seulement que neuf mois au moment du diagnostic et cela m’a été difficile de devenir du jour au lendemain une jeune maman qui allait peut-être mourir. 30-39, Québec, milieu rural.

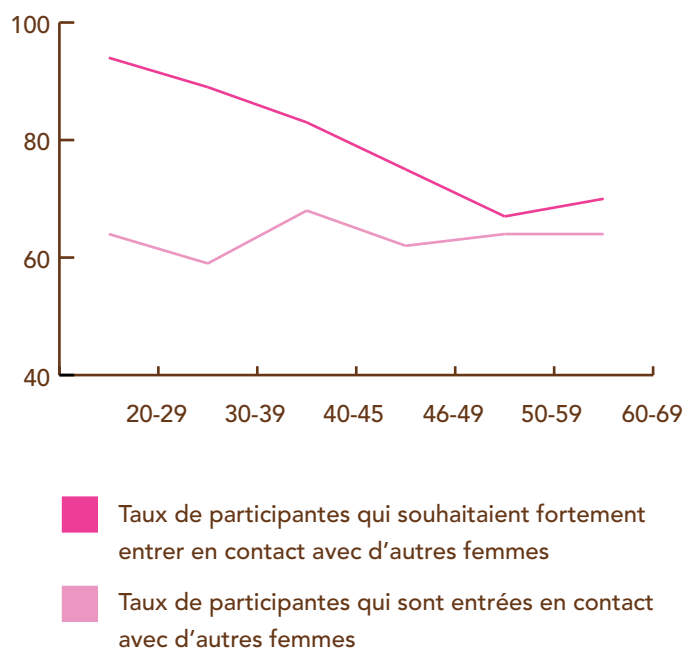
Afin de composer avec le stress émotionnel, nombre de jeunes femmes se sont tournées vers d’autres personnes pour trouver un soutien, y compris les amis, la famille et leur conjoint(e)/partenaire. De plus, les femmes ont recherché l’appui de pairs aussi atteintes d’un cancer du sein, ainsi que l’aide de professionnels et/ou de groupes de soutien.

Des jeunes participantes à l’étude, 90 % préféraient des conversations en tête-à-tête avec une autre personne, 72 % souhaitaient obtenir de la documentation, comme des brochures, des DVD et des guides, 66 % voulaient un soutien en ligne et la moitié préféraient un soutien téléphonique. Certaines ont éprouvé des difficultés à trouver des ressources pertinentes et n’ont reçu aucune information de leur équipe soignante à ce sujet.

<sup>6</sup> Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse et le Québec sont dotés de programmes d’intervenantes-pivots. Dans notre enquête, les femmes du Québec et de la région atlantique étaient plus nombreuses à répondre que c’était assez ou très facile de s’orienter dans le système de santé.

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

J'ai dû être proactive et TROUVER [du soutien], surtout de femmes de mon âge/à la même étape de vie. Internet était le meilleur outil pour ces recherches. 30-39, Prairies, milieu rural.



**Fig. 4** Les femmes plus jeunes qui souhaitent entrer en contact avec d'autres femmes de leur âge atteintes de cancer du sein avaient plus de difficultés à en trouver, comparativement aux femmes plus âgées.

Peu après le diagnostic et pendant le traitement, les jeunes femmes étaient plus nombreuses que les femmes plus âgées à avoir recours à un soutien professionnel individualisé, un soutien individualisé par des pairs atteintes d'un cancer du sein, un soutien en ligne et un soutien en groupe en face à face. Les types de soutien utilisés variaient selon les régions du pays. Au Québec, les femmes étaient plus nombreuses à recevoir une aide professionnelle individualisée, comparativement aux autres femmes du Canada, au moment du diagnostic (47 % contre 28 %)

et pendant le traitement (52 % contre 42 %). Pendant le traitement, les femmes en Ontario et dans les provinces des Prairies étaient plus nombreuses à recevoir un soutien en face à face dans le cadre d'un groupe (40 % contre 26 % dans le reste du Canada). Les femmes de l'Ontario étaient plus nombreuses à recevoir un soutien en ligne, au moment du diagnostic (25 % contre 19 % dans le reste du Canada) et pendant le traitement (31 % contre 24 %).

Parmi les jeunes femmes, 88 % souhaitaient être en contact avec des femmes de leur âge, et 64 % de ce groupe ont bénéficié d'un tel réseautage, généralement par la voie d'un organisme d'aide ou d'une ressource en ligne. Plus du tiers des jeunes femmes qui souhaitaient échanger avec une autre jeune femme n'ont pu le faire (Fig. 4). Parmi les jeunes femmes qui n'ont pu vivre un soutien mutuel au moment de leur diagnostic ou pendant le traitement, les femmes les plus jeunes (20-29 ans) étaient plus nombreuses à dire qu'elles auraient souhaité un tel soutien. Hormis l'appui qu'elles ont obtenu de leur conjoint(e), de leur famille ou de leurs amis, les femmes ont déclaré que l'assistance, l'entraide et l'apport d'une femme âgées de 20 à 45 ans. de leur âge atteinte de cancer du sein était le type de soutien qui leur a été le plus utile, alors que pour les femmes de plus de 45 ans, le soutien le plus utile était celui obtenu auprès d'un professionnel, en tête-à-tête.

Le soutien que l'on reçoit d'une personne de son âge qui a vaincu le cancer du sein compte beaucoup et c'est merveilleux de pouvoir participer à un tel réseau. 30-39, Prairies, milieu urbain

J'ai demandé à un organisme de me donner les coordonnées d'une autre jeune maman dans le même processus que moi et cela m'a fait vraiment du bien de parler avec elle et elle aussi. 30-39, Québec, milieu rural.

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

---

Les groupes dans ma région sont surtout composés de femmes plus âgées. Je fais partie d'une équipe de bateau dragon et je suis la plus jeune. Les femmes sont merveilleuses, mais la plupart d'entre elles sont retraitées ou sont sur le point de l'être. Je vis avec un enfant qui fréquente la maternelle et j'ai l'impression de ne pas vivre la même réalité ou de ne pas pouvoir vraiment exprimer ce que je ressens parce que je dois respecter le fait qu'elles sont plus âgées. 30-39, Ontario, milieu urbain.

### LA FERTILITÉ

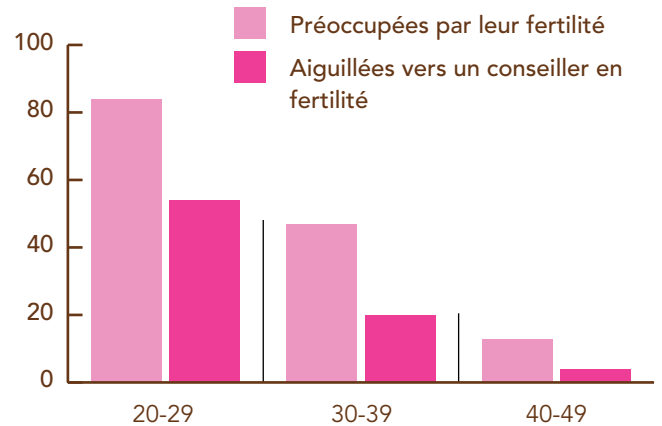
**L'UNE DES GRANDES** inquiétudes qu'éprouvent les jeunes femmes atteintes de cancer du sein est l'impact des traitements sur leur fertilité. Puisque de nombreux traitements mènent à la suppression de la fonction ovarienne et/ou à une ménopause précoce, nombre de jeunes femmes s'inquiétaient des effets de leur traitement sur leur capacité d'avoir des enfants. Malgré le fait que 84 % des femmes de 20 à 29 ans étaient préoccupées par des questions de fertilité, seulement 54 % ont été aiguillées vers un spécialiste de la fertilité. Chez les femmes de 30 à 39 ans, 47 % exprimaient des inquiétudes concernant leur fertilité et pourtant, seulement 20 % d'entre elles étaient dirigées vers un spécialiste. (Fig. 5)

---

J'ai dû me battre pour être aiguillée vers un spécialiste pour préserver ma fertilité, avant mon traitement. 30-39, Ontario, milieu urbain.

