

La vie perturbée par le cancer

femmes parlent



**FONDATION DE**

l'Association canadienne des cosmétiques,  
produits de toilette & parfums

La fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (CCTFA) aimerait exprimer toute sa reconnaissance aux membres de son comité consultatif sur la santé et à tous les collaborateurs\* qui ont assuré au projet une guidance et une direction précieuses. Ce rapport a été préparé avec le concours des personnes suivantes, lesquelles ont généreusement donné de leur temps, mis à contribution leur expérience et procuré avec patience leurs commentaires :

**Jennifer Blake** M.D., MSc, FRCS[C]  
Obstétricienne et gynécologue en chef  
Centre des sciences de la santé Sunnybrook  
Professeure et coprésidente,  
Département d'obstétrique et gynécologie  
Faculté de médecine, Université de Toronto

**Denny DePetrillo** M.D., FRCS[C]  
Professeur émérite  
Départements de chirurgie et gynécologie  
Université de Toronto

**Pierre Drouin** M.D., FRCS[C]  
Gynécologue oncologue  
Professeur titulaire - Université de Montréal  
Division gynécologie-oncologie  
Centre hospitalier de l'Université de  
Montréal - Hôpital Notre-Dame

**Margaret I. Fitch** inf. aut., Ph. D.  
Doyenne, faculté des sciences infirmières -  
oncologie  
Codirectrice, soutien patient et famille  
Programme Odette Cancer Centre,  
Centre des sciences de la santé Sunnybrook  
Présidente, Expérience globale,  
Partenariat canadien contre le cancer

**Marilyn J. Hundleby** Ph. D., psych. agréée  
Psychologue clinicienne  
Présidente de programme, Wellspring Edmonton  
Ex-directrice, Arts in Medicine  
Cross Cancer Institute

\***Elisabeth Ross** M. Sc. (santé), O. Ont.  
Directrice générale, Cancer de l'ovaire Canada

# Sommaire

- 02** Avant-propos
- 04** Résumé
- 08** Introduction
- 10** L'appui psychosocial – un besoin inassouvi
- 13** L'importance du soutien psychosocial
- 18** L'impact profond et permanent du cancer
- 21** Une expérience qui change la vie... le retour à la « normalité »
- 24** Ce dont les femmes disent avoir besoin
- 28** La voie de l'avancement
- 30** Méthodologie de l'étude
- 31** Références

# Avant-propos

Mon cœur n'a fait qu'un tour quand, un soir, un médecin et deux internes sont venus dans ma chambre d'hôpital pour m'annoncer une nouvelle qui allait changer ma vie à jamais : « Vous avez le cancer. Il n'y a aucune chance de survie. » C'était un mois de septembre. « Nous doutons que vous vous rendrez au nouvel An », a dit le médecin. Je me suis sentie comme transpercée par un poignard. Mais mon état de choc et mon incrédulité ont alimenté une détermination qui allait défier tout ce qui jouait contre moi et me faire découvrir ce que j'appelle, depuis, « l'autre facette du cancer ».

J'avais 30 ans. Seulement deux ans plus tôt, j'avais perdu ma mère, décédée d'un mélanome malin. Sachant à quel point elle avait souffert, il me coûtait d'appeler mon père et ma sœur pour leur faire part de la mauvaise nouvelle. Mais les mots de mon père m'ont encouragée : « On fera tout ce qu'il faut. On est ici pour toi et on va lutter ensemble. » C'est à ce moment que j'ai su que je n'allais pas vivre ce cancer dans la solitude.

J'allais ensuite endurer une gamme de traitements agressifs qui donnent envie de vomir, notamment la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie, et qui ont gravement endommagé des nerfs dans ma colonne vertébrale et mes jambes. Mais le soutien et l'encouragement que j'ai reçus d'un vaste réseau composé de ma famille, d'amis et de professionnels de la santé dévoués me donnaient une force vitale qui m'énergisait et me propulsait vers un mieux-être et un rétablissement.

Aujourd'hui, plus de 20 ans se sont écoulés et chaque fois que je pense au fait que mon corps est libéré de ce cancer ovarien à petites cellules de stage IV qui a menacé ma vie, je ne ressens que de la gratitude. Mais tous les matins quand j'enfile les orthèses et la prothèse qui m'aident à marcher – avec une canne –, **je me rappelle que le cancer fera toujours partie de ma vie.**

En 1992, membre du conseil de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (CCTFA), je faisais partie du comité d'exploitation qui allait établir la fondation de la CCTFA pour soutenir les femmes atteintes de cancer et le programme Belle et bien dans sa peau. J'ai été l'une des premières bénévoles du programme et aujourd'hui, près de deux décennies plus tard, en tant que directrice générale de la Fondation, je peux dire avec conviction que mon travail est davantage qu'une carrière, il constitue ma vocation, littéralement. Rien n'a plus de valeur pour moi que de participer à notre vision améliorée, qui est d'encourager la conscientisation, la compréhension et tout le soutien dont ont besoin les gens qui vivent avec le cancer, à chaque étape. Je suis persuadée que le rapport « La vie perturbée par le cancer : 800 femmes parlent » est le premier pas vers l'implantation de notre vision d'un avenir où les soins centrés sur les besoins des patients seront normalisés.

À bien des égards, les conclusions de ce rapport sont le reflet de ma propre expérience.

**Ces statistiques illustrent nettement l'extraordinaire capacité qu'ont les femmes à rester positives dans les moments les plus éprouvants.** J'attribue largement ma propre victoire contre le cancer à mon optimisme résolu du début à la fin. Chaque femme atteinte de cancer vit une expérience intense et unique mais, en contrepartie, toutes souhaitent être entourées de gens, de ressources et de soins médicaux qui ont pour objectif l'éventualité d'un retour à « une vie normale », selon la définition de chacun.

J'ai bon espoir qu'en partageant les conclusions de ce rapport, la société deviendra plus informée et mieux équipée pour aider les femmes à faire face aux multiples défis psychosociaux inhérents à un diagnostic de cancer et aux traitements qui s'ensuivent. Je suis convaincue que ce rapport apportera aux intervenants intéressés à offrir des soins contre le cancer qui combleront tout l'éventail des besoins d'une personne, une perspective quantitative de ce que nous avons appris de notre travail avec les 100 000 femmes et plus qui ont assisté à nos ateliers Belle et bien dans sa peau. **Nous ne sommes tout simplement pas faites pour faire face au cancer seules.**

Déterminée à assurer aux femmes atteintes de cancer, ainsi qu'à leurs soignants, des appuis psychosociaux dont ils ont besoin pour traverser pareilles épreuves, la fondation de la CCTFA met à profit les conclusions de ce rapport pour établir un nouveau programme intitulé « Faire face au cancer ensemble ».

Tandis que nous approfondissons notre engagement envers une meilleure compréhension des besoins émotifs et sociaux des femmes atteintes de cancer, et que nous travaillons à mettre en place des appuis efficaces, je joins ma voix à celles des 814 femmes qui ont partagé avec nous leurs expériences afin que nous puissions vous offrir ce rapport.



**Sherry Abbott**

*Directrice générale*

*Fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums*

## MISSION

Favoriser une sensibilisation et une compréhension accrues des besoins psychosociaux des personnes vivant avec le cancer et leur assurer un appui à chaque étape de leur cheminement.

## Résumé

Au fur et à mesure que les taux de survie au cancer continuent d'augmenter, la société a le défi de mieux comprendre l'impact que produit à long terme un cancer. Un plus grand travail de conscientisation doit être fait concernant les besoins complets de la personne – émotifs, sociaux et physiques. C'est dans cette optique que les soins couvrant l'ensemble des besoins d'une personne sont devenus un sujet d'importance pour la recherche, les pratiques cliniques, les appuis et les services.

La fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (fondation de la CCTFA) s'est engagée à participer à une série de projets dans le but d'appuyer notre mission d'encourager la conscientisation, la compréhension et le soutien des besoins psychosociaux essentiels aux gens qui vivent avec le cancer, à chaque étape de leur épreuve. Inspirée par les expériences de notre programme Belle et bien dans sa peau – une initiative qui a soutenu plus de 100 000 femmes atteintes du cancer en les aidant à améliorer leur image de soi et leur mieux-être émotionnel – la fondation de la CCTFA a fait appel à plus de 800 femmes d'un bout à l'autre du Canada afin d'en apprendre plus sur leur expérience de cancer et sur la façon de leur fournir un meilleur soutien au cours de cette épreuve. Nous espérons que ce rapport mettra en lumière les problèmes et défis autant que les opportunités de planification, de développement et d'apport de services de soins et de soutien pour les femmes atteintes du cancer.

Au moyen d'un sondage en ligne et d'entrevues, les femmes se sont exprimées avec candeur sur la façon dont le diagnostic et les traitements ont changé leur vie et celle de leurs proches. Ce projet a renforcé notre compréhension fondamentale de l'impact à vie important que peut avoir un diagnostic de cancer sur le mieux-être et la qualité de vie d'une femme autant sur les plans émotifs, psychologiques et sociaux, que spirituels et fonctionnels.

