

CANCER DU SEIN METASTATIQUE AU CANADA

Le vécu des patientes et
des proches aidants

REMERCIEMENTS

LE RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN (RCCS) ET RETHINK BREAST CANCER (RETHINK) SOUHAITENT REMERCIER TOUTES LES PERSONNES QUI ONT APPORTÉ LEUR APPUI À LA PRÉPARATION DE CE RAPPORT.

D'abord et avant tout, merci aux formidables patientes vivant avec le cancer du sein métastatique et à leurs proches aidants pour avoir partagé leur vécu, leurs défis, leurs réflexions, leurs espoirs et leurs préoccupations au sujet du cancer du sein métastatique. Nous croyons que votre témoignage sera très utile pour informer politiques et programmes, en vue de mieux répondre à vos besoins particuliers de vie avec le cancer du sein.

Merci à tous les groupes et organismes partenaires qui ont distribué cette enquête à leurs membres et mobilisé des participantes et participants dans tout le Canada.

Le présent rapport a été rédigé par Jenn McNeil et Ashley Mac Isaac-Butler, et révisé par Diana Ermel, Janis Murray, Sharon Young et Niya Chari. La mise en page et le formatage sont l'œuvre de Paulina Perzynska.

Merci à Rebecca Wilson et Ainsley Chapman d'avoir compilé les résultats de cette enquête.

Nous remercions également l'Association canadienne du cancer du sein, dont l'enquête initiale a été adaptée à nos objectifs de cueillette d'information, ainsi que le Réseau canadien de lutte contre le cancer pour avoir mis l'enquête initiale à la disposition de groupes de patientes et de patients.

AU SUJET

LE RÉSEAU CANADIEN DU CANCER DU SEIN

Le Réseau canadien du cancer du sein est le plus important réseau pancanadien d'organisations et de personnes préoccupées par le cancer du sein et dirigé par des survivantes. Le RCCS fait valoir les perspectives et les préoccupations des survivantes du cancer du sein en faisant la promotion d'activités de partage de l'information, de sensibilisation et de défense de leurs intérêts.

RETHINK BREAST CANCER

Rethink Breast Cancer a créé des programmes d'avant-garde qui abordent les besoins spécifiques des jeunes femmes ayant le cancer du sein. Au cours de la dernière décennie, Rethink a contribué à transformer le paysage du cancer du sein, en plus de fournir de précieuses ressources et services communautaires et de soutien à des jeunes femmes dans la vingtaine, la trentaine et la quarantaine.

SYNTHÈSE DU RAPPORT

Le présent rapport relate l'expérience vécue de patientes ayant un cancer du sein métastatique et de proches aidants. Le sondage en ligne publicisé par le RCCS et Rethink a rejoint 87 personnes vivant avec un cancer du sein métastatique ou s'occupant de quelqu'un ayant la maladie, qui ont partagé leurs récits personnels, les défis associés au diagnostic et les répercussions du cancer sur leur vie. De l'ensemble des personnes ayant participé, 82% étaient des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique et 18% étaient des proches aidants.

Cette enquête visait à étayer les mémoires présentés par les groupes de patients au pan-Canadian Oncology Drug Review (Examen pancanadien des médicaments oncologiques ou pCODR) pour veiller

à ce que les personnes affectées par la maladie soient adéquatement représentées et considérées lorsque de nouveaux médicaments oncologiques font l'objet de recommandations.

Le présent rapport explore plus particulièrement les thèmes suivants:

- l'impact sur la qualité de vie pour les patientes et les proches aidants
- l'accessibilité des traitements et des ressources de soutien pour les patientes
- l'importance d'avoir accès aux nouvelles thérapies
- l'impact financier associé à l'accès aux traitements.

MÉTHODOLOGIE

Les données de ce rapport ont été recueillies par le biais d'un questionnaire en ligne publié en anglais et diffusé par le RCCS, Rethink et divers groupes partenaires au Canada durant les mois d'octobre et novembre 2012. Le questionnaire consistait en une combinaison de questions à choix multiples et de commentaires personnels. L'information collectée demeure limitée car elle n'inclut pas de données géographiques ou démographiques. Il suffisait pour les gens de s'identifier comme ayant reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique ou comme faisant partie des proches aidants de quelqu'un ayant la maladie. Cette enquête visait à étayer les mémoires présentés au pCODR par les groupes de patients.

VUE D'ENSEMBLE ET STATISTIQUES

Le cancer du sein métastatique est un cancer du sein qui s'est propagé à d'autres parties du corps, le plus souvent les os, le foie, les poumons et le cerveau. On estime à 23 800 le nombre de femmes qui recevront un diagnostic de cancer du sein en 2013, soit 26% des nouveaux cas de cancer chez les femmes; environ 5 000 femmes mourront d'un cancer du sein en 2013¹. De ces 23 800 femmes, environ 10% recevront un diagnostic initial de cancer du sein métastatique², et environ 30% de celles ayant reçu un diagnostic initial de cancer du sein à un stade précoce contracteront en fin de compte un cancer du sein métastatique³. Le taux de survie relative de cinq ans pour les femmes ayant un cancer du sein métastatique est de 20%⁴. Même s'il n'existe aucun remède pour ce cancer, certains traitements peuvent retarder sa progression et en mieux gérer les symptômes.

1. Société canadienne du cancer. www.cancer.ca . [en ligne] 2013. <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/statistics/?region=on>.