---

Le jour même où j'ai reçu mon diagnostic, l'oncologue aurait dû m'aiguiller vers des



**Fig. 5 Les femmes plus jeunes étaient préoccupées par les effets du traitement sur leur fertilité mais peu d'entre elles ont été aiguillées vers un conseiller en fertilité.**

services de consultation en fertilité. J'ai ne l'ai été que deux semaines avant le début de la radiothérapie et cela a limité les options dont je disposais pour préserver ma fertilité. Je suis très déçue de ne pas avoir bénéficié de toutes les possibilités. 30-39, Québec, milieu urbain.

Certaines femmes qui étaient enceintes au moment du diagnostic ont vécu des expériences qui les ont dévastées.

---

J'ai vu un premier spécialiste au centre des maladies du sein de Montréal, qui a minimisé le problème. Il m'a rassuré en me disant que je pouvais vivre une grossesse normale, que c'était bénin, sans faire de biopsie. Je suis tombée enceinte. J'ai reçu mon diagnostic alors que j'étais à ma 13e semaine de grossesse. Le cancer était hormonodépendant. J'ai été diagnostiquée par un autre spécialiste. J'ai dû me faire avorter pour subir les traitements de chimio. 30-39, Québec, milieu urbain

# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

## DES INQUIÉTUDES D'ORDRES PERSONNEL ET FAMILIAL

**LA GESTION DU** quotidien peut s'avérer très difficile en raison des défis physiques et émotionnels qui se posent en lien avec les traitements.

---

Manque d'énergie. Plus difficile de faire mes journées sans être fatiguée. Difficulté à trouver des vêtements qui conviennent. Pas évident de s'habiller à la mode lorsqu'on a 29 ans et un sein en moins. Intimité touchée. Difficile de se trouver féminine avec un sein en moins et la perte de poils et de cheveux. Plus fragile émotionnellement. 20-29, Québec, milieu urbain

---

J'avais l'impression que je devais constamment être brave, avoir une attitude positive et faire preuve d'humour, en plus de faire croire à mon entourage que « tout allait bien », alors que ce n'était pas le cas. 30-39, Ontario, milieu urbain.

De plus, pendant le traitement, les jeunes femmes s'inquiétaient beaucoup de leurs proches et se demandaient comment leurs enfants, leur partenaire/conjoint(e) et leurs parents se sentaient et composaient avec la situation. Selon nombre d'entre elles, leur partenaire, leurs enfants et leurs parents auraient eu besoin de soutien. Parmi les personnes qui en avaient besoin, moins de la moitié des conjoint(e)s et des enfants et un peu plus du tiers des parents ont obtenu de l'aide (**Fig. 6**). Reflétant des stades de vie différents, les femmes les plus jeunes (celles âgées de 20 à 29 ans) étaient plus nombreuses à demander du renfort pour leurs parents, alors que les femmes de 30 à 45 ans étaient plus nombreuses à avoir besoin d'un soutien pour

leur partenaire/conjoint(e) et leurs enfants. Selon elles, d'autres membres de la famille, des amis et des collègues auraient également eu besoin de soutien.

---

Ma mère aurait eu besoin de soutien. Elle a pris ça très difficilement. Ce fut long avant qu'elle ne réalise que tout allait bien et que j'étais en paix avec ce qui se passait. J'ai tenté de la rassurer et j'ai un peu réussi, mais pas assez. C'est maintenant qu'elle recommence à être tranquille. 30-39, Québec, milieu urbain.

Nombre d'entre elles ont vécu de l'anxiété face à l'absence de soutien pour leurs proches et la possibilité qu'un autre membre de leur famille reçoive également un diagnostic de cancer.

---

Il n'y avait aucune ressource dans la communauté qui pouvait aider ma fille de 5 ans à composer avec ses craintes face à mon cancer. 30-39, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

Mon conjoint n'avait aucun soutien. Il ne savait pas quoi faire quand je me sentais accablée. 40-45, Ontario, milieu urbain.

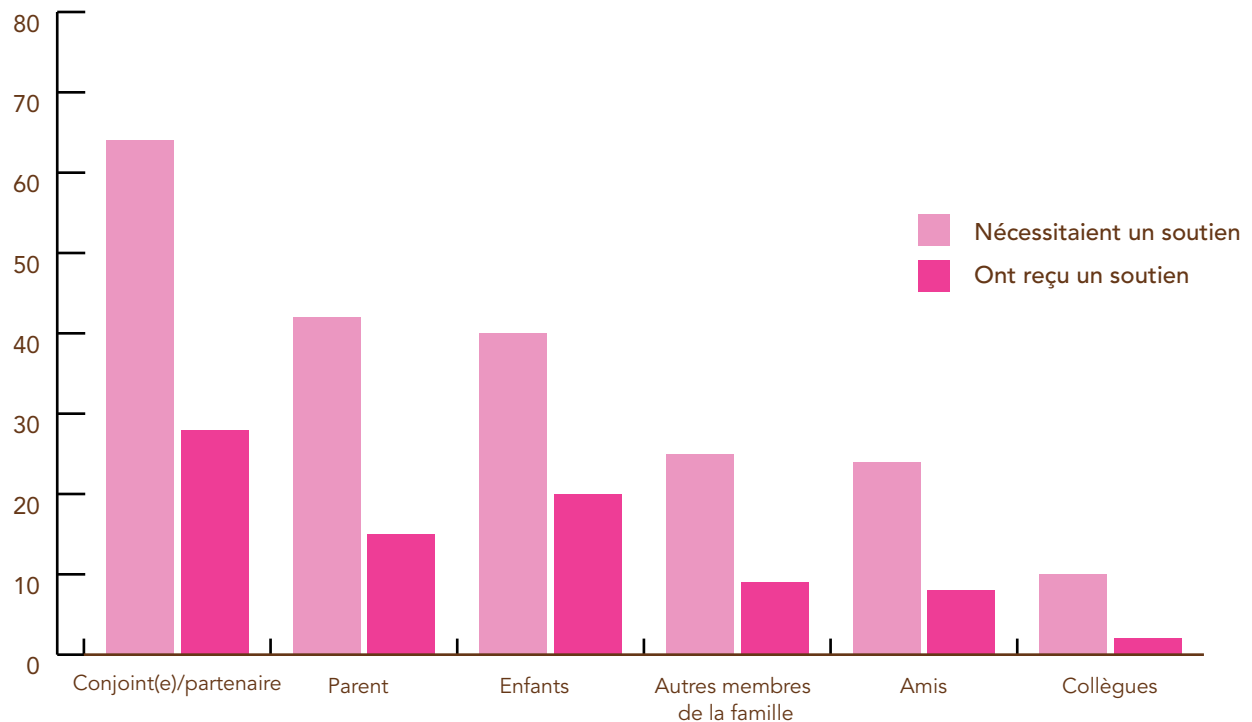
---

Il n'existe aucun groupe pour les jeunes conjoints des femmes atteintes de cancer. 20-29, Prairies, milieu urbain.