La majorité des femmes nous ont affirmé que bien que le cancer soit un événement ayant des répercussions tant positives que négatives sur la vie, elles sont **déterminées** :

- > Déterminées à rester positives et optimistes
- > Déterminées à s'engager activement dans leur guérison
- > Déterminées à retrouver une « vie normale »

Les participantes du sondage ont dit qu'elles doivent pouvoir compter sur un grand réseau de soutien, lequel peut inclure des amis, la famille, des professionnels de la santé, des collègues, des ateliers et groupes de soutien organisés, des sites Internet, des conseillers et leaders spirituels, et des programmes d'aide aux employés. Les femmes ayant accès à un réseau d'aide ont affirmé s'être senties plus optimistes et déterminées face à leur expérience de cancer et à elles-mêmes. Elles avaient plutôt tendance à croire que le cancer avait produit un effet positif dans leur vie et que désormais, elles étaient davantage en mesure de répondre à leurs attentes personnelles.

D'après les répondantes du sondage, les amis et la famille sont non seulement les plus accessibles en matière de soutien, mais ce sont eux qui aident le plus. Les aidants naturels sont souvent appelés à être positifs, apporter un soutien moral et combler une vaste gamme de besoins, notamment de l'aide émotionnelle, de la compréhension, de la compassion, de la compagnie et de l'aide physique et financière. Les besoins psychosociaux et en matière de style de vie ont été identifiés comme étant les besoins les plus importants pour une femme au cours de son expérience de cancer. La nutrition, la mise en forme et le style de vie constituaient les types d'aide les plus recherchés. Les répondantes nous ont également indiqué que les appuis les plus utiles privilégiaient une approche individuelle et renforçaient une vision positive. Les femmes nous ont clairement dit qu'elles souhaitent vivre leur guérison de manière active plutôt que passive. Elles tiennent à sentir qu'elles maîtrisent la situation, qu'elles ont plein pouvoir; et elles veulent que leurs réseaux de soutien incarnent et reflètent ce sentiment.

Le retour à la normalité est une partie importante du processus de guérison et une étape clé pour une femme dans son expérience de cancer. L'expression « retrouver une vie normale » comporte plusieurs connotations : certaines femmes réévalueront leurs priorités, tandis que d'autres décideront de se dessiner un avenir nouveau qui accorde plus de temps à la famille et aux amis, opteront pour une vie moins stressante ou participeront plus activement dans leur communauté. Néanmoins, pour atteindre ces objectifs, les survivantes du cancer doivent affronter des complications supplémentaires d'ordre physique (ex. fatigue, changements esthétiques), émotif (ex. anxiété, peur) et sociétal (idées fausses concernant l'impact du cancer). Pour surmonter ces défis, un réseau de soutien doit être disponible autant pour les femmes en traitement que pour les survivantes. Surtout, il importe pour ces femmes de pouvoir entrer en contact avec quelqu'un qui comprend ce qu'elles vivent. À cet égard, les participantes de notre sondage ont compris qu'elles pouvaient jouer un rôle en partageant leurs expériences avec d'autres personnes et en les aidant à surmonter des obstacles sur les plans social et émotif, comme elles-mêmes l'ont fait avec succès.

Ce rapport n'est qu'une contribution parmi d'autres destinée à mieux comprendre les besoins psychosociaux des femmes atteintes du cancer et à y répondre. Pour les intervenants en services de santé et sociaux, les décisionnaires, les chercheurs, les organisations contre le cancer et les prestataires de services de soutien – et tous ceux concernés par les femmes atteintes du cancer –, ce rapport met en lumière les défis mais également les opportunités d'aider des femmes qui vivent avec le cancer et de leur permettre de retrouver une vie épanouie.

Tandis que nos participantes s'expriment et exposent leurs expériences, soucis et priorités, la recherche doit continuer afin de comprendre davantage les conséquences psychosociales du cancer à court et à long termes sur l'individu, sa famille et la société. À mesure que les recherches médicales et pharmacologiques découvrent de nouveaux traitements et des stratégies de prévention, nous avons le devoir, en tant que société soucieuse de préserver la vie humaine, de reconnaître l'importance de travailler activement à assurer le bien-être émotif, social et physique des individus atteints du cancer et d'autres maladies menaçant la vie.

Forts de 20 années d'expérience avec le programme Belle et bien dans sa peau et de l'engagement de la fondation de la CCTFA à assurer des appuis innovateurs aux femmes atteintes du cancer, nous invitons les intervenants à se joindre à notre initiative « Faire face au cancer ensemble ». Ce programme à phases multiples, composé d'une communauté en ligne pour femmes vivant avec le cancer, fournira de nouveaux réseaux de soutien, de la guidance et de l'information, et se prononcera au nom des femmes partout au Canada.

Au fur et à mesure que nous progressons, nous recommandons que les intervenants travaillent conjointement à **appuyer les besoins psychosociaux des femmes qui vivent avec le cancer**, par les actions suivantes :

Faciliter la diffusion des **soins contre le cancer couvrant l'ensemble des besoins d'une personne** et en susciter l'intérêt par un engagement des intervenants à procurer des appuis individualisés ciblant la santé et le mieux-être, et visant également les besoins identifiés dans le présent rapport.

- > Encourager des partenariats qui feront la promotion de ces soins pour conscientiser les industries et secteurs pertinents
- > Appuyer les initiatives stratégiques du Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer

Promouvoir des véhicules qui contribueront au partage de l'« expérience globale » et aux appuis requis pour que les femmes vivant avec le cancer puissent **connaître « une nouvelle vie normale »**.

- > Identifier une bibliothèque de ressources que les femmes vivant avec le cancer pourront accéder et partager
- > Faciliter les occasions pour les femmes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer d'entrer en contact avec des survivantes du cancer et partager leurs expériences et défis
- > Appuyer les réseaux sociaux et l'échange en ligne
- > Développer des programmes de soutien qui portent sur la nutrition, la mise en forme et le style de vie

Développer des outils et ressources pour les **aidants naturels (famille et amis)** afin d'accroître leur connaissance et leur compréhension des impacts psychosociaux causés par le cancer et afin, également, de fournir du soutien à ces aidants, qui jouent un rôle inestimable en assurant une approche centrée sur la personne en matière de soins prodigués contre le cancer.

- > Communiquer avec les aidants naturels par le truchement d'un sondage ciblé afin de mieux comprendre les problèmes qu'ils éprouvent et le soutien dont ils ont besoin
- > Explorer les façons d'appuyer la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels et d'implanter les cinq éléments clé de leur stratégie d'aide

Encourager les employeurs et assureurs à participer à des consultations sur le développement de stratégies innovatrices et de **programmes pour aider les femmes** qui vivent avec le cancer à réintégrer leurs rôles antérieurs.

- > Tirer avantage de l'ouvrage du Réseau canadien du cancer du sein intitulé « Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active » afin d'explorer les meilleures pratiques et autres options.

Appuyer la **recherche** sur les impacts psychosociaux du cancer chez les patientes pour développer des solutions et des politiques basées sur des faits probants.

- > Encourager les Instituts de recherche en santé du Canada – l'Institut du Cancer – à renforcer les systèmes d'appui psychosociaux dans leurs priorités de recherche
- > Faciliter la diffusion et l'échange de connaissances par le truchement de divers véhicules (réseaux sociaux, matériel imprimé, conférences, médias) pour maximiser la mise à jour et l'application de la recherche





**La fondation de l'Association canadienne  
des cosmétiques, produits de toilette et parfums**

**Conseil d'administration**

**PRÉSIDENT**

**Myles Robinson**  
Centura Brands Inc.

**ANCIEN VICE-PRÉSIDENT**

**Michael D. McLaughlin**  
Quadrant Cosmetics Corp.

**VICE-PRÉSIDENTS**

**Luc Nadeau**  
L'Oréal Canada Inc.

**John Coyne**  
Unilever

**Jeffery Wagstaff**  
Coty Canada

**Jeff Smith**  
Johnson & Johnson Inc.

**Stefani Valkonen**  
Procter & Gamble Inc.

**DIRECTEURS**

**Heather Bunting**  
Chef d'équipe, Belle et bien dans sa peau

**D' Denny DePetrillo**  
CAREpath Inc.

**Lawrence LaPorta**  
Beiersdorf Canada Inc.

**James MacIntosh**  
Energizer Personal Care

**Ken Marenus**  
Estée Lauder Cosmetics Ltd.

**Kerry Mitchell**  
Rogers Consumer Publishing Ltd.

**Robin Mitchell**  
Elizabeth Arden (Canada) Ltd.

**Cathy Miner**  
Vital Science Corp.

**Ray Patrick**  
Mary Kay Cosmetics Ltd.

**Natalie Penno**  
Holt Renfrew & Co.,Ltd.

**Jacques D. Pérusse**  
Prestilux Inc.

**Margot Grant Witz**  
Elizabeth Grant International Inc.

**FONDATION DE LA CCTFA**

**Darren Praznik**  
Président et chef de la direction

**Sherry Abbott**  
Directrice générale

# Introduction

Aujourd'hui, près de un demi-million de femmes vivent avec le cancer au Canada, aussi bien des patientes que des survivantes.<sup>i</sup> En 2010, il est estimé que 83 900 femmes de plus recevront un diagnostic de cancer.<sup>ii</sup> La bonne nouvelle est que le taux de survie au cancer au Canada a doublé depuis les années 1960; désormais, 62 % des gens qui reçoivent un diagnostic de cancer survivront.<sup>iii</sup> Ce progrès continu des taux de survie a encouragé une optique nouvelle, soit celle de comprendre davantage l'expérience à long terme du cancer et d'encourager les membres de la société à voir au-delà des besoins physiques d'un patient atteint du cancer et mieux connaître les besoins complets d'une personne ainsi que les soutiens nécessaires sur les plans émotifs et sociaux.