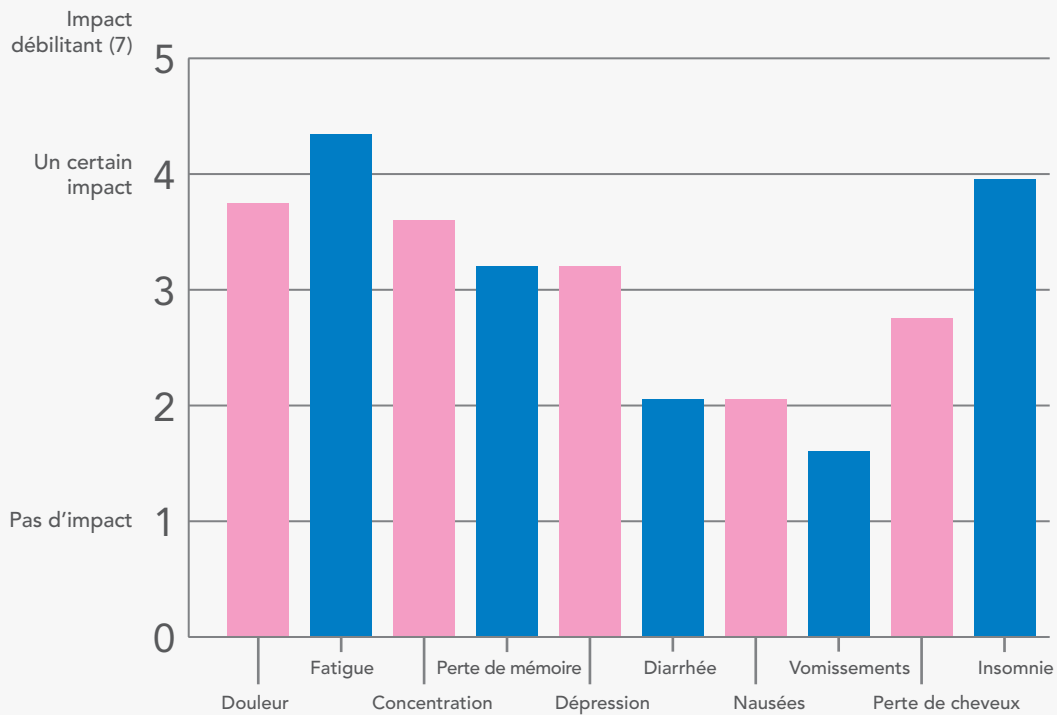
2. «Facts and Controversies in Systemic Treatment of Metastatic Breast Cancer». C., Bernard-Marty. s.l.: The Oncologist, 2004, Vol. 9: 617-632.

3. «Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer». J., O'Shaughnessy. s.l.: The Oncologist, 2005, Vol. 10 (supp 13): 20-29.

4. Société canadienne du cancer. www.cancer.ca .[en ligne] 2012. <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=nu>.

**PERSPECTIVE DES PATIENTES CONCERNANT
L'IMPACT DU CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE
SUR LEUR QUALITÉ DE VIE**

VEUILLEZ INDIQUER À QUEL DEGRÉ LES SYMPTÔMES SUIVANTS DU CANCER MÉTASTATIQUE ONT AFFECTÉ VOTRE QUALITÉ DE VIE.

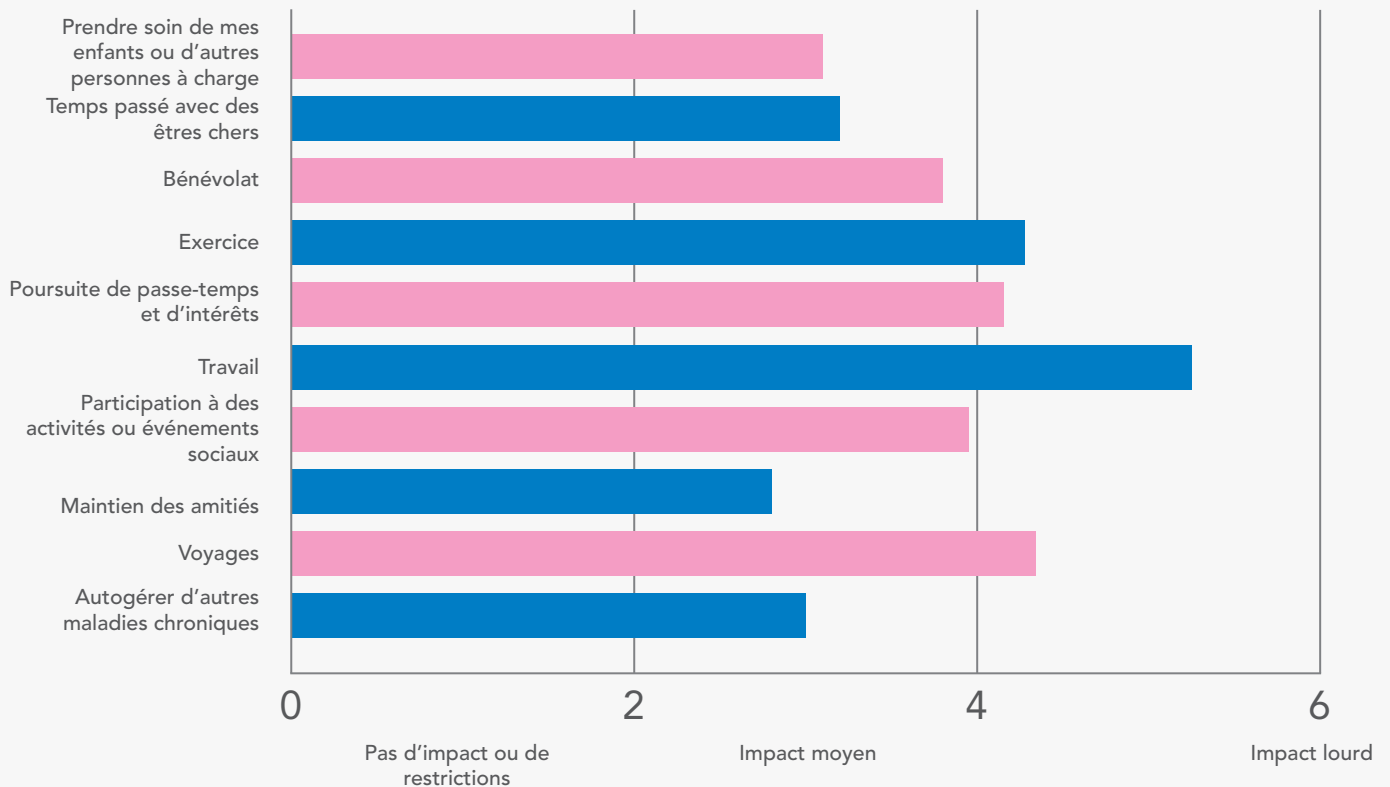


On a demandé aux répondantes d'évaluer l'impact de divers aspects de la maladie sur une échelle de 1 à 7, où 1 représentait l'absence d'impact, 4 un impact modéré et 7 un impact débilant. Interrogées sur les effets de divers symptômes sur leur qualité de vie, 27% ont identifié la fatigue comme ayant le plus d'impact en lui attribuant 5 points sur une échelle de 7. La douleur (22,6%), la concentration (21,3%), la perte de mémoire (19,7%) et l'insomnie (19,7%) ont été jugées avoir «quelque impact sur la qualité de vie» avec 4 points sur 7, alors que les vomissements, bien que plus courants (73,8%), ont reçu la cote d'impact la moins élevée. Les quatre symptômes classés par les patientes comme ayant l'impact le plus débilant sur leur qualité de vie étaient donc la fatigue, l'insomnie, la douleur et la perte de concentration. Voici une liste des symptômes additionnels affectant leur qualité de vie que nous ont signalés les patientes: perte

d'appétit, sensation de brûlure aux pieds et à la langue, syndrome palmoplantaire, neuropathie périphérique, perte d'équilibre, hémorroïdes, diarrhée, symptômes des voies urinaires, constipation, gain de poids, enflure des pieds, apparition facile d'ecchymoses, bouche sèche, yeux larmoyants, épuisement, lymphoedème et incapacité de dormir à cause de la douleur.