---

Ma sœur et moi avons été atteintes d'un cancer du sein en même temps. Elle a été emportée par cette terrible maladie. Selon

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA



**Fig. 6** Pendant leur traitement contre le cancer du sein, les femmes plus jeunes souhaitaient que les membres de leur famille puissent bénéficier d'un soutien, mais peu d'entre eux ont reçu l'aide dont ils avaient besoin.

moi, la sensibilisation est la clé d'un dépistage précoce. 30-39, région atlantique, milieu urbain.

Certaines jeunes femmes obtiennent un appui important de leur conjoint(e)/partenaire.

Mon conjoint mérite la médaille d'or. Il a été d'un soutien sans faille, m'a toujours trouvé belle durant les traitements et me trouve toujours aussi belle avec un sein en moins. Sans lui, je ne sais pas si j'aurais pu surmonter cette épreuve aussi bien (façon de parler, bien sûr). 30-39, Québec, milieu urbain.

La moitié des jeunes femmes qui ont participé à l'étude avaient un ou plusieurs enfants de moins de 12 ans. Les femmes qui ont bénéficié d'une ressource de soutien parental ont souligné l'importance d'un tel appui pour leur famille.

Mon conjoint et ma fille ont participé à un groupe de soutien dans notre région, offert aux familles dont les proches étaient atteints d'un cancer. Ils sont encore en contact avec ces gens aujourd'hui. Cette ressource les a aidés à apaiser leurs peurs et à se familiariser avec ce qui les attendait. 20-29, Ontario, milieu urbain.



# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

---

Je suis allée voir une conseillère et nous avons parlé du rôle des parents pendant le traitement, de stratégies d'adaptation, de la manière de parler aux enfants et d'autres sujets de ce genre. Cela m'a vraiment aidée et mes enfants se portent très bien. 40-45, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

Une enseignante à l'école a mis en place un système de soutien pour nos enfants, au cas où ils auraient besoin de parler à quelqu'un. Il devrait y avoir plus d'enseignants comme elle. 40-45, Ontario, milieu urbain.

En plus d'avoir besoin d'un soutien émotionnel pour leur famille, les jeunes femmes qui ont des enfants de moins de 12 ans doivent aussi relever des défis pratiques liés aux soins des enfants, pendant le traitement.

---

Je me sens très fatiguée et je dois faire une sieste tous les jours. Je prends soin de mes enfants à la maison et je n'ai pas l'énergie pour reprendre le travail. 30-39, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

Ce n'est vraiment pas facile d'être jeune et parent de jeunes enfants et de devoir continuer à travailler à temps pleins. 30-39, Québec, milieu urbain.

---

J'ai tenté de garder une attitude aussi positive que possible dans ma vie, même avant tout

cela. Pour l'instant, je me concentre sur mon rétablissement et je prends soin de mes deux enfants, un jour à la fois. 30-39 Prairies, milieu urbain.

Chez les jeunes femmes qui ont participé à l'étude, les soins aux enfants ont surtout été donnés par des membres de la famille, un(e) conjoint(e)/partenaire ou un(e) ami(e)/voisin(e). De ces femmes, 22 % avaient recours à une ressource à l'extérieur du foyer pour les soins aux enfants, les femmes de la Colombie-Britannique étant les plus nombreuses (39 %) et celles de la région des Prairies et de l'Atlantique les moins nombreuses (13 %).

## LE STRESS FINANCIER

**LES RÉPERCUSSIONS QU'ENTRAÎNE** le cancer du sein sur la situation financière des femmes et de leur famille peuvent s'avérer énormes. Les frais qui sont financés « de la poche » des ménages pendant le traitement s'accumulent, surtout pour ceux qui ne sont pas couverts par une assurance privée. La nécessité de prendre des congés du travail peut entraîner une baisse de revenu personnel et familial. Le retour au travail après le traitement, avec le même revenu, peut aussi s'avérer un défi. L'impact est plus grand chez les femmes qui subissent une chimiothérapie. À ce chapitre, 82 % des jeunes femmes atteintes de cancer du sein subissent une chimiothérapie, soit 17 % de plus que les femmes plus âgées. Cette maladie a donc un impact financier très important sur cette jeune population. Pour un survol exhaustif des répercussions économiques qu'entraînent le cancer du sein et les défis de la réinsertion dans la population active, nous vous recommandons de lire un rapport publié par le Réseau canadien du cancer du sein<sup>7</sup>.

Nombre de patientes sont étonnées d'apprendre que le régime public d'assurance maladie ne couvre pas tous

<sup>7</sup> Réseau canadien du cancer du sein. Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active. 2010. [www.cbcn.ca/index.php?pageaction=content.page&id=2912&lang=fr](http://www.cbcn.ca/index.php?pageaction=content.page&id=2912&lang=fr).

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

les coûts des traitements. Les traitements prodigués à l'extérieur des hôpitaux, les médicaments d'ordonnance et les fournitures médicales par exemple, ne sont pas nécessairement couverts. Plusieurs femmes qui ont participé à notre étude ont vécu un stress financier qui a influé sur les choix de traitements et sur leur efficacité. Les femmes qui n'avaient pas d'assurance privée étaient moins nombreuses à recevoir de l'information de leur oncologue sur les options de traitements préventifs pour prévenir les infections et autres complications, et aussi, moins nombreuses à participer à des essais cliniques.

---

Lorsque la chimio a provoqué des effets secondaires plus graves (des douleurs d'estomac intenses), les « bons » médicaments (c.-à-d. ceux qui produisaient un soulagement rapide) n'étaient pas couverts par Fair PharmaCare<sup>8</sup> à moins qu'ils aient été prescrits APRÈS que j'aie d'abord essayé deux autres médicaments d'ordonnance. Toutefois, mon oncologue savait d'expérience que les deux premiers médicaments ne soulageaient pas mes symptômes et que ma condition empirait. Il a suggéré que je passe immédiatement au plus efficace, si j'en avais les moyens financiers. Je trouvais cette situation ÉPOUVANTABLE. Cela signifie que les gens qui n'ont pas les moyens d'acheter ce médicament doivent endurer ces symptômes insupportables. Je ne pensais pas que notre système médical fonctionnait de cette façon. 30-39, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

Je n'ai pas d'assurance et j'avais besoin d'un médicament pour augmenter mes

taux sanguins afin de pouvoir subir une chimiothérapie, mais le gouvernement n'en défraie pas les coûts. Il faut que je trouve l'argent pour acheter ce médicament. 20-29, Ontario, milieu urbain.

---

Pendant mon premier traitement contre le cancer du sein, je n'étais pas couverte par une assurance maladie complémentaire, ayant récemment perdu mon emploi, et aucun des médicaments de soutien (antibiotiques, contre la nausée, etc.) n'étaient couverts par PharmaCare. Par conséquent, j'ai dû utiliser toutes mes économies et encaisser aussi mes REER (je n'avais pas droit à l'aide du gouvernement parce que j'avais des REER). 40-45, Colombie-Britannique, milieu urbain.