Dans ce contexte, les « soins contre le cancer couvrant l'ensemble des besoins d'une personne » ont pris une importance cruciale dans la recherche, les pratiques cliniques, les appuis et les services. La conscientisation et la compréhension augmentent concernant les conséquences du cancer sur les plans émotifs, sociaux et fonctionnels à tous points de vue dans la vie d'une personne aux prises avec un cancer, depuis son diagnostic et son traitement jusqu'à la survie ou le décès. En fait, l'Association canadienne d'oncologie psychosociale définit l'oncologie psychosociale comme « une spécialité en soins du cancer visant à comprendre et traiter les aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels, fonctionnels et de qualité de vie du cancer, allant de la prévention au deuil. Cette approche holistique aborde une gamme de soins fondamentalement humains qui peuvent améliorer la qualité de vie des gens atteints du cancer. »<sup>iv</sup>

De nombreux progrès ont été faits au cours des deux dernières décennies en matière de compréhension et de soutien des besoins de gens vivant avec un cancer. L'oncologie psychosociale, consacrée à une approche psychosociale des soins contre le cancer, est de plus en plus reconnue dans le domaine des soins de santé comme une partie essentielle des soins cliniques.<sup>v</sup> En 2004, la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer a franchi un grand pas en reconnaissant que le trouble émotif (aspect important dans la vie d'une femme atteinte du cancer) est un « sixième signe vital », après la température, la respiration, la fréquence cardiaque, la tension artérielle et la douleur, pour évaluer la santé et le bien-être d'une personne.<sup>vi</sup> Les normes de pratiques cliniques ont été développées au Canada en vue d'appuyer l'évaluation des besoins psychosociaux chez les patients adultes atteints du cancer. Les initiatives du Partenariat canadien contre le cancer<sup>vii</sup> pour soutenir les survivants du cancer et les soins holistiques sont deux exemples d'efforts actuellement promus pour aider les individus éprouvés par le cancer, plus particulièrement en matière de défis psychologiques et de stress. Mais il reste encore beaucoup à faire pour mieux comprendre les besoins psychosociaux des individus aux prises avec le cancer et les appuis nécessaires au patient et aux membres de sa famille, depuis le diagnostic et le traitement jusqu'à la survie au cancer, aux étapes de guérison et aux soins de fin de vie.

## Pourquoi ce rapport

Au cours de 20 dernières années, la fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (fondation de la CCTFA) a assuré un soutien émotif et social à plus de 100 000 femmes atteintes du cancer par le truchement de son programme Belle et bien dans sa peau. Durant cette période, nous avons beaucoup appris au sujet des expériences vécues par les femmes ayant le cancer, de leurs besoins psychosociaux et du type d'appui désiré durant cette épreuve. La fondation de la CCTFA s'engage à continuer ce travail important et élargir sa mission afin d'encourager appui et compréhension de la part

de la société à l'égard des besoins psychosociaux des femmes vivant avec un cancer. Notre objectif est de faire front commun avec des partenaires pour donner aux femmes qui vivent avec le cancer les appuis émotifs et sociaux nécessaires, en comprenant mieux ce qu'elles vivent, les défis précis auxquels elles font face et la meilleure façon de les appuyer.

Fondé sur un sondage pancanadien auprès de plus de 800 femmes, ce rapport présente les besoins psychosociaux ainsi que les expériences des femmes durant leur épreuve avec le cancer. Nous croyons que ce rapport créera de l'intérêt envers les problèmes et défis et contribuera à améliorer les connaissances, la compréhension et l'action de façon à donner à toutes les femmes atteintes du cancer au Canada le soutien psychosocial dont elles ont besoin.

Nous espérons que ce rapport informera et inspirera les professionnels des services de santé et sociaux, les décideurs gouvernementaux, les chercheurs, les organismes sans but lucratif et du secteur privé, et tous les autres intervenants qui jouent un rôle dans l'identification, la planification, le développement, la prestation et le financement des services de soins et de soutien aux femmes atteintes du cancer.

## À propos de la fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums

La fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (CCTFA) est l'organisme de bienfaisance de l'association de l'industrie canadienne des produits de soins personnels. Notre mission est d'encourager une conscientisation et une compréhension plus grandes et de soutenir les besoins psychosociaux des gens qui vivent avec le cancer, à chaque étape de leur épreuve. En 1992, la Fondation s'est engagée à appuyer les femmes atteintes du cancer en lançant le programme Belle et bien dans sa peau. Ce programme innovateur se fonde sur le concept qu'une apparence améliorée peut aider le moral d'une femme et lui donner de l'espoir, ce qui l'aidera à faire face à sa maladie avec une attitude plus déterminée. Les bénéfices du programme surpassent largement la beauté. Belle et bien dans sa peau est le seul organisme de bienfaisance au Canada qui se consacre à aider la femme à gérer les effets que le cancer et ses traitements ont produit sur son apparence, et souvent sur son moral. Depuis son lancement, Belle et bien dans sa peau a aidé plus de 100 000 Canadiennes à faire face au cancer avec plus de confiance, de courage et d'espoir.

Les soutiens innovateurs assurés aux femmes vivant avec le cancer ont permis à la fondation de la CCTFA d'acquérir une solide expérience qui lui permet aujourd'hui d'élargir son engagement et de lancer le programme « Faire face au cancer ensemble ». Cette approche à facettes multiples dédiée à soutenir les besoins psychosociaux des femmes vivant avec le cancer comprend une communauté en ligne, [faceaucancer.ca](http://faceaucancer.ca) – développée conjointement avec Pharmaprix – pour les femmes, leur famille et leurs amis afin que tous puissent communiquer ensemble, se confier, partager, apprendre et trouver un soutien.

## À propos du rapport

« **La vie perturbée par le cancer : 800 femmes parlent** » est le résultat d'un sondage à l'échelle nationale effectué en mars 2010 à la demande de la fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums. La méthodologie de l'étude est expliquée à la fin du rapport. Le rapport est également offert en format PDF à [www.cctfafoundation.ca](http://www.cctfafoundation.ca).

# L'appui psychosocial – un besoin inassouvi

## Les femmes sentent que leurs besoins psychosociaux ne sont pas assouvis.

Le cancer perturbe beaucoup plus que le corps. Un diagnostic de cancer peut avoir chez une femme un impact important sur les plans émotif, psychologique, social, spirituel et fonctionnel, autrement dit psychosocial, ainsi que sur son bien-être et sa qualité de vie.<sup>viii</sup> Parmi les défis qu'une femme doit relever, il y a la peur débilante, l'anxiété, la fatigue, les pressions financières causées par l'incapacité de travailler ou les coûts supplémentaires encourus par les traitements du cancer.<sup>ix</sup> Ces répercussions émotives, sociales et pratiques qui affligent autant la patiente que sa famille, bien au-delà des traitements, doivent être prises en charge car elles touchent au fonctionnement dans la vie quotidienne. S'il est généralement accepté qu'un soutien est nécessaire pour mieux faire face à la situation, se sentir mieux et profiter d'une qualité de vie meilleure, trop de femmes sont privées de ces appuis. L'âge, le statut familial, le revenu, le lieu, la culture et l'ethnie sont tous des facteurs susceptibles de créer des barrières empêchant le soutien émotif et social dont une femme a besoin.

Un peu plus de la **moitié** des répondantes de notre sondage ont indiqué qu'elles s'étaient senties appuyées pendant leur épreuve du cancer.

## Les besoins s'étendent au-delà des traitements, mais plus le temps passe et moins les femmes se sentent appuyées.

L'augmentation des taux de survie signifie que plus de femmes vivent bien au-delà des phases de traitements et de réhabilitation de leur cancer et elles ont besoin de soutien lorsqu'elles sont en voie de retrouver une « vie normale » ou lorsqu'elles se dessinent une vie nouvelle, irrévocablement changée par le cancer. Les effets psychosociaux d'un diagnostic de cancer ont des impacts profonds sur une femme et sa famille pendant des mois, voire des années, après son rétablissement. Mais pour de nombreuses femmes, l'accès au soutien ou son existence ne reflètent pas cette réalité.

D'après notre sondage, seulement près de la moitié des répondantes se sentaient appuyées cinq ans ou plus après leur diagnostic de cancer.

« Vous ne pouvez pas simplement fermer la porte et continuer votre chemin. Vous ne serez plus jamais la même. »

### Les lacunes dans la compréhension de ce que vivent les femmes entravent l'accès au soutien.

Plus les soutiens social, émotif et fonctionnel apportés aux femmes sont riches, mieux elles se portent durant leur cancer.<sup>x</sup> Cependant, les idées fausses et les hypothèses, ainsi qu'une mauvaise compréhension fondamentale concernant l'impact profond et permanent causé par un diagnostic de cancer peuvent contribuer à priver une femme des appuis dont elle a besoin pour faire face aux défis qu'elle affronte quotidiennement. Il est difficile pour un individu n'ayant pas vécu pareille expérience de comprendre à quel point la vie d'une personne atteinte du cancer peut changer, et cette incompréhension a un impact profond sur les femmes et le soutien (ou le manque de soutien) durant leur épreuve.