Plusieurs patientes ont exprimé leurs préoccupations concernant des impacts psychosociaux sur leur qualité de vie, citant notamment l'incertitude affective quant à l'avenir, la difficulté de faire face à leur propre mortalité et la peur de la mort, les difficultés à communiquer avec leur famille, l'incapacité à gérer des responsabilités domestiques, les effets de la maladie sur leurs enfants, la multitude de rendez-vous médicaux, les sentiments de colère et les sautes d'humeur, les enjeux d'image corporelle, la culpabilité face au fardeau imposé aux proches aidants et enfin, l'impact financier de leur maladie.

VEUILLEZ INDIQUER À QUEL DEGRÉ LE CANCER MÉTASTATIQUE A RESTREINT VOTRE PARTICIPATION AUX DOMAINES SUIVANTS DE VOTRE VIE

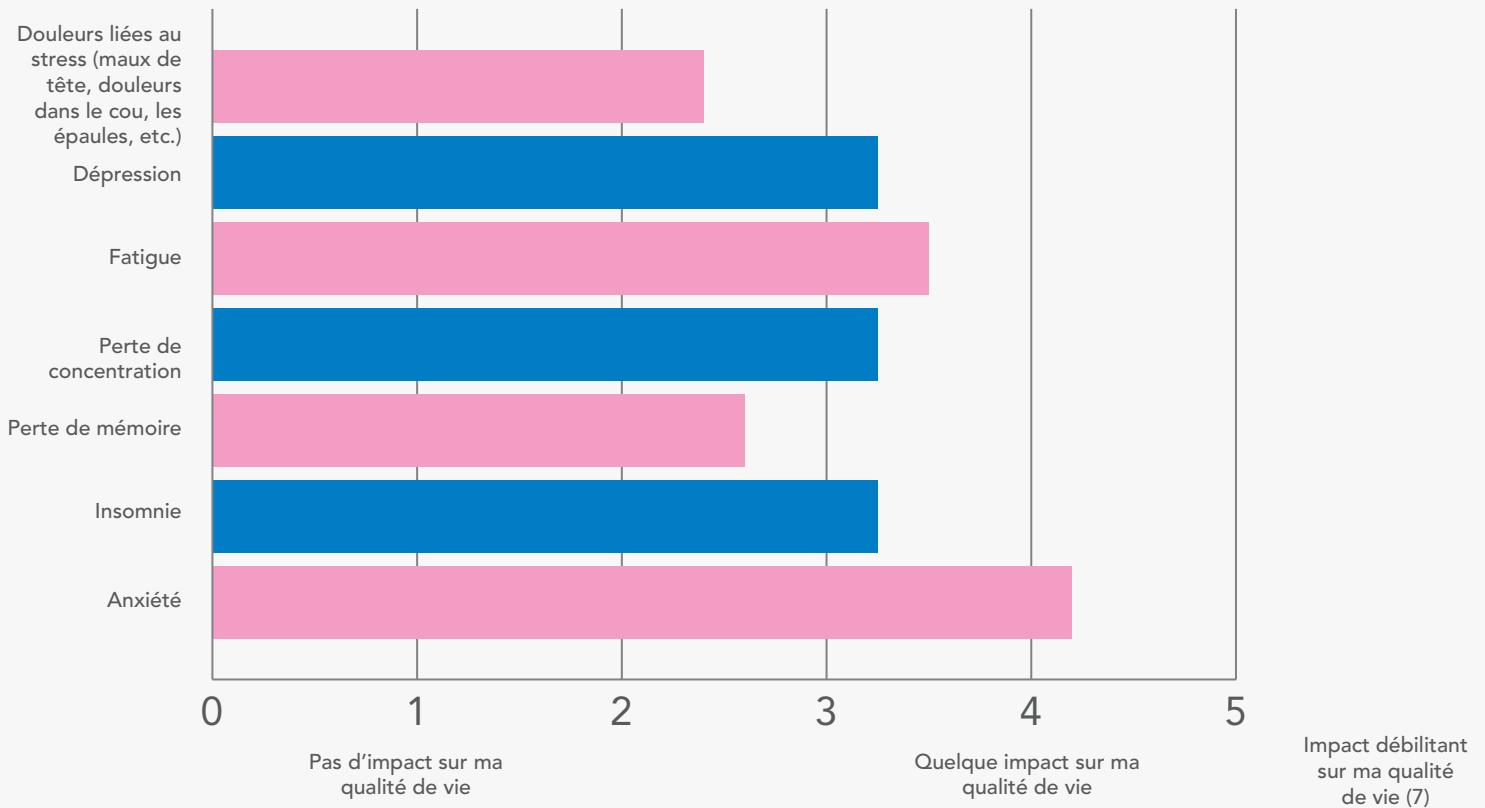


Quant à la manière dont le cancer métastatique avait restreint leur capacité de participer à certains domaines de leur vie, presque la moitié des répondantes (44,3%) ont déclaré que de vivre avec un cancer métastatique limitait considérablement leur capacité de travailler et 23% ont signalé d'importantes restrictions à leur capacité de faire de l'exercice. Des activités comme voyager (25,4%), s'adonner à leurs passe-temps (25%), faire du bénévolat (21,3%) et participer à des événements sociaux (19%) ont été jugées modérément restreintes. Les participantes ont indiqué que leur diagnostic n'a eu d'impact ni sur le temps passé avec leurs êtres chers ni sur le maintien de leurs amitiés. Prendre soin de leurs enfants ou autogérer d'autres maladies chroniques ne s'appliquait pas à 86,6% des répondantes.

Plusieurs répondantes ont souligné le fardeau financier additionnel qu'entraîne l'incapacité de travailler.