Les jeunes femmes dans la vingtaine étaient moins nombreuses à posséder une assurance privée, comparativement aux femmes dans la trentaine et la quarantaine qui étaient généralement plus avancées dans leur cheminement de carrière et plus nombreuses à bénéficier d'une assurance par la voie d'un régime d'avantages sociaux au travail. L'absence d'une assurance privée peut retarder le moment d'entamer des démarches de dépistage et influencer sur le choix du type de traitement. L'étude a démontré que les femmes qui ne possédaient pas d'assurance privée étaient plus susceptibles d'attendre lorsqu'elles découvraient une bosse, comparativement à celles qui détenaient une assurance privée (64 % contre 36 %). Celles qui étaient assurées étaient plus nombreuses à bénéficier d'un traitement à long terme que celles qui n'étaient pas assurées (39 % contre 26 %). L'étude a également démontré que les femmes qui détenaient une assurance privée ne bénéficiaient pas toujours d'une couverture.

<sup>8</sup> Fair PharmaCare est un programme de BC PharmaCare qui aide les gens de la Colombie-Britannique à payer les coûts des médicaments d'ordonnance admissibles et des fournitures médicales désignées. La couverture de PharmaCare est fondée sur le revenu. Les familles à faible revenu reçoivent plus d'aide que les familles à revenu élevé.

# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

---

Au départ, acceptée puis ensuite refusée par l'assurance privée. Finalement acceptée après beaucoup de démarches. 40-45, Québec, milieu urbain.

## APRÈS LE TRAITEMENT

**LES DÉFIS QUE** doivent relever les femmes qui ont lutté contre un cancer du sein ne se terminent pas lorsque le traitement prend fin. En plus de vivre avec un stress émotionnel, les jeunes femmes continuent à s'inquiéter du bien-être de leur famille et à composer avec certains problèmes de santé persistants, une fois le traitement actif terminé. Il n'est pas facile de réintégrer la société et de poursuivre son chemin, avec un accès réduit à l'équipe médicale et peu de soutien. La reprise d'une carrière et le retour à la vie de tous les jours constituent des étapes critiques que doivent franchir les survivantes du cancer du sein et qui nécessitent bien plus de moyens et de soutien que celles-ci n'en trouvent en général.

## LE STRESS ÉMOTIONNEL

À la suite d'un traitement actif contre le cancer du sein, les femmes peuvent encore être aux prises avec des douleurs physiques et faire face à l'isolement, à la dépression et à l'anxiété. Les jeunes femmes craignaient surtout que le cancer ne revienne ou ne se propage. La peur de mourir était encore présente, mais elle l'était moins que pendant la phase du traitement. Elles s'inquiétaient toujours de la façon dont leur partenaire/conjoint(e) et leurs enfants se sentaient et composaient avec la situation, tout en indiquant qu'elles vivaient moins de stress à cet égard que pendant le traitement. La peur que d'autres membres de leur famille reçoivent un diagnostic de cancer perdurait.

---

Mon conjoint est également exténué en raison de la période de diagnostic, de tests et de traitements. Il n'a pas arrêté de travailler et je

sais qu'il est fatigué, qu'il ne fait plus d'exercice physique et qu'il a pris du poids. J'ai donc hâte que ma vie revienne un peu plus à la normale. J'ai également encore de la difficulté à m'occuper de mon fils de 15 mois pendant toute une journée, ce qui me manque beaucoup. 20-29, Québec, milieu urbain.

La reprise d'une intimité sexuelle fait partie de la transition vers une vie normale, et il arrive que le traitement ait un impact sur cette dimension. À ce chapitre, 67 % des jeunes femmes ont signalé une baisse d'intérêt pour le sexe après le traitement, ce qui leur causait un stress émotionnel et créait des tensions dans leur couple.

---

Je déteste constater que je n'ai plus beaucoup de libido. 30-39, Colombie-Britannique, milieu rural.

---

Mon appétit sexuel a vraiment diminué. Ce n'est pas à cause de l'apparence de mon corps; cela ne me préoccupe pas. Ma libido est extrêmement basse, ce qui peut être très éprouvant pour mon conjoint. 30-39, Prairies, milieu urbain.

L'ajustement que les jeunes femmes doivent faire à la suite d'une diminution des contacts avec l'équipe de soins constitue pour elles un autre facteur de stress émotionnel. À ce chapitre, 59 % des jeunes femmes ont éprouvé des difficultés à amorcer une transition entre des suivis médicaux réguliers et des suivis occasionnels alors que ce chiffre était de 42 % chez les femmes plus âgées. Certaines femmes se sentaient abandonnées par le système de santé une fois le traitement terminé. Parmi les femmes de 20 à 29 ans, 71 % vivaient difficilement cette transition.

---

Une fois votre traitement terminé, les médecins semblent se désintéresser et ne se préoccupent

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

pas autant de vos besoins. 30-39, Ontario, milieu urbain.

---

J'ai reçu un excellent soutien de mon équipe médicale. Cependant, une fois tous les traitements actifs terminés, on a vraiment l'impression d'être laissée à soi-même, après tous ces suivis médicaux intensifs. 30-39, Ontario, milieu urbain.

---

Une fois la radiothérapie terminée, le centre de traitement du cancer m'a « libérée » et m'a aiguillée vers mon médecin de famille pour les suivis. Cette transition a été vraiment très difficile parce que la peur prend toute la place et, en tant que patiente, je me suis sentie abandonnée. Mes peurs et mes questions sur la possibilité d'une récurrence n'ont pas été entendues. 30-39, Ontario, milieu urbain.

---

De plus, l'étude a constaté que les ressources de soutien émotionnel et d'empathie pour les jeunes femmes se faisaient plus rares après le traitement. Plusieurs jeunes femmes ont rapporté que ses effets sur le plan émotionnel les ont rattrapées une fois celui-ci terminé, ce qui a rendu encore plus difficile l'absence de soutien en phase post-traitement.

---

C'est difficile de passer d'une situation où vous avez beaucoup de gens à vos côtés, qui travaillent avec vous, qui vous soutiennent, à plus rien, et ce, en très peu de temps. Quand c'est fini, c'est fini. Vous vous sentez seule après cette expérience. J'ai reçu tellement d'amour et d'attention pendant que je surmontais

cette épreuve. C'était difficile d'accepter ce changement. 40-45, Québec, milieu urbain.

---

J'ai l'impression que certaines personnes pensent qu'une fois que vous avez terminé votre traitement, vous devez poursuivre votre vie. Elles ne saisissent pas les effets à long terme, les répercussions sur l'image que vous avez de votre corps, la peur que vous vivez en vous demandant si le cancer reviendra, et quand il reviendra. 30-39, région atlantique, milieu urbain.

---

Pendant et peu après le traitement, j'étais reconnaissante de recevoir le soutien que je demandais, ce qui m'a permis de passer à travers cette épreuve. Mais maintenant, j'ai l'impression d'avoir besoin plus que jamais d'un soutien émotionnel. J'ai honte et je suis gênée d'en demander. Je trouve étrange que c'est à cette étape-ci que je vis des émotions intenses en lien avec mon cancer. 30-39, Colombie-Britannique, milieu urbain.