**57%** des répondantes du sondage ont subi les effets de l'idée fausse : « Si elles n'ont pas l'air malades, elles se sentent sûrement bien ». (n = 814)

**86%** des répondantes du sondage sont entièrement d'accord avec le fait que le cancer est une expérience qui change la vie et qu'elles n'oublieront jamais. Cependant, plus du tiers des femmes du sondage ont vécu l'idée fausse nourrie par la société que « la vie redevient normale une fois le cancer disparu ». (n = 814)

« Je ne crois pas que vous puissiez imaginer comment on se sent à moins d'avoir été dans nos souliers. »

« Cela change vraiment comment une femme se perçoit elle-même intérieurement, elle ne se sent plus entière. »

« Les gens ne comprennent pas à quel point il y a de l'isolement, et toute l'émotion et la peur qu'on peut avoir par moments. »

## L'appui psychosocial – un besoin inassouvi

### L'âge, la culture, le revenu et la géographie peuvent également empêcher l'accès au soutien.

Durant les ateliers « Réorientation de la prestation des soins liés au cancer »<sup>xi</sup> qui ont eu lieu en mai 2008, les participantes ont manifesté leur préoccupation face à l'adéquation et l'accès au soutien et aux services offerts aux groupes sociaux marginaux. Ceux-ci incluaient, entre autres, des services culturellement appropriés pour les groupes minoritaires, les barrières linguistiques, des services appropriés en fonction de l'âge, l'accès à des ressources culturellement adaptées aux autochtones et dans des régions éloignées. Notre sondage a également révélé un lien entre le revenu et la qualité de l'accès au soutien.

Moins de la moitié, soit **48%** (n = 584) des répondantes du sondage, ayant un revenu familial de moins de 75 000 \$ ont indiqué qu'elles se sentaient appuyées.

Comparativement à **63%** (n = 230) des répondantes dont le revenu familial dépassait les 75 000 \$.

### Certaines femmes ont de la difficulté à demander du soutien.

La compréhension du cancer dans la société a augmenté depuis dix ans, mais l'opprobre du cancer persiste. Les répondantes de notre sondage nous ont confié que « le cancer agit comme une barrière qui empêche de créer des liens positifs et profonds avec les gens autour d'elles » et qu'elles se sentent souvent « isolées et déconnectées ». Ces sentiments de désolation et d'isolement peuvent agir sur la capacité des femmes à rechercher et demander le soutien dont elles ont besoin. La peur d'être traitées différemment en raison de leur cancer peut empêcher les femmes de demander l'aide nécessaire; une étude a révélé que 59 % des femmes gardaient secrète toute information reliée à leur cancer afin d'éviter d'être traitées différemment.<sup>xiii</sup> Outre l'isolement social, les répondantes de notre sondage ont indiqué avoir de la difficulté à trouver du soutien par crainte d'accabler ou d'inquiéter les autres.

Des **242 femmes** qui trouvaient difficile de demander de l'appui, les deux types d'appuis dont elles avaient le plus besoin mais qu'elles trouvaient difficile de demander étaient l'appui financier (30 %) et l'appui émotif (19 %).

**Le quart** des répondantes du sondage avaient subi les effets d'une idée préconçue qui suppose qu'une femme atteinte du cancer demanderait de l'aide si elle en avait besoin. (n = 814)

« Je me sens obligée d'agir de façon positive quand bien souvent je ne le suis pas. »

# L'importance du soutien psychosocial

Les recherches confirment l'importance d'un appui social et émotif pour les gens qui ont vécu des maladies sérieuses comme le cancer. Les personnes atteintes du cancer et leur famille ayant accès à un appui psychosocial pour gérer, entre autres, stress, dépression, perte de contrôle, colère, tristesse, isolation, améliorent leur qualité de vie.<sup>xiii</sup> Parmi les femmes ayant le cancer du sein, un appui émotif permet des bénéfices psychosociaux, y compris un meilleur ajustement au cancer et moins de symptômes de détresse psychosociale.<sup>xiv</sup> Les répondantes de notre sondage l'ont confirmé.

## Un réseau de soutien assure un impact positif.

Les répondantes de notre sondage ayant accès à un réseau de soutien ont dit qu'elles se sentaient plus optimistes et déterminées face à leur expérience de cancer et face à elles-mêmes. Elles tendaient plus à croire que le cancer avait produit un effet positif dans leur vie, et qu'elles étaient davantage en mesure de répondre à leurs attentes personnelles.

**37 %** des répondantes du sondage qui ont eu accès à un réseau de soutien comptant **10 sources ou plus ont affirmé que le cancer les avait changées de manière positive; seulement 19 % des femmes qui ne comptaient qu'une ou deux sources de soutien ont émis le même commentaire.** (n = 814)

Des **300 femmes** qui possédaient d'importants réseaux (**10 sources d'appui ou plus**), **seulement 10 % ont dit qu'elles n'arrivaient pas à répondre à leurs attentes personnelles. Quant aux 154 femmes ayant des réseaux limités (une ou deux sources d'appui), 26 % ont dit qu'elles ne répondaient pas à leurs attentes personnelles.**

## Les femmes se tournent vers les amis et la famille pour du soutien.

Les réseaux de soutien peuvent être composés de groupes et d'individus variés qui répondent à une vaste gamme de besoins nécessaires aux femmes vivant avec le cancer. Ces sources incluent amis, famille, professionnels de la santé, collègues, ateliers et groupes de soutien organisés, sites Internet, conseillers et leaders spirituels, et programmes d'aide aux employés. Notre sondage a révélé que les femmes faisaient appel à une large gamme d'appuis pour leurs besoins émotifs, sociaux et physiques.

**77 %** des répondantes du sondage comptaient sur la famille pour un appui, **suivi des amis (74 %).** (n = 814)

**Les participantes ont indiqué qu'elles trouvaient du soutien auprès de leur oncologue (59 %), de leur médecin de famille (58 %) et d'une infirmière (24 %) et, dans une moindre mesure, auprès d'un professionnel de santé mentale comme un psychothérapeute (16 %) ou un travailleur social (14 %).** (n = 814)

## L'importance du soutien psychosocial

À la recherche de soutien, **73%** des répondantes ont consulté des sites Internet traitant du cancer, 48 % ont obtenu de l'information dans des livres et seulement 15 % se sont jointes à un groupe de soutien. (n = 814)

« Soyez présent. Ne dites pas 'Dis-le-moi si je peux aider', mais faites plutôt quelque chose – cuisinez un repas, nettoyez la maison ou faites l'épicerie. »

### Les soutiens psychosociaux et en matière de style de vie sont très importants.

Selon Michael Zevon, Ph. D., président du service d'oncologie psychosociale du National Comprehensive Cancer Network, les patients vivent des « vagues d'impacts » au fur et à mesure qu'ils sont frappés par des préoccupations concernant leur santé, les finances, l'emploi et les responsabilités familiales. Quand les traitements produisent un changement physique visible – ce qui est souvent le cas avec un cancer du sein – les femmes vivent une vague d'impacts supplémentaires touchant des sentiments vis-à-vis de la sexualité et la beauté. Compte tenu de cette « vague d'impacts », il n'est pas surprenant que les répondantes de notre sondage aient indiqué une large gamme d'appuis nécessaires.

La nutrition, la mise en forme et le style de vie constituaient les types de soutien les plus en demande. **37%** des répondantes ont indiqué que ces « types de soutien étaient ceux dont elles avaient le plus grandement besoin ». (n = 814)

Les soutiens émotifs et psychosociaux étaient également très importants.

**36%** des femmes ont affirmé qu'elles souhaitaient que « tous ceux qui m'entourent m'aident à continuer de vivre le plus normalement possible » et **34%** avaient besoin d'« aide pour l'ensemble de ma personne, pas seulement pour mon cancer ». (n = 814)

L'acceptation sociale et la compagnie ont été identifiées comme des besoins nécessaires.

**24%** des femmes ont exprimé le besoin d'un « soutien émotif » et **27%** ont dit vouloir « quelqu'un à qui elles pouvaient se confier ». (n = 814)

« Je voulais que les gens me regardent de manière positive. Pas en se disant 'pauvre toi'. J'ai adoré les gens qui riaient. »

« J'ai tout de suite acheté le livre de Lance Armstrong et un cardio-vélo. »



### Les appuis ne sont pas tous bénéfiques de façon égale.

Étant donné la variété de répercussions du cancer avec ses « vagues d'impacts », et l'expérience unique que vivent chaque femme et sa famille, les ressources offertes n'ont pas toutes été bénéfiques au même degré. Les femmes que nous avons interviewées avaient eu recours à un grand éventail de ressources. Les ressources les plus bénéfiques allaient au-delà des aspects cliniques et touchaient à deux besoins clés : « une perspective d'avenir positive » et un « soutien personnalisé ».

### Les aidants naturels procurent le soutien le plus bénéfique.

D'après les répondantes de notre sondage, les amis et la famille constituent le soutien le plus accessible, et également le plus bénéfique. Souvent appelés « aidants naturels »<sup>1</sup>, ils assurent un appui émotif, une compréhension et une compassion qui aident une femme atteinte du cancer à vivre dans la dignité et à participer de façon plus complète dans la société. Les répondantes de notre sondage ont souligné les qualités qu'elles appréciaient chez les aidants naturels, notamment une attitude « positive et de soutien », « une bonne écoute », « prêts à aider », et la capacité de « donner de l'amour, sans qu'on le leur demande ». Compte tenu du grand besoin d'un soutien émotif et social, il n'est pas étonnant que la famille, les amis et conjoints/partenaires occupent un rôle crucial dans le réseau social d'une personne atteinte du cancer.