Beaucoup ont été incapables de maintenir leur mode de vie d'avant le cancer. Elles ont également parlé des façons dont la maladie avait sensiblement restreint leur capacité de participation à certains domaines de leur vie liés à leurs rôles assignés et leurs activités quotidiennes. Elles ont notamment cité des symptômes tels le manque d'énergie qui les a rendues incapables de s'occuper de parents âgés, le stress additionnel constaté dans leurs relations, incluant leur mariage et leurs amitiés, la perte de leur carrière et des troubles de fonctions cognitives. Une patiente a déclaré: *«Je vis avec des parents âgés. À mesure que leur santé se détériore, je m'aperçois que je ne peux pas m'occuper d'eux en plus de prendre soin de moi. Les services de soutien communautaires ne semblent pas comprendre mes limites. Je vis avec des parents en raison de mes problèmes de santé et de ma situation financière ... Je vis avec eux pour qu'ils*

VEUILLEZ INDIQUER À QUEL DEGRÉ VOUS AVEZ VÉCU LES CONSÉQUENCES SUIVANTES EN PRENANT SOIN DE QUELQU'UN QUI AVAIT LE CANCER:



puissent s'occuper de moi et moi d'eux. J'ai peur du jour où mes parents seront plus gravement malades et où mon cancer va progresser ... D'après mon expérience, les soutiens communautaires ne seront pas là pour nous aider à vivre dans la dignité.»

Une autre patiente a témoigné de l'impact du cancer sur sa carrière **«Le changement le plus important a certainement été d'abandonner ma carrière de médecin de famille.»**

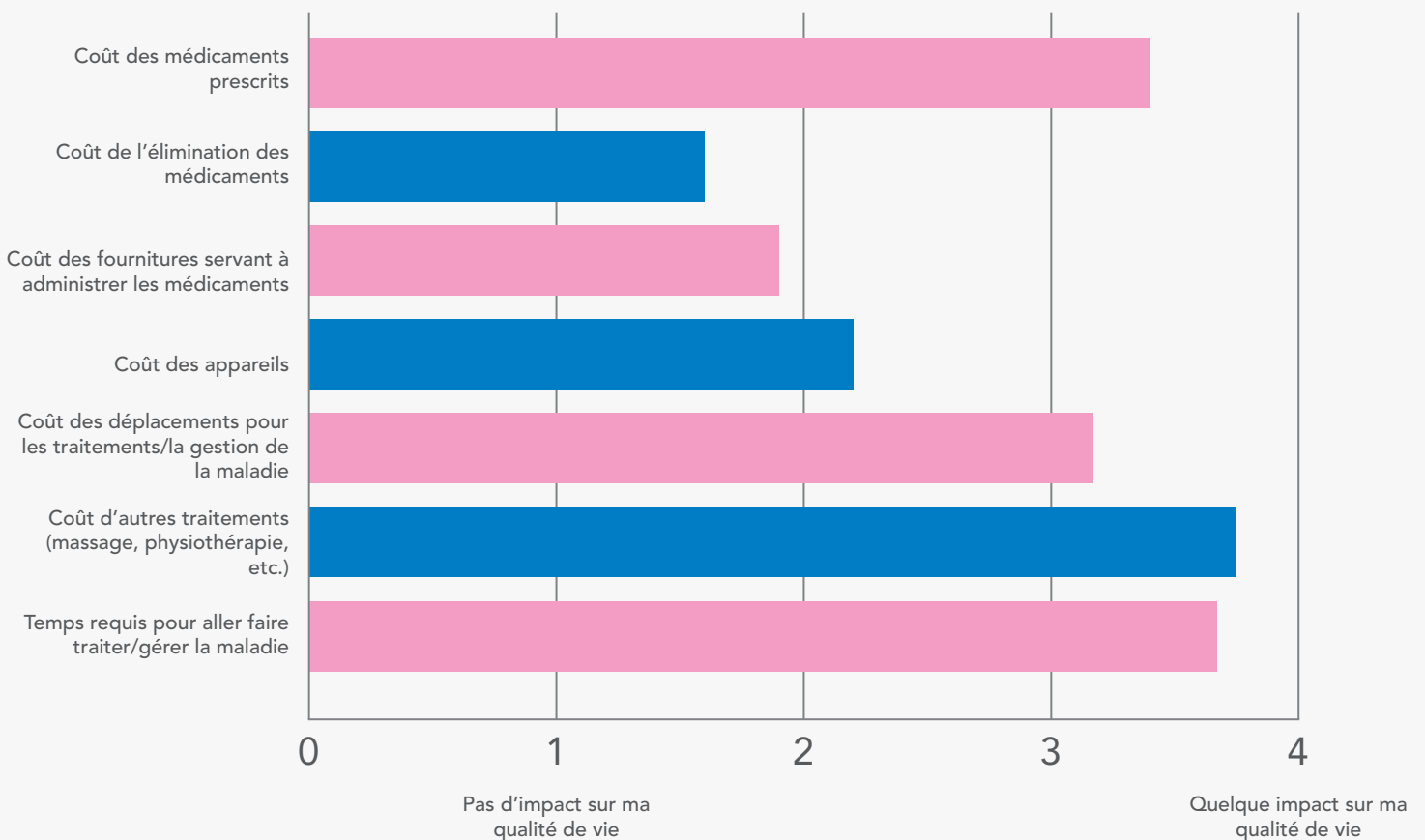
L'IMPACT DU CANCER MÉTASTATIQUE SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PROCHES AIDANTS

On a demandé aux proches aidants d'évaluer les conséquences qu'avait sur leur qualité de vie le fait de s'occuper d'une personne atteinte d'un cancer du sein

métastatique. Des neufs proches aidants ayant répondu à la question, six ont indiqué que c'était l'anxiété qui pesait le plus lourd. La fatigue (44,4%) affectait également beaucoup leur qualité de vie, et la dépression (55,5%) avait quelque impact. Un proche aidant a déclaré vivre **«des conséquences négatives évidentes sur ma capacité à m'acquitter de toutes mes responsabilités au travail en temps opportun».**

Si prendre soin d'une personne ayant un cancer du sein métastatique nuit beaucoup au domaine du travail (33,3%), d'autres aspects de la vie des proches aidants sont également affectés. L'incapacité de s'adonner à ses passe-temps et ses intérêts (44,4%), de voyager (22,2%) et de participer à des événements sociaux (22,2%) affectait aussi la qualité de vie des proches aidants. Une personne nous a confié que

VEUILLEZ ÉVALUER À QUEL DEGRÉ LES ÉLÉMENTS SUIVANTS ASSOCIÉS AU TRAITEMENT DU CANCER ONT AFFECTÉ VOTRE QUALITÉ DE VIE:



son rôle de proche aidant avait *«un impact négatif sur la progression de ma carrière et sur les finances familiales»*.