---

Les gens pensent qu'une fois nos traitements terminés, nous sommes guéries et que nous devons simplement poursuivre notre vie. Ça ne se passe pas comme ça. Il faut un certain temps pour digérer mentalement tout ce qui a été vécu. Parfois, durant le traitement, vous serrez les poings et vous essayez de surmonter tout cela. Lorsque vous commencez à vous sentir mieux physiquement, c'est à ce moment que vous vous sentez en mauvais état mentalement parce que vous avez enfin l'occasion d'absorber cette expérience et de gérer la question de l'image de

# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

votre corps ainsi que les difficultés relationnelles que vous avez tassées quand vous étiez malade. Le cancer du sein est une maladie très complexe qui vous touche tant sur le plan mental que sur le plan physique. 30-39, région atlantique, milieu urbain.

## DES QUESTIONS LIÉES À LA SANTÉ ET AU CORPS

**CERTAINES PRÉOCCUPATIONS CONCERNANT** les transformations de l'apparence physique, les effets à long terme et le maintien d'un poids santé à la suite du traitement figuraient parmi les défis majeurs que les femmes devaient relever quant à leur santé et leur corps. L'effet du traitement sur la fertilité, notamment chez les femmes de 20 à 29 ans, demeurait une inquiétude constante.

La reconstruction mammaire peut être effectuée pendant le traitement (en même temps que la mastectomie) ou des mois, parfois des années plus tard. Un peu moins du tiers des jeunes femmes ont choisi la reconstruction mammaire et la plupart étaient assez ou très satisfaites des résultats. Toutefois, seules les femmes les plus jeunes ont exprimé une insatisfaction. Notamment, 19 % d'entre elles se sont dites assez ou très insatisfaites des résultats.

Par ailleurs, nombre de jeunes femmes ne s'attendaient pas à devoir composer avec la question des effets du traitement à long terme.

---

J'ai l'impression que les professionnels de la santé n'expliquent pas les effets secondaires du traitement à court et surtout, à long terme. Une fois le traitement terminé, je ne savais plus trop à qui m'adresser pour obtenir cette information. 20-29, Ontario, milieu urbain.

---

La patiente ne reçoit pas autant d'information sur les effets secondaires à long terme

de la chimio et de la radiothérapie, comparativement à l'information qu'elle obtient sur les effets immédiats. Je souffre maintenant d'effets secondaires à long terme. 40-45, Prairies, milieu urbain.

Le lymphœdème est l'un des effets secondaires à long terme de l'ablation des ganglions lymphatiques. Cette condition peut causer une douloureuse et débilitante enflure au bras, et les ressources qui aident à la gérer se font rares.

---

Il existe peu d'informations facilement accessibles concernant le lymphœdème. Les oncologues, les infirmières, les radiologistes et les médecins de famille ne sont pas bien informés. Il est difficile d'accéder à des ressources et à des traitements appropriés quand vous êtes aux prises avec cette affection. 30-39, Québec, milieu urbain.

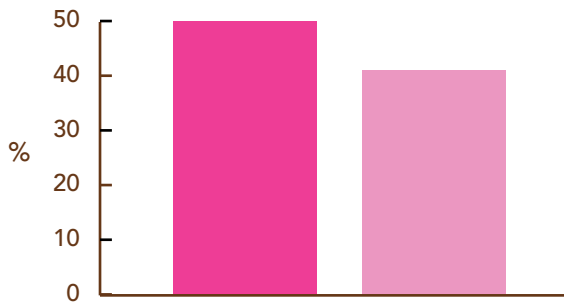
## LA RETOUR AU TRAVAIL ET LE QUOTIDIEN

**UNE FOIS LE** traitement terminé, la plupart des jeunes femmes veulent reprendre le travail et retourner à leurs activités. Composer avec les transformations maintenant présentes dans leur vie et qui provenaient de leur vécu lié au cancer du sein constituait une préoccupation importante à cette étape. Une image corporelle transformée, la fatigue et la pression pour rattraper le temps perdu sur le plan professionnel sont des éléments qui peuvent miner la confiance en soi d'une jeune femme. La diminution de la capacité de concentration et de la mémoire occasionnait chez les femmes, surtout celles âgées de 40 à 45 ans, une préoccupation majeure. Cet état peut influencer sur le retour à la vie quotidienne, surtout au travail.

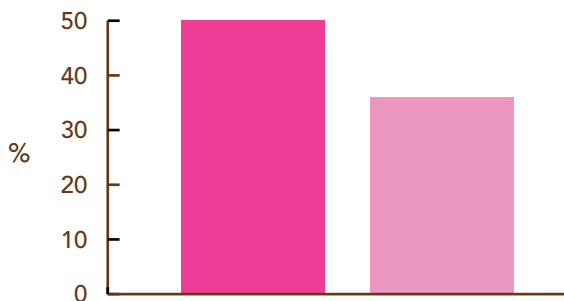


# LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

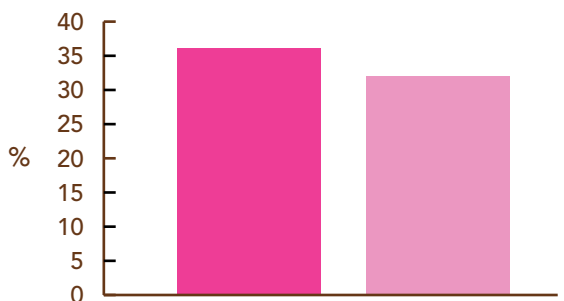
## SOUTIEN INDIVIDUALISÉ PAR UN PROFESSIONNEL



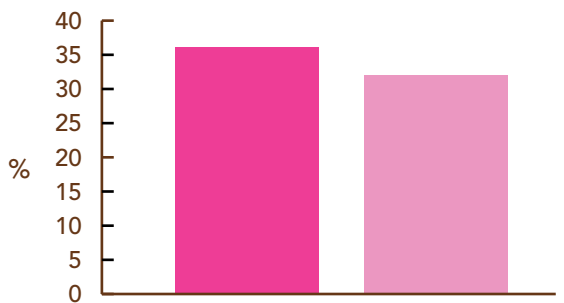
## SOUTIEN INDIVIDUALISÉ PAR UN PAIR



## GROUPE DE SOUTIEN EN FACE À FACE



## SOUTIEN PAR UN PAIR DE LA PART D'UNE FEMME DU MÊME ÂGE



■ % pendant le traitement    ■ % après le traitement

**Fig. 7** Les femmes plus jeunes sont moins nombreuses à obtenir un soutien après le traitement, lequel se fait plus rare que pendant le traitement.

Combattre la fatigue quotidienne m'est très difficile, et réaliser que ma capacité de concentration est limitée, sans pouvoir le dire ouvertement, me fait vivre beaucoup d'anxiété au travail. Je n'ai plus envie de faire ce travail et j'aimerais faire autre chose, mais je n'en ai pas le courage. 40-45, Québec, milieu urbain.

En plus de se sentir abandonnées par le système médical, plusieurs femmes ont l'impression d'avoir perdu le soutien psychosocial qui leur était offert pendant la phase du traitement. Les jeunes femmes avaient plus de difficulté à trouver de l'aide des pairs, d'un groupe ou de professionnels après le traitement (Fig. 7). Certaines femmes ne savaient pas qu'il existait des ressources de soutien. D'autres doutaient qu'un tel soutien puisse les aider ou désiraient obtenir le concours de femmes de leur âge et à leur étape de vie, sans pouvoir en trouver. L'entraide vécu dans un groupe en face à face et le soutien individuel entre pairs d'un même groupe d'âges constituaient pour les jeunes femmes les types d'assistance post-traitement les plus difficiles à trouver et dont elles auraient eu le plus besoin. Les femmes qui reprenaient le travail vivaient de la fatigue et d'autres difficultés. Certaines souhaitaient travailler à temps partiel ou faire un retour progressif.