« Aimez-les, appuyez-les et dites-leur à quel point elles comptent pour vous. Et que le cancer ne les a pas changées à vos yeux. »

— Conseil prodigué à un aidant naturel par une femme vivant avec le cancer.

### L'équipe de prestataires de soins de santé procure de l'information pertinente aux traitements.

L'équipe de prestataires de soins de santé regroupe plusieurs professionnels qui travaillent conjointement à assurer des soins et un soutien de qualité au patient atteint du cancer, depuis le diagnostic jusqu'aux traitements. Parmi les membres, il y a très souvent un oncologue, une infirmière et un médecin de famille. L'objectif de cette équipe est d'assurer des soins holistiques qui mettent l'accent sur le mieux-être global du patient atteint du cancer – notamment en portant attention aux besoins psychologiques, sociaux, spirituels, pratiques, physiques, émotifs et d'information – plutôt que de se concentrer uniquement sur le traitement d'une tumeur ou de la partie du corps atteinte par la maladie.<sup>xv</sup> Ce concept est encore relativement nouveau dans le milieu des soins de santé, comme en témoignent les commentaires des répondantes du sondage quand elles abordent le sujet de l'équipe de prestataires de soins de santé :

**73 %** des répondantes du sondage croyaient que leurs médecins leur avaient donné l'information dont elles avaient besoin pour prendre la bonne décision en matière de traitement. (n = 814)

En ce qui concerne le soutien émotif, les infirmières ont reçu la cote la plus élevée.

**64 %** des répondantes ont évalué favorablement les infirmières, comparativement à 52 % qui ont évalué favorablement les médecins. (n = 407)

<sup>1</sup> Les « aidants naturels » fournissent soins et appui aux conjoints, enfants, parents, autres membres de la famille élargie et amis qui ont besoin de soutien en raison de leur âge, état de santé, lésion chronique, maladie à long terme ou invalidité.

## L'importance du soutien psychosocial

**Lorsqu'elles transigeaient avec les médecins et infirmières, le plus grand défi des répondantes était de parler des soins englobant l'« ensemble de leurs besoins » (émotions, valeurs personnelles et réalités quotidiennes) plutôt que de se pencher uniquement sur les aspects cliniques.**

« J'ai dit à mon oncologue, mon radiologiste et les autres que j'aimerais pouvoir tous les réunir afin qu'ils me parlent à MOI. Je devais tout assimiler moi-même. »

« Mon oncologue a revu toutes les statistiques, puis il a refermé le livre et m'a dit : 'Parlez-moi de vous'. À partir de cela, il pouvait déduire quelles étaient mes peurs, mes préoccupations, mes anxiétés. Ce n'était plus uniquement clinique. »

### **Le recours à des professionnels de la santé mentale n'est pas fréquent.**

L'opprobre d'un problème de santé mentale dans notre société crée souvent une barrière dans la recherche de soutien et de consultation. Les recherches démontrent que de « nombreux patients [atteints du cancer] rapportant des degrés de détresse élevés ne profitent pas des services de professionnels psychosociaux disponibles ».xvi Nos données l'ont également confirmé : 16 % des répondantes ont dit avoir consulté un psychologue, un psychiatre ou un thérapeute pour du soutien et seulement 9 % ont considéré l'expérience comme l'une des plus bénéfiques.

### **Les groupes constituent une méthode pour obtenir les appuis nécessaires.**

Une étude de 2007 évaluant les groupes de soutien pour personnes ayant le cancer a révélé que les participants préféreraient une interaction dans le cadre d'une activité plutôt que des activités passives comme les groupes de discussion.xvii Les répondantes de notre sondage nous ont affirmé que les groupes de soutien efficaces procuraient un renforcement positif et un appui personnalisé. Wellspring en est un exemple : ce réseau canadien de centres communautaires offre aux patients et leur famille du soutien et de l'information éducative, et enseigne comment faire face au cancer. Les multiples services personnalisés incluent groupes de soutien, programmes individuels, centre de la petite enfance, transport et counseling en cas de deuil.

**Seulement 16 %** des 814 répondantes ont mentionné que les groupes de soutien faisaient partie de leur réseau d'aide, et seulement 7 % les ont identifiés comme un soutien bénéfique.

« Nous ne parlions pas de misère [dans les groupes de soutien].  
Nous partageons de belles histoires.  
J'en suis sortie en me sentant de nouveau humaine.  
J'ai appris à me lever et à faire des choses, et à agir comme si ce n'était  
qu'une autre journée normale.  
Je savais que c'était de cette façon que je voulais que mon  
programme de traitements se déroule. »

### **L'Internet permet de trouver de l'information pertinente et des conseils pratiques.**

Le Canada est le 12<sup>e</sup> plus grand utilisateur d'Internet au monde. Il compte 28 millions d'utilisateurs, soit 84 % de la population totale. 54 % des Canadiens ont Internet large bande, et 48 % des utilisateurs accèdent à Internet au moins trois fois par jour.<sup>xviii</sup> Parmi toutes les répondantes de notre sondage, 594 (73 %) ont dit utiliser Internet comme outil pour les aider dans leur expérience de cancer.

**86 %** des femmes qui ont recours à Internet pour les aider dans leur expérience de cancer l'ont utilisé pour obtenir de l'information médicale. (n = 594)

**49 %** ayant eu recours à Internet pour du soutien ont recherché de l'information sur la vie et/ou des conseils pratiques sur le cancer. (n = 594)

**21 %** des femmes ont dit qu'Internet était l'un des soutiens qui les avaient le plus aidées, ce qui pourrait refléter le progrès technologique et la récente inclusion de réseaux sociaux en ligne qui permettent de partager des expériences. (n = 594)

Les cinq sites considérés les plus bénéfiques selon nos répondantes :

1. La Société canadienne du cancer ([www.cancer.ca](http://www.cancer.ca))
2. La Fondation canadienne du cancer du sein ([www.cbcf.org](http://www.cbcf.org))
3. Cancer.com ([www.cancer.com](http://www.cancer.com))
4. Santé Canada ([www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca))
5. Belle et bien dans sa peau ([www.belleetbiendansapeau.ca](http://www.belleetbiendansapeau.ca))

# L'impact profond et permanent du cancer

Un diagnostic de cancer produit un impact profond sur les plans émotif et social, et sur le bien-être physique des patients et de leur famille tout au long du cycle amorcé par le diagnostic et qui englobe les traitements, la récurrence de la maladie, les soins palliatifs et la survie. Les répondantes de notre sondage ont confirmé cette réalité et partagé leurs expériences et défis avec nous.

**86 %** des femmes ont affirmé que le cancer est une expérience qui change la vie et qu'elles ne pourront jamais oublier, et 42 % ont dit que la vie ne reprend plus jamais son cours normal. (n = 814)

« Il y a la vie avant le cancer et la vie après le cancer. »

## La fatigue perturbe tous les aspects de la vie quotidienne.

Pour de nombreuses femmes, la fatigue est constante et ses effets durent des mois sinon des années. La fatigue peut être mentale et physique, ce qui risque de rendre difficiles le retour au travail et la reprise des responsabilités – certaines femmes n'y arrivent pas.<sup>xix</sup> Une étude portant sur les patients atteints du cancer a révélé que 78 % d'entre eux ont identifié la fatigue comme l'un des symptômes du cancer les plus courants et les plus intenses. D'après cette étude, 71 % des patients ont mentionné que la fatigue les empêchait de fonctionner, et que l'impact se faisait surtout sentir au travail.<sup>xx</sup>

**40 %** des répondantes ont rapporté que la fatigue était leur préoccupation principale. (n = 814)

« Je ne sais plus fonctionner comme je le faisais auparavant. »

## Le cancer suscite de nouvelles peurs et inquiétudes.

Les femmes peuvent ressentir de la peur et de l'anxiété à différents moments de leur expérience de cancer. De nombreux événements peuvent causer de la peur, notamment le diagnostic de cancer en soi, la réapparition du cancer, les traitements et leurs effets, la crainte d'être un fardeau pour la famille ou de ne pas pouvoir retourner travailler, et la mort. Toutes ces peurs ont des répercussions sur la santé et le bien-être des femmes qui déjà font face à une maladie traumatisante.

**70 %** des répondantes craignaient surtout la récurrence de leur cancer. (n = 814)

**40 %** des survivantes du cancer vivent avec la peur constante que leur cancer réapparaîtra. (n = 523)

Les femmes actuellement atteintes du cancer ont parlé de la peur du futur (45 %), de difficultés financières (37 %) et d'être un fardeau pour les autres (35 %). (n = 291)

Les effets à long terme des traitements contre le cancer étaient une source de peur aussi bien pour les femmes atteintes du cancer que celles qui l'avaient traité.