PRÉOCCUPATIONS DES PATIENTES CONCERNANT L'IMPACT FINANCIER ET L'ACCESSIBILITÉ DES TRAITEMENTS

On a demandé aux répondantes d'évaluer comment les enjeux liés aux coûts des médicaments prescrits, de leurs déplacements, de l'élimination des médicaments et des thérapies complémentaires avaient affecté leur qualité de vie. Alors que la majorité d'entre elles ont déclaré que le coût des appareils (50%), de l'élimination des médicaments (51,6%) et des fournitures (51,6%) n'avait «pas d'impact» sur leur qualité de vie, leurs commentaires et leurs

évaluations écrites ont démontré qu'en moyenne, le coût des médicaments prescrits (32%) et des déplacements (33%) avait bel et bien d'importantes conséquences. Des préoccupations courantes avaient trait au coût et au stress liés aux déplacements et aux frais de stationnement connexes aux traitements et à la gestion de la maladie, de même qu'au coût des médicaments non couverts par l'assurance. Quelques-unes se sont dites préoccupées par le coût de certains des médicaments qu'elles prenaient et par l'impact de la maladie sur leur travail et leurs loisirs. Plusieurs répondantes ont élaboré sur l'impact financier de leur diagnostic. Leurs préoccupations concernaient l'accès aux médicaments dont elles pourraient avoir besoin dans l'avenir, leur absence d'assurances et les coûts liés aux thérapies complémentaires.

«J'ai la chance d'avoir une assurance médicaments du fait de mon ancien employeur (je suis en congé maladie); toutefois, cela m'empêche de chercher un autre emploi parce que je perdrais mon assurance. De plus, **je suis inquiète parce que présentement, la prochaine série de médicaments n'est pas couverte par le régime d'assurance** (privée ou provinciale) ... je crois qu'il pourrait m'en coûter 7 500\$/mois.»

«Jusqu'à aujourd'hui, mes médicaments sont couverts par Trillium (l'assurance médicaments de l'Ontario), mais **j'ai peur de ne pas pouvoir défrayer les traitements quand la maladie va progresser**, particulièrement si les médicaments ne sont pas couverts par Trillium. Pour autant que je sache, les massages ne sont pas couverts par les programmes provinciaux en Ontario, alors je ne peux pas profiter de ces ressources autant que je le voudrais... Mais je crois qu'une massothérapie périodique pourrait vraiment améliorer ma qualité de vie.»

«Je n'ai pas d'assurance santé privée. **Le coût des médicaments a entravé ma mobilité et mes activités.** Des restrictions financières m'empêchent de participer à la plupart de mes activités sociales régulières.»

«Étant donné que je travaillais dans cette entreprise depuis moins d'un an lorsque le cancer a récidivé, on a décidé **que je ne bénéficierais pas d'avantages sociaux** comme l'assurance santé, l'assurance médicaments et des prestations d'invalidité à court et à long terme. Je dois donc payer de ma poche tous mes médicaments. De plus, je dois m'absenter du travail sans salaire à chaque rendez-vous de suivi et chaque examen médical.»

On a également demandé aux répondantes d'évaluer leur niveau d'accès aux traitements et aux ressources de soutien. Quelque 58,1% ont indiqué que leurs traitements oncologiques étaient entièrement accessibles dans leur communauté ou en périphérie de celle-ci. Les services de

soutien en santé mentale (50%) et les options de gestion des symptômes (57,4%) ont également été considérés comme entièrement accessibles par la majorité des répondantes. Ces évaluations sont toutefois légèrement contredites par certains commentaires écrits. Plusieurs patientes ont en effet décrit les difficultés qu'elles rencontrent quand les traitements ne sont pas offerts dans leur communauté; elles ont également dit souhaiter un meilleur accès à des services de soutien en santé mentale. Voici quelques témoignages recueillis auprès des patientes:

Problèmes de transport

«**Je souhaiterais trouver des traitements oncologiques dans ma communauté;** cela me rendrait la vie plus facile physiquement et je ne serais pas continuellement aussi fatiguée et épuisée.»

«Je demeure en mesure de conduire. Mais je participe à un essai clinique et cela me force à voyager de chez moi jusqu'à une autre ville (400 km aller-retour).»

Accès aux thérapies complémentaires

«Si mes prestataires de soins de santé secondaires (acupuncture, massage, physio, musculation, nutrition et travail social) pratiquaient au même endroit, cela me sauverait beaucoup de temps et d'énergie.»

«Les services complémentaires sont accessibles, mais **j'ai dû chercher longtemps pour trouver des praticiennes qui comprennent vraiment les problèmes physiques associés aux maladies métastatiques**, particulièrement les métastases osseuses. Les services complémentaires devraient être rattachés/affiliés aux centres de traitement du cancer pour veiller à ce que les pourvoyeurs reçoivent toute l'information nécessaire concernant les maladies métastatiques.»

Accès aux services en santé mentale

«J'aimerais avoir **plus fréquemment accès à des services de soutien en santé mentale**. Une fois par mois (au maximum), ce n'est pas assez pour m'aider à faire face aux défis de la vie quotidienne avec des parents âgés, un cancer métastatique et l'isolement social qui découle de ces deux situations. J'aimerais recevoir des massages s'ils étaient couverts par l'assurance santé provinciale. Je ne peux pas me le permettre actuellement, même si on me dit qu'ils peuvent être partiellement remboursés comme dépense déductible d'impôt. Je ne crois pas que cet avantage fiscal suffise à rendre ce type de service abordable.»

«J'aimerais qu'il y ait plus de programmes pour le volet santé mentale. Après deux ans, j'ai finalement réussi à trouver une thérapeute qui ne me coûte rien, mais je ne peux la voir qu'une fois par mois. **Les bouleversements affectifs que doit vivre une patiente du cancer métastatique sont énormes!** Nous avons absolument besoin d'un meilleur accès et d'un plus grand nombre de programmes gratuits ou à faible coût.»