J'ai subi une mastectomie mais les prothèses ne remplacent pas les seins. Mon corps apprend à nouveau à fonctionner après tous ces traitements. Trois mois après la fin des traitements, j'ai repris le travail et j'étais très fatiguée. Je retrouve lentement mon état normal mais cela ne se fait pas en un seul jour. 30-39, Québec, milieu urbain.

Je suis maintenant monoparentale, mon petit garçon va bientôt avoir cinq ans et il vit avec

## LE CANCER DU SEIN CHEZ LES JEUNES FEMMES AU CANADA

moi six jours sur sept. Je dois travailler à temps plein pour arriver à payer toutes les factures, et je suis très fatiguée. La peur d'une récurrence est omniprésente mais me fait aussi vivre et apprécier pleinement chaque journée de ma vie. J'ai travaillé fort pour « reconstruire » ma vie après mon cancer et j'ai maintenant de la difficulté à faire entrer un homme dans ma vie. Le cancer n'a pas eu que des effets négatifs, puisque maintenant, j'essaie d'être plus calme et d'apprécier chaque instant auprès des gens que j'aime. Malgré tout, je me sens en « sursis ». Mais ne le sommes-nous pas tous?! 30-39, Québec, milieu rural.

---

## DISCUSSION ● ● ●

**TOUT EN ÉTANT** relativement rare chez les jeunes femmes, le cancer du sein est le type de cancer le plus fréquent chez les femmes de 45 ans et moins. En fait, il est la principale cause de décès liés au cancer parmi cette population<sup>9-10</sup>. Malgré le fait que les jeunes femmes subissent des traitements généralement plus agressifs comparativement à leurs aînées, les taux de survie chez les plus jeunes sont inférieurs. En outre, des recherches menées au cours de la dernière décennie ont révélé que les besoins matériels et psychosociaux des jeunes femmes atteintes de cancer du sein, qui les distinguent du reste de la population atteinte de cette maladie, sont souvent non comblés. Bien que l'impact du cancer du sein cause un stress chez les femmes de tous les âges, les participantes à notre enquête confirment que les jeunes femmes pourraient être particulièrement vulnérables aux effets négatifs de la maladie. De plus, notre enquête démontre que le système de santé actuel ne répond malheureusement pas aux nombreuses préoccupations que vivent les jeunes patientes atteintes d'un tel cancer, et que les besoins de celles-ci demeurent non comblés malgré la présence de ressources de soutien par des pairs et de ressources communautaires axées sur cette population. Les expériences que vivent ces jeunes femmes demeurent très pénibles.

Deux facteurs clés expliquent les raisons qui font que les jeunes femmes atteintes de cancer du sein vivent plus de difficultés que les femmes plus âgées : le recours à des traitements agressifs et les étapes de vie. En général, les jeunes femmes ont des cancers du sein plus agressifs, diagnostiqués à des étapes plus avancées. Elles doivent donc subir des traitements plus agressifs et de plus grande durée. Nous avons constaté dans notre enquête que les médecins recommandent davantage la chimiothérapie aux jeunes femmes (82 % contre 65 %) ainsi qu'une thérapie ciblée, par exemple le Herceptin, le Tykerb et l'Avastin.

Pour ce qui est des traitements par chirurgie, les médecins recommandaient davantage la mastectomie, la dissection des ganglions, la reconstruction mammaire, la mastectomie bilatérale et l'ovariectomie aux jeunes femmes, en particulier celles de 20 à 39 ans. Des traitements plus agressifs entraînent des effets secondaires plus graves, des taux supérieurs de toxicité liés à la chimiothérapie, une plus grande difficulté à gérer les tâches quotidiennes et une période de convalescence plus longue chez les jeunes femmes.<sup>11</sup>

Les difficultés dues au traitement intense généralement prodigué à cette population sont plus grandes en raison de l'étape de vie que vivent les jeunes femmes. Les traitements contre le cancer du sein peuvent accélérer la ménopause et le vieillissement, obligeant ces femmes à composer avec l'infertilité, les bouffées de chaleur, la sécheresse vaginale, une baisse marquée de libido, l'ostéoporose, la prise de poids et l'inactivité<sup>12</sup>. Les traitements pénibles et les effets secondaires qui en découlent surviennent à une étape de vie où les jeunes femmes s'adaptent à de nombreux et nouveaux rôles. Elles fondent des familles, exercent leur rôle de mère, terminent leurs études et entrent sur le marché du travail. Une jeune femme qui vient de recevoir un diagnostic doit interrompre temporairement ses projets d'études, de carrière, de mariage et de grossesse. L'incertitude quant à sa survie exacerbera ces bouleversements. Nombre de jeunes femmes voient leur corps radicalement transformé et doivent composer avec des défis liés à l'image corporelle et un sentiment de perte de féminité<sup>13</sup>. Par exemple, une jeune femme peut éprouver des difficultés à discuter de mastectomie avec son ami(e) de cœur, d'autant plus si la relation en est à ses débuts. Ces défis peuvent être particulièrement pénibles chez les répondantes les plus jeunes (20 à 29 ans), lesquelles peuvent s'inquiéter de l'influence que leur maladie peut avoir sur leur nouvelle ou leurs futures relations intimes.

<sup>9</sup> Jamal A, Siegel R, Ward E. et al. (2010) Cancer statistics 2010 CA Cancer J Clin 60 (5)

<sup>10</sup> Société canadienne du cancer (2012), Statistiques canadiennes sur le cancer 2012. Le cancer du sein est la principale cause de décès liés au cancer chez les Canadiennes de 29 à 49 ans.

<sup>11</sup> Howard-Anderson J., Ganz P.A., Bower J.E., Satanton A.L. (2012) Quality of Life, Fertility Concerns, and Behavioral Outcomes in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. JNCI J Natl Cancer Inst (2012) 104 (5).

<sup>12</sup> Voir note 11

<sup>13</sup> Avis N.E., Crawford S. Manual J. (2005). Quality of Life Among Younger Women with Breast Cancer. J Clin Oncol 23.

## DISCUSSION

Les patientes atteintes de cancer du sein qui ont de jeunes enfants doivent relever le défi de gérer simultanément les responsabilités familiales et les traitements. Les jeunes mères en traitement peuvent vivre un sentiment de culpabilité parce qu'elles ont moins d'énergie physique et émotionnelle à consacrer à leurs enfants, comparativement à ce qu'elles avaient avant le diagnostic. Elles sont peut-être très inquiètes par rapport à la mort et se demandent ce qui arrivera à leurs enfants si elles ne s'en sortent pas. Malheureusement, les défis pratiques que vivent les jeunes mères de nourrissons ou de jeunes enfants peuvent empêcher celles-ci de rechercher le soutien émotionnel et psychologique dont elles ont besoin. Une jeune mère hospitalisée ou qui se remet d'un traitement peut éprouver des difficultés à prendre soin des enfants, une situation qui aggrave son stress et ses inquiétudes, dans une conjoncture déjà éprouvante. Une longue attente à un rendez-vous à l'hôpital peut la retarder lorsqu'elle ira chercher son enfant. Le gardiennage peut aussi s'avérer un fardeau financier supplémentaire pour les jeunes familles aux prises avec le cancer du sein.