### Les changements d'apparence perturbent le bien-être émotionnel.

Les changements physiques temporaires – perte de cheveux, prise de poids, ablation de sein ou d'organe reproductif, chirurgie causant une altération esthétique ou des cicatrices – produisent un impact énorme chez la femme. Une étude portant sur les effets du cancer sur la qualité de vie et l'apparence a montré que 84 % des femmes se souciaient des changements d'apparence après les traitements, et 83 % constataient que les changements avaient un impact sur leur qualité de vie, notamment concernant leur bien-être émotionnel, spirituel et psychologique, leur sexualité et leur apparence, leurs interactions sociales et leur vie professionnelle.<sup>xxi</sup>

Parmi les répondantes de notre sondage, **17 %** se souciaient de l'altération physique, qui constituait leur plus grande peur. (n = 814)

« Quoi que je fasse maintenant, j'ai toujours l'air fatiguée et malade. »

« J'ai besoin de soutien pour arriver à accepter que désormais, j'aurai toujours une apparence altérée, et que je dois m'y faire. »

### Les effets physiques et psychologiques du cancer ont un impact sur la sexualité.

La sexualité est une fonction complexe qui touche aux aspects physique, psychologique, interpersonnel et comportemental d'une personne. Un diagnostic de cancer produit un impact sur tous ces aspects. Les répercussions physiques se traduisent par une perte de fonction causée par les effets des traitements contre le cancer, la fatigue et la douleur. Les problèmes sexuels résultent aussi de l'impact psychosocial du cancer, incluant la dépression, les changements physiques après la chirurgie et le stress. Ces effets durables ne se résorberont pas nécessairement un ou deux ans après la survie à un cancer; ils peuvent subsister pendant des années et même empêcher une femme de désirer retrouver une vie normale. Le dysfonctionnement sexuel perturbe jusqu'à 90 % des femmes traitées pour un cancer du sein.<sup>xxii</sup> Une étude portant sur l'impact du cancer sur la sexualité et l'intimité a révélé que pour 79 % des conjoints et partenaires des femmes atteintes du cancer, les rapports sexuels et l'intimité avaient diminué ou cessé complètement. Selon cette même étude, les changements sur le plan sexuel étaient associés à de l'auto-accusation, du rejet, de la tristesse, de la colère et un manque de satisfaction sexuelle de la part des deux partenaires.<sup>xxiii</sup>

## L'impact profond et permanent du cancer

D'après notre sondage, l'attrait sexuel et la peur de l'intimité préoccupaient moins les femmes qui avaient déjà eu un cancer (13 %, n = 523) que celles qui en étaient atteintes au moment du sondage (19 %, n = 291); ces préoccupations sont de première importance chez les femmes atteintes du cancer du sein (20 %).

« À cause du cancer, j'ai perdu un sein; ma sexualité et ma féminité ont été atteintes. Ma mastectomie a eu un impact négatif sur mes rapports sexuels avec mon mari. »

« Mon altération physique et mon incapacité à être sexy sont permanents. »

### Les difficultés financières causent stress et anxiété.

Un diagnostic de cancer peut avoir des retombées négatives sur les finances personnelles. Le coût des traitements et les frais médicaux sont en grande partie couverts par l'assurance-maladie, mais certaines dépenses inattendues surviennent comme le transport pour les traitements, les médicaments sans ordonnance, le gardiennage des enfants, les soins à la maison et les instruments ou fournitures médicales. Selon le système de santé de la province, ces dépenses peuvent être ou pas couvertes par le régime d'assurance-maladie. Les individus atteints du cancer ou l'aidant naturel doivent également faire face aux coûts des activités de la vie courante (alimentation, loyer, etc.) s'ils doivent cesser de travailler. Une étude à l'échelle nationale effectuée en 2010 et portant sur les femmes atteintes du cancer du sein a démontré que 80 % des femmes avaient subi un impact financier en raison de leur cancer; en moyenne, le revenu annuel du foyer chutait de près de 12 000 \$. D'après cette étude, plus du quart des femmes se sont endettées afin de pouvoir gérer leur maladie et les traitements; 44 % ont puisé dans leurs économies et 20 % ont dû quitter leur emploi puisque les effets du cancer nuisaient à leur capacité à travailler. L'étude démontrait également que 69 % des femmes souffrent de stress et d'anxiété, causés par le fardeau financier que suscite le cancer, et 40 % des femmes croient que ces répercussions financières ont eu ou auront un effet sur leur santé à long terme.<sup>xxiv</sup>

**Un tiers** des femmes de notre sondage ont indiqué qu'elles avaient des soucis financiers. (n = 814)

**22 %** ont affirmé que le soutien financier constituait l'un des besoins les plus importants pour les femmes en traitement et les survivantes. (n = 814)

« Je dois parcourir plus de 800 kilomètres pour recevoir mes traitements par radiation et je n'en aurai bientôt plus les moyens. »

# Une expérience qui change la vie... le retour à la « normalité »

La majorité des répondantes de notre sondage nous ont dit que bien que le cancer soit une expérience inoubliable qui change la vie, elles ont toutefois le grand désir de voir positivement la vie et le fait de vivre, et de retrouver une vie « normale ». Durant le sondage et les entretiens, les participantes ont expliqué avec candeur les changements de vie, de priorités et d'aspirations causés par le cancer, le défi d'accéder à une nouvelle normalité et l'expérience unique de retourner au travail.

**54 %** des répondantes du sondage ont souligné que le cancer avait sur elles des effets autant positifs que négatifs. (n = 814)

Les conséquences positives du cancer se résument à  
**« une plus grande appréciation de la vie »** (42 %),  
« une relation avec la famille plus valorisée/proche » (24 %) et le fait qu'un cancer « avait changé leur vie/routine/priorités » (20 %). (n = 439)

Parmi les femmes qui croyaient que le cancer avait eu un impact négatif, les deux principales préoccupations étaient « une peur que le cancer revienne » (19 %) et de la « colère » (18 %). (n = 439)

« Je suis plus consciente maintenant de ma façon de vivre les événements. Je suis une personne plus positive. Je ne fais pas du surplace. J'avance. »

« J'ai appris à accepter ce que je ne peux changer. Vivre chaque jour au maximum, un jour à la fois! »

## Une expérience qui change la vie... le retour à la « normalité »

### Vivre chaque jour comme elles l'ont toujours fait.

Un diagnostic de cancer altère la vie – physiquement, émotivement et socialement – et la vie d'une femme atteinte du cancer ne redevient plus jamais « normale ». Compte tenu de cette réalité, plus de 700 des répondantes de notre sondage nous ont dit que lorsqu'elles ont reçu leur diagnostic de cancer, elles voulaient « continuer d'aller de l'avant ». Afin de soutenir leur optimisme et leur désir de voir l'avenir de façon positive, 82 % (soit 667 femmes) ont souligné qu'elles « ne voulaient pas être traitées différemment en raison de leur cancer ».

**Plus de 63 %** des répondantes ont assuré qu'elles voulaient mener une vie « normale » avec des priorités incluant « le maintien de leur indépendance », « ne pas paraître malade », ne pas être un fardeau pour leur famille » et « trouver un équilibre dans la vie ». (n = 814)

**59 %** des femmes étaient absolument d'accord avec l'énoncé : « Je veux simplement me sentir de nouveau normale ». (n = 814)

« Il était temps de me mettre à vivre ou de me mettre à mourir. J'aurai mal si je ne fais rien et j'aurai mal si je fais quelque chose, alors j'ai choisi la deuxième option. »

### Le « retour à la normalité » – se dessiner un nouvel avenir.

Le retour à la normalité peut prendre une signification différente selon l'individu; certaines femmes réévalueront leurs priorités, tandis que d'autres décideront de se dessiner un avenir nouveau qui accorde plus de temps à la famille et les amis, qui permet une vie moins stressante ou une plus grande participation aux activités de leur communauté. Quelle que soit la façon de le définir, le retour à la normalité occupe une place importante dans le processus de guérison ainsi qu'une étape essentielle dans l'expérience de cancer d'une femme. La majorité des femmes qui ont participé à notre sondage ont clairement exprimé que cet objectif se rangeait parmi leurs plus grandes priorités, mais elles ont également confié qu'elles devaient surmonter défis et obstacles pour y arriver. Cet objectif est certes réalisable, mais les survivantes du cancer doivent affronter des complications supplémentaires, notamment d'ordre physique (ex. fatigue et changements esthétiques), émotif (anxiété, peur) et sociétal (idées fausses concernant l'impact du cancer). Pour surmonter ces défis, un réseau de soutien doit être disponible autant pour les femmes en traitement que pour les survivantes. Les répondantes nous ont par contre indiqué que ce n'était malheureusement pas le cas.

Près de la moitié des répondantes du sondage (45 %) nous ont dit qu'elles n'arrivaient pas à « se sentir à l'aise dans leur nouvelle normalité ». (n = 814)

**56 %** des répondantes (mariées et célibataires) ont indiqué que la reprise des rapports intimes et sexuels constituait un défi. (n = 814)



« Après les traitements, on ne se sent pas tout à fait prêtes à se réintégrer... émotivement, physiquement. »

« J'ai besoin de soutien émotif pour faire face à ma nouvelle normalité. »

### La transition vers le retour au travail.

Le fait de retourner au travail ou de conserver des liens avec un milieu de travail a des implications émotives et pratiques pour une femme qui vit avec un cancer. Pendant ses traitements ou sa réhabilitation, une femme peut ressentir de l'encouragement et vivre une certaine normalité à travers son emploi et ses relations de travail. Dans le cas des survivantes, le retour au travail peut marquer une transition de la maladie à la réintégration à la vie normale et aider à restaurer l'identité et l'interaction sociale. Sur le plan pratique, l'emploi assure des bénéfices financiers qui contribuent à la santé et au mieux-être autant de la patiente atteinte du cancer que la survivante.