Accès à des programmes de soutien et à de l'information

«J'aimerais qu'il existe un groupe de soutien ou une forme de communication avec d'autres jeunes femmes souffrant de maladie métastatique dans ma ville. J'aimerais qu'il existe un **groupe de soutien ou une forme de communication avec d'autres jeunes femmes souffrant de maladie métastatique dans ma ville**. J'aimerais aussi voir créé un centre de soins de santé complémentaires pour les patientes du cancer, afin de ne pas avoir à chercher des soins de soutien dans toute la ville.»

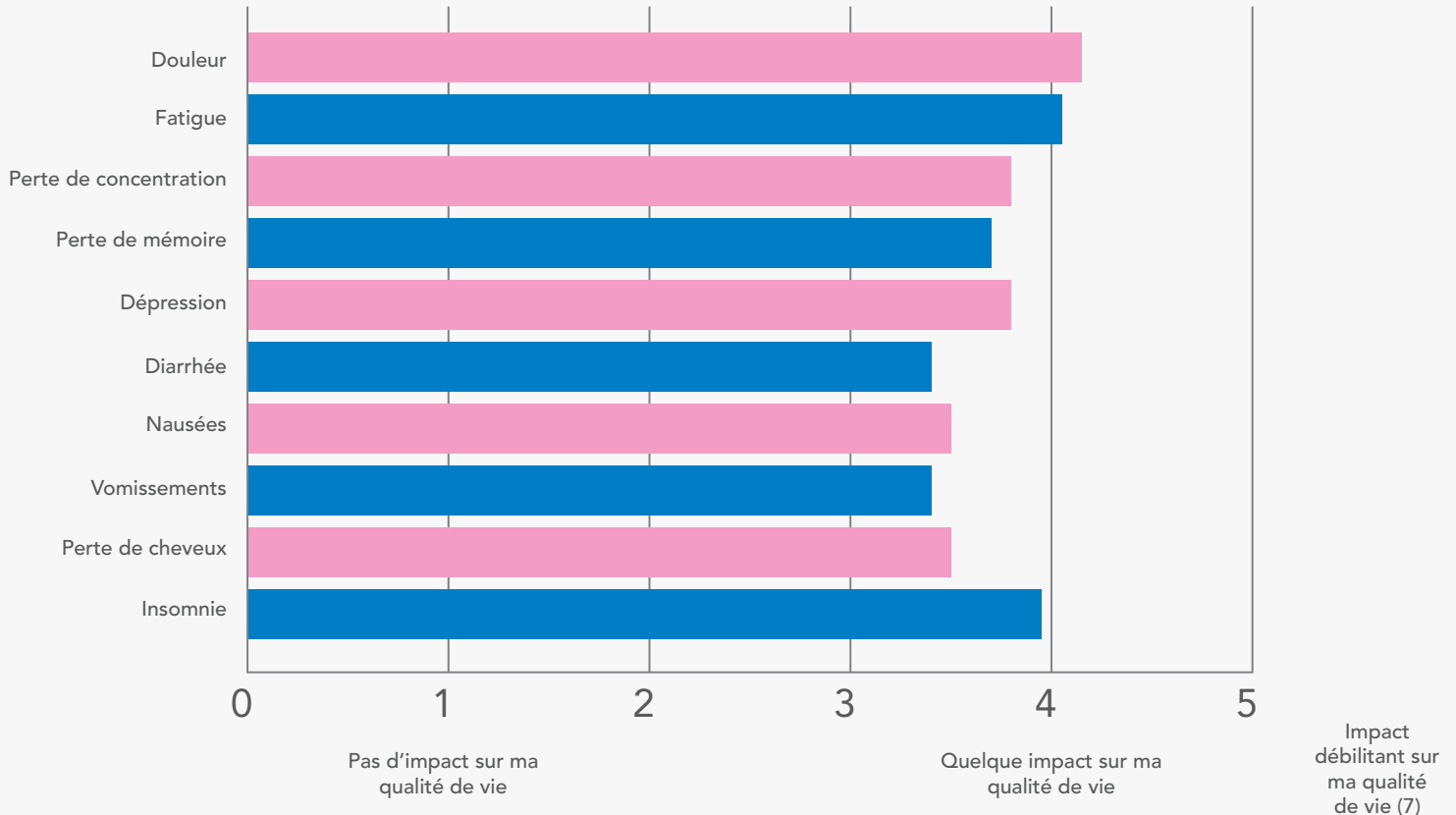
«J'en suis à ma deuxième série de traitements et j'ai l'impression que le personnel du centre oncologique prend pour acquis que nous savons tout. **Il existe une foule de services disponibles que je ne connais pas**, et c'est seulement en parlant avec une autre patiente que j'apprends l'existence de certains de ces services. Je crois que **le centre oncologique pourrait mieux nous informer**. Je travaille dans le milieu de la santé et je pense que nous pouvons faire beaucoup mieux pour promouvoir les services disponibles.»

«J'ai été chanceuse de vivre avec un cancer du sein métastatique stable depuis neuf ans. Tout en continuant à déjouer les pronostics de survie, je constate qu'il existe une **lacune de services de soutien pour répondre à mes besoins**. Les services en place s'adressent aux personnes récemment diagnostiquées ou gravement malades en fin de vie. Alors que des traitements continuent à être développés pour prolonger la vie sans guérir la maladie, les besoins des gens comme moi vont devenir plus apparents et des programmes et services devront être créés pour combler cette lacune. D'ici là, je persévère.»

«Je cherche toujours **un groupe de soutien pour les patientes du cancer du sein avec métastases**; nos besoins sont très différents de ceux des personnes ayant un cancer de stade 1.»

«Les programmes axés sur le soutien des patientes du cancer du sein métastatique sont **difficiles à trouver**. **Nous en avons besoin. Nous vivons à Toronto et il est difficile de trouver des groupes de soutien dédiés spécifiquement aux maladies métastatiques**. J'ai peine à imaginer ce qui en est dans les plus petites communautés.»

QUEL NIVEAU DE SYMPTÔMES LIÉS AU TRAITEMENT DU CANCER MÉTASTATIQUE TROUVERIEZ-VOUS ACCEPTABLE SI LES BÉNÉFICES DU TRAITEMENT SE MANIFESTAIENT À COURT TERME, PAR EXEMPLE LE FAIT DE PROLONGER DE SIX MOIS LA PÉRIODE SANS PROGRESSION DE LA MALADIE?