Le cumul de traitements agressifs, d'effets secondaires exacerbés et d'une toxicité accrue par la chimiothérapie, et ce à une étape de vie intense et exigeante, s'avère une expérience traumatisante et perturbante pour une jeune patiente. Notre enquête a révélé que notre système de santé ne fournit aucun soutien supplémentaire à cette population qui a d'importants besoins et que l'ensemble des jeunes femmes se sentent peu informées, surtout concernant les effets secondaires à long terme et la gestion de leur situation. Elles sont plus nombreuses à éprouver des difficultés à s'orienter dans le système de santé, comparativement à leurs aînées, en raison de leur manque d'expérience de vie et du peu de contacts qu'elles ont eus avec le système de santé. Plus elles sont jeunes au moment du diagnostic, plus elles ont des difficultés à gérer le traitement, à obtenir de l'information, du soutien et des soins axés sur leurs préoccupations, liées à leur âge. Les répondantes du groupe le plus jeune, soit 20 à 29 ans, sont celles qui ont signalé le plus de difficultés.

Bien que l'étape du traitement comporte évidemment des souffrances, l'étape de transition qui s'amorce en fin de traitement comporte aussi son lot de défis émotionnels et physiques. En plus d'avoir plus de difficultés à s'orienter dans le système de santé, les jeunes femmes peinent davantage à se rétablir et à retourner à la vie normale. Ces états sont peut-être liés au fait qu'elles ont subi des traitements plus agressifs, qu'elles étaient peu préparées aux effets à long terme, qu'elles craignent une rechute et qu'elles ont vécu une rupture de vie traumatisante à un jeune âge. De plus, nombre de jeunes femmes cumulent de multiples rôles, qui ne peuvent être facilement remplis par d'autres personnes, par exemple l'éducation de jeunes enfants. Or, elles peuvent sentir une certaine pression, d'elles-mêmes et de leurs proches, pour reprendre toutes les responsabilités et les tâches qu'elles assumaient avant le diagnostic. Les jeunes femmes ont hâte de reprendre leur vie « normale » après le traitement. En raison de la fatigue résultant de la chimiothérapie, des effets accumulés du traitement et des changements sur le plan mental (comme les troubles de la mémoire, la difficulté à trouver leurs mots et le manque de concentration), les jeunes femmes qui font face à de nombreuses responsabilités familiales et professionnelles éprouvent des difficultés à se sentir « normales ». Nombre de femmes ont également souligné que, pendant la période de diagnostic et de traitement, elles étaient très occupées à se rendre à leurs rendez-vous, à absorber de nouvelles informations, à prendre des décisions et à subir divers traitements. Elles n'avaient donc aucun temps pour gérer leurs émotions. Plusieurs d'entre elles ont constaté avec étonnement qu'elles ont ressenti l'impact émotionnel du diagnostic et de l'expérience vécue pendant le traitement qu'une fois tout ce périple terminé. Une prise de conscience quant au besoin qu'ont les jeunes femmes de bénéficier, après le traitement, de temps, d'espace et de soutien pour guérir sur le plan émotionnel pourrait aider celles-ci à mieux vivre la transition. Des études démontrent que les jeunes patientes atteintes de cancer du sein souffrent davantage d'isolement, de dépression et d'anxiété.<sup>14</sup> Nombre de jeunes femmes avouent qu'elles éprouvent des difficultés à interagir avec

<sup>14</sup> Partridge AH, Ruddy KJ, Kennedy J, Winer EP. Model Program to Improve Care for a Unique Cancer Population: Young Women With Breast Cancer (2012). *J Oncol Practice* 8 (5)

## DISCUSSION

l'ensemble de leurs pairs et même, leurs amis proches, la plupart n'ayant pas vécu de tels bouleversements dans leur vie. Dans un même temps, la majorité des patientes qu'elles rencontrent à l'hôpital et dans divers groupes de soutien sont nettement plus âgées et ne sont pas aux prises avec les mêmes problématiques (c.-à-d. la ménopause précoce, l'infertilité, les soins aux enfants, etc.). Cet écart générationnel peut contribuer à aggraver le niveau de stress et le sentiment d'isolement que notre enquête a relevés.

Des données probantes d'études qualitatives et d'analyses documentaires menées pendant une décennie suggèrent la présence d'importantes lacunes en matière de soins aux jeunes femmes atteintes d'un tel cancer, lesquelles pourraient entraîner des effets délétères.<sup>15</sup> Les résultats de notre enquête quantitative pancanadienne confirment ces préoccupations anecdotiques. Les jeunes femmes demeurent insatisfaites du processus de diagnostic et luttent pour s'orienter dans le système de santé. Elles continuent d'éprouver plus de difficultés à avoir accès à des traitements pour contrer les effets secondaires. À cet égard, moins de la moitié des femmes qui ont participé à notre enquête et qui s'inquiétaient de l'impact du traitement sur leur fertilité ont été aiguillées vers un spécialiste. De plus, malgré la multiplication des programmes et des ressources de soutien psychosocial pour femmes mis en place au cours de la dernière décennie par des groupes à but non lucratif œuvrant dans le domaine du cancer du sein, ce type de soutien demeure sporadique au pays et les jeunes femmes y ont difficilement accès ou ne connaissent tout simplement pas les programmes communautaires offerts. Par conséquent, les jeunes femmes subissent davantage d'effets physiques négatifs et éprouvent plus de détresse psychosociale pendant et après le traitement, comparativement aux femmes plus âgées, une situation qui entraîne des conséquences sur leur qualité de vie.<sup>16</sup>

Nous devons nous assurer que toutes les jeunes femmes

souffrant d'un cancer du sein aient accès aux meilleurs services et traitements offerts. Les lacunes quant au soutien et les ratés en matière de soins indiquent un besoin de mettre en place davantage de soins et d'interventions systématiques normalisés pour répondre aux besoins précis des jeunes femmes de toutes les régions du pays. Compte tenu de la situation, Rethink Breast Cancer a cerné deux grands volets prioritaires. Ceux-ci doivent faire l'objet de mesures immédiates qui contribueraient grandement à la résolution des problématiques auxquelles font face les jeunes femmes atteintes de ce type de cancer, notamment : l'élaboration d'une norme en matière de soins aux jeunes femmes atteintes de cancer du sein; et la mise en place de services d'infirmières-pivots pour répondre aux besoins de toutes les Canadiennes.

L'adoption d'une norme en matière de soins permettrait de sensibiliser le personnel communautaire et les professionnels de la santé aux défis particuliers que les jeunes femmes doivent affronter pendant les étapes du diagnostic, du traitement et du rétablissement. En créant des protocoles portant sur des questions d'importance comme la fertilité, la gestion des effets secondaires, les soins aux enfants et l'impact financier, une norme en matière de soins aux jeunes femmes atteintes de cancer du sein constituerait une importante avancée, dans les efforts pour améliorer l'expérience des jeunes patientes aux prises avec cette maladie.