De nombreuses études ont exploré les défis que doivent surmonter les femmes vivant avec le cancer lors d'un retour au travail. Une étude étasunienne, en 2002, a démontré que 38 % des femmes considéraient que leurs traitements avaient eu un impact négatif sur leur travail; elles étaient devenues moins productives et incapables de gérer leur charge de travail. De nombreuses participantes ont senti qu'elles étaient traitées différemment par leur supérieur ou leurs collègues et que les possibilités d'avancement avaient diminué.<sup>xxv</sup> Une étude menée en 2009 auprès de Canadiennes atteintes du cancer du sein a révélé que 45 % d'entre elles croyaient que leur capacité au travail avait diminué : 19 % ont indiqué que les effets de la chimiothérapie étaient responsables de leurs difficultés au travail. Également d'après le rapport, 43 % des femmes ont signalé que leur employeur avait pris des dispositions pour accommoder leurs besoins, et 20 % ont noté qu'un retour au travail progressif avait facilité la transition.<sup>xxvi</sup>

Les participantes à nos groupes de recherche qualitative ont confirmé ces résultats et parlé de leurs défis en racontant des histoires bouleversantes :

- Une participante s'est complètement investie dans sa carrière pour maintenir l'image qu'elle entretenait auprès d'elle-même et de ses collègues : « Je travaille pendant mes traitements. Pourquoi pas? »
- Lors de son retour au travail, une femme a présenté à son supérieur ses rapports médicaux indiquant que tout « était bien », car elle savait qu'on se demanderait si elle serait de nouveau normale.

« J'ai besoin de soutien pour savoir comment réussir la transition vers le retour au travail. »

# Ce dont les femmes disent avoir besoin

Les répondantes de notre sondage ont identifié de nombreux facteurs qu'elles jugent importants durant leur expérience de cancer : aller de l'avant, rester positive et optimiste, trouver une nouvelle voie et un équilibre, et ne pas être traitées différemment en raison du cancer. Elles ont clairement affirmé qu'elles souhaitent prendre une part active dans leur guérison et non pas rester passives. Elles tiennent à sentir qu'elles maîtrisent la situation, qu'elles ont plein pouvoir, et elles veulent que leurs réseaux de soutien incarnent et reflètent ce sentiment.

## Les femmes vivant avec le cancer ont besoin d'être perçues comme des personnes entières.

L'expérience de cancer est unique à chaque femme. Les femmes ne souhaitent pas être traitées comme « une tumeur maligne » ou « une statistique de cancer », mais elles veulent plutôt être traitées comme une personne entière – physiquement, mentalement, émotivement et spirituellement – et avoir accès à des soins et du soutien qui répondent à leurs besoins psychologique et social, en plus de leurs besoins physiques.

**50 %** des répondantes du sondage étaient absolument d'accord avec cet énoncé :  
« J'ai besoin de quelqu'un qui peut m'aider à guérir toute ma personne (corps, âme et esprit), pas seulement mon cancer. » (n = 814)

**44 %** des répondantes étaient absolument d'accord avec cet énoncé :  
« J'aimerais pouvoir prendre des décisions concernant mes traitements avec l'aide de quelqu'un – non pas à l'aide de statistiques. » (n = 814)

**38 %** des femmes étaient d'accord avec cet énoncé : « Les programmes de traitements devraient offrir plus de souplesse pour accommoder les priorités de l'individu. » (n = 814)

« Nous avons besoin d'un endroit ou d'un service dont le but soit :  
'Comment nous aider à traverser ça'.  
Les services de santé ne se préoccupent que  
d'une petite partie de moi : mon cancer.  
Mais qui s'occupe de ma personne entière? »

« Ils [les médecins] essayaient de m'amener au même niveau que les autres tandis que je travaillais à atteindre des objectifs bien au-delà de cela. »

Des progrès considérables ont été franchis dans la compréhension et la reconnaissance des patients en tant que « personnes entières » au cours de la dernière décennie, avec l'introduction de modèles de soins centrés sur les patients et les clients. Le Partenariat canadien contre le cancer travaille actuellement avec un groupe diversifié d'intervenants pour faire évoluer le concept de soins centrés sur la personne, qui « reconnaît que ces besoins – informatifs, émotifs, spirituels, pratiques, psychologiques, physiques et sociaux – sont aussi importants que la maladie de l'individu et jouent, en fait, un rôle capital dans la santé et le bien-être de la personne entière et celui de sa famille. » Le concept de soins centrés sur la personne tient compte des besoins d'un individu « selon le contexte social dans lequel il vit, son identité sociale et ses relations familiales pour mieux définir les ressources, le soutien et l'information dont il lui faut. »<sup>xxvii</sup>

### Les femmes vivant avec le cancer doivent avoir l'occasion de partager leur expérience et de produire un impact positif sur les autres.

Selon l'US National Survey of Health and Well-Being, les survivants du cancer font preuve de détermination dans les domaines des relations sociales, de la spiritualité et de la croissance personnelle.<sup>xxviii</sup> Les répondantes de notre sondage ont invariablement soutenu que l'expérience de cancer peut avoir des impacts tant positifs que négatifs. Elles ont expliqué que la relation avec la famille et les amis s'était resserrée et solidifiée et qu'elles avaient trouvé une force intérieure et une détermination. À l'inverse, elles s'ouvraient avec candeur sur leurs peurs, leurs préoccupations et leurs défis.

**24%** des répondantes de notre sondage ont dit avoir resserré les liens avec leur famille. (n = 814)

En dépit des défis qu'entraînait leur expérience de cancer, **85%** des répondantes ont affirmé que tout compte fait, le cancer a eu un effet positif, ou du moins un effet tant positif que négatif sur elles. (n = 814)

**87%** des femmes avaient fait des changements de style de vie positifs : alimentation plus saine, réduction du stress et plus d'exercices physiques. (n = 814)

« Ma relation avec ma fille est plus proche qu'avant le cancer. »

## Ce dont les femmes disent avoir besoin

« L'expérience de chacun est particulière et individuelle, mais elle est le fruit de votre façon de gérer ce que vous recevez. »

L'expérience d'un cancer est sans précédent. La voie ou la direction à prendre n'est pas la même pour toutes, mais il existe des réseaux de soutien et à visage humain sur lesquels peuvent compter les femmes vivant avec le cancer. Il importe pour ces femmes de pouvoir entrer en contact avec quelqu'un qui comprend : un tiers des participantes (n = 404) de l'étude étasunienne « Quality of Life and Appearance » ont déclaré que le fait de parler avec des patientes atteintes du cancer aide énormément à faire face à la situation.<sup>xxix</sup> Le besoin des femmes de communiquer, parler et obtenir du soutien de leurs pairs était une constante dans la documentation consultée pour l'élaboration de ce rapport. Les répondantes de notre sondage ont clairement compris qu'elles pouvaient jouer un rôle en partageant leurs expériences avec d'autres personnes et en les aidant à surmonter des obstacles sur les plans sociaux et émotionnels, comme elles-mêmes l'ont fait avec succès.

**Le tiers** des répondantes de notre sondage ont souligné qu'avoir un impact positif sur les gens autour d'elles était une grande priorité. (n = 814)

**18%** des femmes croyaient à l'importance de contribuer positivement dans leur communauté. (n = 814)

« Je le dis à tout le monde maintenant. Vous devez commencer à vivre, c'est tout. »

« [Le cancer] m'a rendue plus forte mentalement, plus positive et a fait de moi une source d'inspiration pour les autres. »

### **Les femmes vivant avec le cancer ont besoin de soutien aussi bien pour leur famille que pour elles-mêmes.**

Les femmes sont souvent les principales pourvoyeuses de soins dans leur famille immédiate et la famille élargie; ainsi, les effets du cancer peuvent se répercuter dans l'unité familiale. Les répondantes de notre sondage ont indiqué que la famille constituait leur soutien numéro un; elles s'inquiétaient invariablement d'être « un fardeau pour leurs proches » et « de leur causer du souci ». La famille et les amis tiennent un rôle crucial dans le bien-être physique et émotif d'une femme vivant avec le cancer et offrent quotidiennement une large gamme d'appuis comme assurer un soutien émotif, inviter à se confier, écouter sans juger, effectuer les tâches ménagères, trouver de l'information, offrir de l'aide physique ou simplement donner de l'amour et des embrassades.

**Plus du quart** des répondantes ont exprimé le besoin d'avoir une famille et des amis positifs et optimistes. (n = 814)

Parmi les 10 besoins les plus importants pour les femmes lors de leur expérience de cancer :  
« Ne pas être un fardeau pour la famille ».