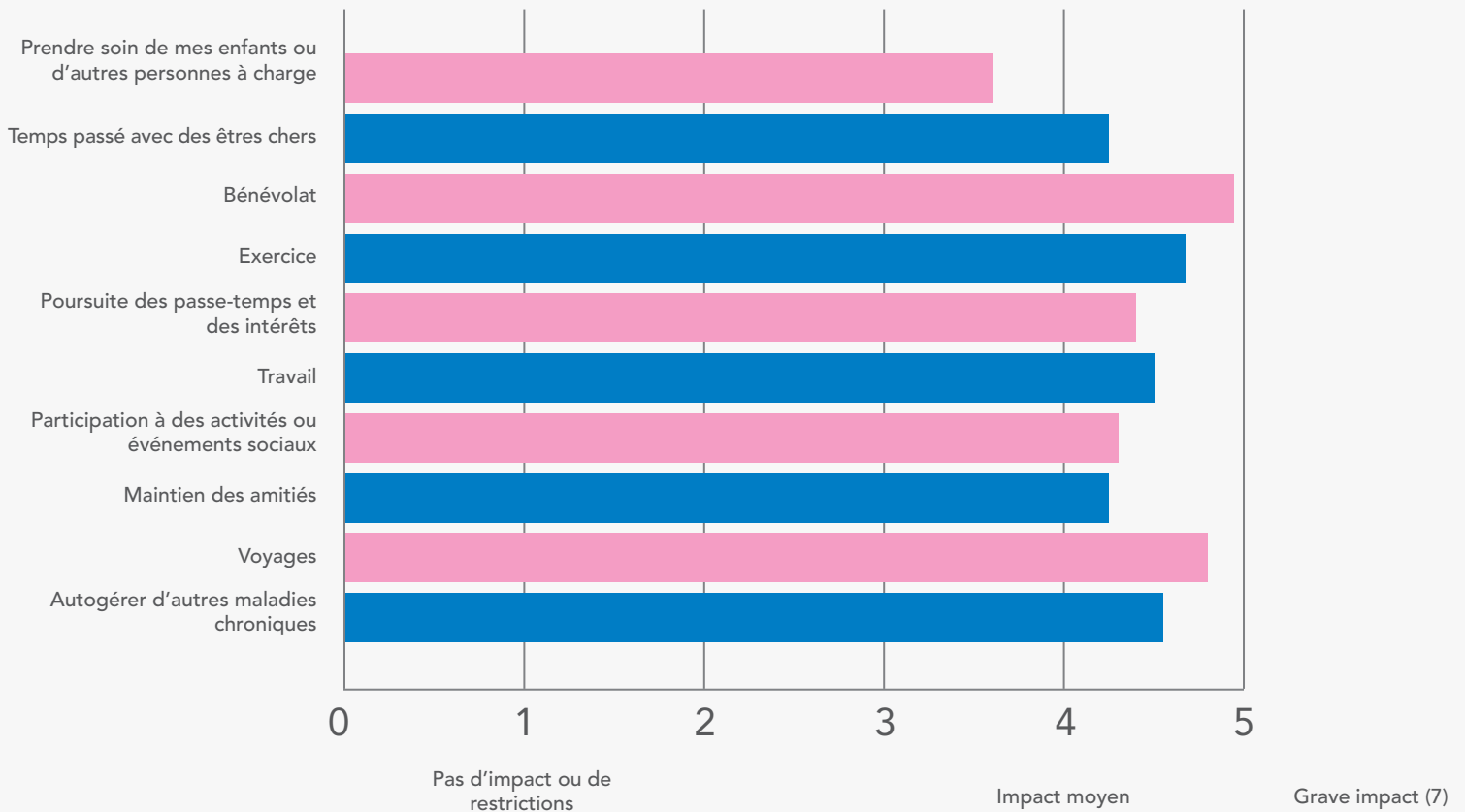
ÉVALUER LES RISQUES ET LA VALEUR DES NOUVELLES OPTIONS DE TRAITEMENT

Lorsqu'on leur a demandé s'il était important pour elles ou non de décider quel médicament prendre lors de l'élaboration d'un plan de traitement, la majorité des répondantes (59,3%) ont qualifié cette capacité de choix de très importante. Seulement deux participantes ont dit que cela «leur importait peu, du moment où un traitement était disponible». Nous avons clairement identifié le besoin des patientes d'avoir un certain contrôle dans cette situation.

Lorsqu'on a demandé à ces patientes si les risques potentiels associés au traitement affectaient leur décision de prendre un nouveau médicament, 15,5% étaient prêtes à accepter de sérieux risques pour contrôler la progression de la maladie. De l'ensemble des répondantes à cette question, 13,8% étaient très préoccupées par les risques associés aux médicaments et 22,4% étaient moins préoccupées mais pas entièrement prêtes à accepter ce risque.

À savoir quels symptômes seraient acceptables pendant un traitement, la majorité des participantes

DANS QUELLE MESURE SERIEZ-VOUS PRÊTE À TOLÉRER UN TRAITEMENT DU CANCER MÉTASTATIQUE QUI AURAIT UN IMPACT NÉGATIF SUR VOTRE CAPACITÉ À PARTICIPER AUX DOMAINES SUIVANTS, SI LES RÉSULTATS SE MANIFESTAIENT À COURT TERME (PAR EXEMPLE, EN PROLONGEANT DE SIX MOIS LA PÉRIODE SANS PROGRESSION)?



ont déclaré que la plupart des symptômes n'auraient que peu d'impact sur leur vie. Les symptômes cités comprenaient la douleur, la fatigue, la perte de concentration, la perte de mémoire, la dépression, la diarrhée, les nausées, les vomissements et l'insomnie. Seize des participantes ont déclaré que la perte de leurs cheveux n'avait pas d'impact sur la qualité de vie d'une personne. Ces réponses suggèrent une adaptation liée au fait de vivre avec un cancer du sein métastatique. Les patientes ont dit considérer qu'il valait la peine de gérer les symptômes et elles ont choisi de vivre sans égard aux effets secondaires des médicaments.

Nous avons ensuite demandé aux patientes d'évaluer quel degré de restrictions dues au traitement d'un cancer du sein métastatique leur paraissait tolérable dans certains domaines de leur vie. Ces domaines comprennent passer du temps avec des êtres chers, faire de l'exercice, s'adonner à leurs passe-temps/approfondir leurs intérêts personnels, participer à des activités sociales, maintenir leurs amitiés et voyager. Il semble que la famille (prendre soin des enfants), les amitiés et le domaine du travail soient les plus valorisés chez les personnes interrogées. Le tableau suivant illustre le niveau de motivation des patientes

mesuré en fonction des restrictions qu'elles peuvent tolérer. Cette question est importante pour analyser la capacité d'adaptation et de fonctionnement des femmes ayant un cancer du sein métastatique face à ces restrictions.