En outre, la mise en place de services d'infirmières-pivots pour toutes ces patientes permettrait d'améliorer l'accès à de l'information, à des ressources et à des services de soutien personnalisés. Un travail considérable a été fait au cours des dix dernières années pour mettre en place des ressources de soutien et d'information axées spécifiquement sur les femmes atteintes de cancer du sein. Notre enquête a révélé qu'un grand nombre de jeunes femmes n'obtiennent pas le soutien et l'information dont elles ont désespérément besoin et qui sont pourtant accessibles par la voie de

<sup>15</sup> Voir note 14.

<sup>16</sup> Howard-Anderson J., Ganz P.A., Bower J.E., Satanton A.L. (2012) Quality of Life, Fertility Concerns, and Behavioral Outcomes in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *JNCI J Natl Cancer Inst* (2012) 104 (5).

## DISCUSSION

diverses organisations qui œuvrent dans tout le Canada (y compris Rethink Breast Cancer). Ces problèmes « d'accès et de diffusion » pourraient s'expliquer par le fait que le nombre de jeunes femmes qui reçoivent un tel diagnostic n'est pas très élevé (moins de 1 000 Canadiennes annuellement)<sup>17</sup> et que celles-ci sont disséminées à travers un vaste pays. Des recherches exhaustives ont été menées sur l'impact positif que peuvent exercer des infirmières-pivots sur les patientes atteintes de cancer. De plus, notre enquête a révélé que les femmes qui habitaient dans des régions desservies par de telles infirmières avaient moins de difficultés à s'orienter dans le système de santé. En l'absence d'un service provincial d'infirmières-pivots, nombre de jeunes patientes atteintes de cancer du sein devront faire face au diagnostic et tenter de comprendre la nature des tests et des traitements, tout en composant avec les exigences du travail, les soins aux enfants, la peur d'une rechute, la peur du traitement et les effets secondaires, et ce sans aucun soutien.

Les infirmières pivots peuvent jouer un rôle majeur quant à la mise en place d'une norme nationale en matière de soins pour les jeunes femmes atteintes de cancer du sein. Elles peuvent s'assurer que les jeunes femmes ont accès à des soins médicaux adéquats et au soutien matériel et psychosocial dont elles ont besoin. Les services d'infirmières-pivots améliorent également la gestion des urgences oncologiques, réduisent la duplication des services et peuvent améliorer la continuité des soins.<sup>18</sup>

### LES PRIORITÉS DE RETHINK BREAST CANCER EN MATIÈRE DE MESURES IMMÉDIATES

L'enquête terminée, nous avons rencontré des interlocuteurs clés provenant d'organismes qui interviennent dans le domaine du cancer du sein dans tout le Canada. Nous avons pour objectifs de leur présenter les résultats de notre Évaluation pancanadienne des besoins afin de mieux cerner les lacunes en matière de soins offerts aux

patientes atteintes de cancer du sein et de déterminer une façon de travailler en partenariat pour combler ces lacunes ou pour aider à effectuer des changements systémiques indispensables. La discussion qui a eu lieu à cette rencontre d'une journée a aidé à alimenter le volet « Discussion » de ce rapport.

Rethink Breast Cancer pilote présentement l'élaboration d'une norme nationale en matière de soins pour les jeunes femmes atteintes de cancer du sein. Nous collaborons avec de jeunes femmes aux prises avec cette réalité, des oncologues, des infirmières en oncologie et des fournisseurs de soins de soutien pour définir des normes qui régiront le type d'information et l'aide dont les femmes atteintes de cette maladie ont besoin, partout au pays. De plus, Rethink Breast Cancer demande que des services d'infirmières-pivots soient offerts à toutes les Canadiennes. Nous préparons une prise de position solide et précise qui traite de ce besoin, notamment en Ontario, et nous avons l'intention d'œuvrer en collaboration avec d'autres provinces pour que de tels services soient offerts à l'échelle pancanadienne.

### LIMITES ET ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE FUTURES RECHERCHES

Notre enquête a pour but de comprendre les problématiques vécues par les femmes atteintes de cancer du sein et d'identifier les importantes lacunes en matière de soutien et de soins qui touchent cette collectivité. Nous nous sommes penchés spécifiquement sur l'impact de l'âge dans l'expérience du cancer du sein. Nous n'avons donc pas examiné les nombreux autres déterminants d'importance, comme le statut socioéconomique, l'ethnicité, l'emploi, etc. D'autres études seront nécessaires pour comprendre les influences que ces déterminants exercent sur l'accès des femmes à des informations pertinentes, des soins de santé et un soutien.

<sup>17</sup> Société canadienne du cancer (2012), Statistiques canadiennes sur le cancer 2012.

<sup>18</sup> Partenariat canadien contre le cancer. (2010) Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie.



Nous soulignons que notre enquête n'a pas exploré les problématiques particulières et uniques que vivent les jeunes femmes atteintes de cancer du sein métastatique. En 2008, le Groupe de travail sur le cancer métastatique, composé de 16 défenseuses des droits des patientes provenant de sept pays, a établi un rapport consensuel avec les commentaires de plus de 30 femmes atteintes de cette maladie. Ce rapport révèle : un manque d'information et de services de soutien conçus précisément pour les femmes souffrant d'un cancer du sein avancé; des difficultés chez certaines patientes à trouver la documentation existante; et un sentiment d'isolement et de marginalisation chez cette population. Ces besoins, déterminés par les femmes souffrant d'un cancer du sein avancé, sont semblables, au sens large du terme, aux besoins des jeunes femmes atteintes de cancer du sein qui ont participé à notre enquête. Puisque les femmes qui ont un diagnostic de cancer du sein à un jeune âge sont plus à risque de faire une rechute ou de développer des métastases, il serait pertinent d'examiner davantage les services d'information, de ressources et de soutien afin que les jeunes femmes souffrant d'un cancer métastatique puissent prendre des décisions éclairées et accéder à un soutien au cours de la période de vie où elles vivront avec un cancer.

---

## CONCLUSION ● ● ●

RETHINK BREAST CANCER espère que les résultats de cette évaluation pancanadienne des besoins amélioreront l'expérience que vivent les jeunes femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein. L'objectif de l'évaluation est donc : de favoriser chez les professionnels de la santé canadiens une meilleure compréhension des besoins particuliers de ces femmes et des lacunes actuelles en matière de soins; de guider les organisations qui leur offrent de l'aide (y compris Rethink Breast Cancer) dans le but d'optimiser les programmes de soutien; de sensibiliser davantage la population aux défis particuliers qu'elles vivent; et de démontrer à ces femmes qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent partager leur vécu avec d'autres femmes de leur âge aux prises avec cette maladie.

Nous espérons également que les initiatives que nous amorçons à la suite de cette enquête, notamment l'élaboration d'une norme nationale en matière de soins pour les jeunes femmes atteintes de cancer du sein et une campagne pancanadienne pour la mise en place d'un programme d'intervenantes-pivots, seront accompagnées d'autres mesures qui amélioreront les soins et le soutien offerts aux jeunes femmes atteintes de cancer du sein.

Rethink Breast Cancer remercie toutes les femmes qui ont pris le temps de remplir le questionnaire en ligne et qui ont partagé leur expérience avec nous. Nous espérons qu'un jour, les besoins des femmes atteintes de cette maladie seront compris et comblés et qu'aucune femme qui vivra une telle épreuve ne souffrira inutilement en raison de son âge.

---

**Pour plus d'information sur Rethink Breast Cancer  
(en anglais seulement) visitez le site**

**[www.rethinkbreastcancer.com](http://www.rethinkbreastcancer.com)**

rethink  
breast cancer