Les répondantes ont partagé beaucoup d'autres commentaires et réflexions sur les effets secondaires et impacts sur leur qualité de vie qu'elles seraient prêtes à tolérer pour une période de survie sans progression. Ces commentaires montrent que l'optique des traitements doit être personnalisée, chaque patiente ayant une perspective différente basée sur une foule de facteurs, de même que sur l'étape où elle en est dans son cheminement. Certaines répondantes ont déclaré être prêtes à endurer plusieurs effets secondaires et impacts si cela devait prolonger leur période de survie sans progression:

«Si vous m'aviez posé certaines de ces questions il y a quatre ans, mes réponses auraient été très différentes. **Mon oncologue me dit que mes options de traitement sont presque épuisées**, alors j'accorde beaucoup d'importance à la quête de nouveaux médicaments de chimio plus puissants et plus débilissants. J'ai très peur du jour (qui approche) où je ne recevrai plus de traitement et où le cancer pourra suivre son cours.»

«**J'accepterais un traitement qui m'offrirait six mois de survie sans progression**, même si ce traitement devait restreindre ma capacité à pratiquer mes passe-temps et approfondir mes intérêts.»

«Je crois que je préférerais tolérer de sévères restrictions à ma qualité de vie si cela m'allouait une plus longue période sans progression. Quand j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (quatre ans après mon diagnostic initial et le traitement d'un cancer de stade 1), **on m'a donné de 6 à 9 mois à**

vivre. Dans 3 mois, cela fera 4 ans que j'ai une maladie métastatique. J'aurais toléré (et le ferais encore aujourd'hui) n'importe quoi pour prolonger la période sans progression.»

«**Toute nouvelle option de traitement** disponible qui prolongerait ma vie, ne serait-ce que d'un jour, est avantageuse pour moi et ma famille.»

«**Six mois de plus sans progression de la maladie, wow!**, je ne pense pas que je pourrais expliquer le sentiment d'allégresse, d'espoir et de soulagement que j'en tirerais, surtout après qu'un traitement précédent ait été discontinué parce que la maladie avait progressé.»

D'autres patientes ont signalé l'importance et la nécessité d'équilibrer la survie sans progression et la qualité de vie:

«Ayant souffert de douleurs et de fatigue, je sais qu'il **est important de maintenir une certaine qualité de vie**. Mais je veux trouver un équilibre entre cela et mon désir d'être présente pour mes jeunes enfants, le plus longtemps possible.»

«**Si cela me donnait plus de temps avec mes enfants, ça en vaudrait la peine...** mais pas au prix de douleurs insoutenables ou d'une incapacité totale.»

«Dans le cas de ma conjointe, l'utilisation d'anti-inflammatoires stéroïdiens comme prétraitement pour la chimiothérapie ou la radiothérapie semble définitivement contribuer au déclenchement de graves symptômes d'anxiété et de dépression. **Toute nouvelle option de traitement qui prolonge de manière significative la période sans progression de la maladie et n'entraîne pas d'effets secondaires débilissants serait extrêmement bienvenue.**»

«Si ce n'était de l'espoir que le traitement prolonge la période sans progression de manière plus significative (un an ou plus), **je ne crois pas que voudrais faire des sacrifices importants quant à ma qualité de vie.**»

Enfin, nous avons demandé aux répondantes d'élaborer sur ce que signifierait un accès à de nouvelles options de traitement pour le cancer métastatique même si les résultats n'étaient que de courte durée (survie sans progression pendant six mois). Leurs nombreuses perspectives incluent l'importance de disposer d'options multiples et la possibilité de faire des choix et prendre des décisions sur les risques qu'elles, à titre de patientes, sont prêtes à prendre et tolérer:

«L'accès à de nouvelles options de traitement me donnerait la liberté et la dignité de choisir comment vivre avec la maladie et de choisir ma qualité de vie à l'approche de la fin. **Il m'apparaît indigne de devoir lutter aussi fort** et d'inévitablement perdre mon droit d'accès à certains traitements et médicaments qui existent, mais qu'une personne qui est déjà en train de mourir doit être 'approuvée' pour les recevoir – et se les voir refuser.»

«Ce qui m'a donné le plus d'espoir, quand ma conjointe a reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique, c'est le fait qu'il y avait un certain nombre d'options de traitement disponibles et **qu'en cas d'échec, on pouvait essayer autre chose.** Mais cet espoir se transforme en

désespoir et en chagrin à mesure qu'elle se rapproche de la dernière option de traitement disponible dans son cas.»

«Cela fait un peu plus d'un an que j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique. Je suis en train d'apprendre comment fonctionne le milieu de la médecine et son attitude envers les personnes atteintes d'une maladie métastatique. **Je crois que TOUS les traitements disponibles devraient nous être offerts sans égard aux effets secondaires.** En fonction de mon cheminement personnel, je pourrais alors décider si les effets secondaires valent les résultats.»

«**C'est la patiente qui devrait décider si les effets secondaires sont trop pénibles.** Laissez-nous essayer un médicament si nous voulons le faire après avoir pris connaissance de tous les effets secondaires éventuels.»

«Je crois que les patientes (et **PARTICULIÈREMENT** les jeunes) devraient avoir **plus de pouvoir décisionnel en termes d'accès à des traitements radicaux pour contrôler la maladie...** Avec deux jeunes enfants, je veux absolument avoir accès à tout traitement qui peut prolonger ma vie et je déteste devoir me battre contre des médecins pour obtenir cet accès.»

CONCLUSION

Tenter de comprendre ce qui nous arrive et chercher l'aide et les ressources nécessaires pour faire face à un cancer du sein métastatique représente pour quiconque un défi considérable. L'expérience peut s'avérer extrêmement pénible pour les femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein métastatique et qui vivent des craintes additionnelles concernant l'accès aux traitements, les services de soutien et les charges financières.

Le RCCS et Rethink espèrent que les résultats de cette enquête vont promouvoir une meilleure compréhension des besoins et défis particuliers aux femmes ayant un cancer du sein métastatique et à leurs proches aidants.



Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

331 Cooper St. Suite 602
Ottawa, ON K2P 0G5
1.800.685.8820
www.cbcn.ca

rethink
breast cancer

215 Spadina Ave., Studio 570
Toronto, ON M5T 2C7
416.920.0980
www.rethinkbreastcancer.com