**26%** des participantes ayant une famille immédiate ont déclaré vouloir être en mesure de prendre soin de leur famille. (n = 171)

« En tant que mère, je suis la principale pourvoyeuse de soins. Quand je ne peux pas m'occuper d'eux, tout le monde souffre. »

« La femme est généralement la pourvoyeuse de soins et gère le foyer. Ces responsabilités ne disparaissent pas simplement parce qu'elle a le cancer. »

« Les membres de ma famille cuisinent les repas et font le ménage pour moi. Ils me font rire et me donnent beaucoup d'amour. »

Les aidants naturels – famille et amis – épousent pleinement leur rôle pour soutenir un proche même si ce rôle peut durer très longtemps. Il comporte cependant son lot de conséquences et plusieurs familles et amis ont connu le fardeau financier, émotif, physique et mental qui afflige les aidants, particulièrement s'ils occupent en même temps un emploi rémunéré. Les soutiens ne s'adressent généralement pas à l'aidant naturel ou ne répondent pas à leurs besoins. Les répondantes de notre sondage ont nettement manifesté de l'inquiétude vis-à-vis de la santé et du bien-être de la famille et des amis et exprimé le désir d'obtenir des appuis qui cibleraient les besoins des aidants naturels.

# La voie de l'avancement

D'après la recherche ainsi que les opinions et réflexions exprimées par les 814 femmes qui ont participé à notre sondage, il est clair que bien que les femmes soient déterminées à faire face au diagnostic de leur cancer, elles ont besoin de soutien émotionnel et socialement pour atteindre leurs objectifs. Malheureusement, l'accès à ces soutiens psychosociaux est souvent limité ou inexistant. Cette carence est une réalité non seulement pour les femmes en traitement ou récupération mais également pour celles à l'étape de survie ou de fin de vie.

Nous avons compris qu'une plus grande priorité doit être accordée au traitement de la personne entière, à l'accessibilité des réseaux de soutien et aux populations marginalisées. L'accent doit être mis sur un appui individualisé et la prise en mains de la situation par les femmes; car chacune vit une épreuve unique. Les réseaux de soutien auxquels elles font appel et où elles puisent leur force reflètent leur particularité. Les aidants naturels – soit la famille et les amis qui jouent un rôle crucial sur les plans émotif, physique et social – doivent être reconnus et avoir accès à de l'information conviviale et à des appuis afin de pouvoir poursuivre leur rôle. Tandis que nos participantes mettent en lumière leurs expériences, soucis et priorités, d'autres recherches doivent être entreprises afin de comprendre l'impact psychosocial à court et à long terme sur l'individu, sa famille et la société. Au fur et à mesure que les recherches médicales et pharmacologiques en matière de nouveaux traitements et stratégies de prévention se poursuivent, nous avons le devoir en tant que société à visage humain de reconnaître et surtout d'assurer le bien-être social et physique des individus atteints du cancer et d'autres maladies menaçant la vie.

Ce rapport n'est qu'une contribution parmi d'autres destinée à mieux faire comprendre les besoins psychosociaux des femmes atteintes du cancer et à y répondre. Pour les intervenants en services de santé et sociaux, les décisionnaires, les chercheurs, les organisations contre le cancer et les prestataires de services de soutien – et tous ceux concernés par les femmes atteintes du cancer – ce rapport présente les défis mais également les opportunités d'aider des femmes qui vivent avec le cancer à retrouver une vie épanouie.

Dans le cadre de son engagement à offrir des appuis innovateurs aux femmes atteintes du cancer, la fondation de l'Association canadienne des cosmétiques, produits de toilette et parfums (CCTFA) désire inciter les intervenants à se joindre à son initiative « Faire face au cancer ensemble ». Ce programme à phases multiples sera composé non seulement d'une communauté en ligne pour femmes vivant avec le cancer, mais il fournira de nouveaux réseaux de soutien, de la guidance et de l'information, et se prononcera au nom des femmes partout au Canada. Nous proposons les actions suivantes comme première étape de notre soutien des besoins psychosociaux des femmes vivant avec le cancer.

Faciliter la diffusion des **soins contre le cancer couvrant l'ensemble des besoins d'une personne** et en susciter l'intérêt par un engagement des intervenants à procurer un soutien individualisé ciblant la santé et le mieux-être, et les besoins identifiés dans le présent rapport.

- > Encourager des partenaires à faire la promotion de ces soins pour conscientiser les industries et secteurs d'activité pertinents
- > Appuyer les initiatives stratégiques du Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer

Promouvoir des véhicules qui contribueront au partage de l'expérience globale du cancer et aux appuis requis pour que les femmes vivant avec le cancer puissent **connaître « une nouvelle vie normale »**.

- > Identifier une bibliothèque de ressources accessibles aux femmes vivant avec le cancer, et qu'elles pourront partager
- > Favoriser, pour les femmes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer, la prise de contact avec des survivantes du cancer et le partage d'expériences et de défis
- > Appuyer les réseaux sociaux et l'échange en ligne
- > Développer des programmes de soutien qui portent sur la nutrition, la mise en forme et le style de vie

Créer des outils et ressources pour les **aidants naturels (famille et amis)** afin d'accroître leur connaissance et leur compréhension des impacts psychosociaux du cancer et afin, également, de fournir du soutien à ces aidants qui apportent un appui inestimable par les soins prodigués, centrés sur la personne.

- > Communiquer avec les aidants naturels par le truchement d'un sondage ciblé afin de mieux comprendre les problèmes qu'ils éprouvent et le soutien dont ils ont besoin
- > Explorer les façons d'appuyer la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels et d'implanter les cinq éléments clés de leur stratégie d'aide :
  - Protéger la santé et le bien-être des aidants naturels et augmenter la souplesse et la disponibilité de soins de relève
  - Réduire le lourd fardeau financier des aidants naturels
  - Donner l'accès à une information et une formation conviviale
  - Créer des lieux de travail offrant une souplesse qui respecte les obligations des aidants
  - Investir dans la recherche en matière de soins prodigués par les aidants naturels afin que toute décision soit prise en connaissance de cause

Encourager les employeurs et assureurs à participer à des consultations sur le développement de stratégies innovatrices et de programmes pour **aider les femmes qui vivent avec le cancer** à réintégrer leurs rôles antérieurs.

- > Tirer avantage du document du Réseau canadien du cancer du sein intitulé « Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active » et explorer les meilleures pratiques et autres options

Appuyer la **recherche** sur les impacts psychosociaux du cancer chez les patientes pour développer des solutions et des politiques basées sur des faits probants.

- > Encourager l'Institut du Cancer à mettre de l'avant les systèmes d'appui psychosociaux dans leurs priorités de recherche
- > Faciliter la diffusion et l'échange de connaissances par le truchement de divers véhicules (réseaux sociaux, matériel imprimé, conférences, médias) pour maximiser la mise à jour et l'application de la recherche

# Méthodologie de l'étude

La fondation de la CCTFA a demandé à Strategic Navigator de mener une étude auprès des Canadiennes, dans le but de mieux connaître leurs besoins et leurs expériences de vie avec le cancer. Aux fins de l'étude, des entretiens qualitatifs en profondeur ont d'abord été faits pour permettre le développement d'un outil de sondage quantitatif. Les entretiens en profondeur avaient pour but premier de fournir une solide compréhension des relations entre le cancer d'une femme et les multiples facettes de sa vie, et son état sur les plans émotif, spirituel et physique. Les entretiens, d'une durée de 90 minutes, étaient faits en tête à tête, aux endroits choisis par les répondantes de façon à assurer confort et familiarité. La partie quantitative de l'étude incluait un sondage en ligne, en français et en anglais, qui a permis d'obtenir les réponses de 814 femmes âgées entre 18 et 69 ans, qui vivaient ou avaient vécu avec le cancer. Le travail d'enquête s'est déroulé en janvier et février 2010.

Une analyse documentaire a été effectuée en préparation de ce rapport.

## Note sur la lecture des tableaux

Il est possible que les chiffres indiqués ne totalisent pas 100 % en raison de réponses multiples ou de réponses « ne sais pas/refuse de répondre ».

## Définition du terme « psychosocial »

Dans le cadre de son travail, l'équipe a utilisé le terme « psychosocial » en accord avec la définition que lui donne l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, soit « *les aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels, fonctionnels et de qualité de vie associés au cancer, allant de la prévention au deuil* ».



# Références

- i Marrett, L., De, P., Airia, P., Dryer, D., « Cancer in Canada 2008 », CMAJ, vol. 179, n° 11, 2008, pp. 1163-1170.
- i Statistiques canadiennes sur le cancer 2010. Société canadienne du cancer, Statistique Canada, Agence de santé publique du Canada, 2010.
- iii Société canadienne du cancer : [http://www.cancer.ca/Canada-wide/Cancer%20research/Progress%20we%20ve%20made.aspx?sc\\_lang=fr-ca](http://www.cancer.ca/Canada-wide/Cancer%20research/Progress%20we%20ve%20made.aspx?sc_lang=fr-ca)
- iv Association canadienne d'oncologie psychosociale : [http://www.capo.ca/fr/about\\_psychosocial\\_oncology.asp](http://www.capo.ca/fr/about_psychosocial_oncology.asp)
- v Bultz, B., « The 6th Vital Sign in Cancer Care », Report Card on Cancer in Canada, 2008, Cancer Advocacy Coalition of Canada, Toronto.
- vi Bultz, B., Carlson, L., « Emotional Distress: The Sixth Vital Sign – Future Directions in Cancer Care », Psycho-Oncology, vol. 15, 2006, pp. 93-95.
- vii Partenariat canadien contre le cancer : <http://www.partnershipagainstcancer.ca/fr>
- viii Association canadienne d'oncologie psychosociale : [http://www.capo.ca/fr/about\\_psychosocial\\_oncology.asp](http://www.capo.ca/fr/about_psychosocial_oncology.asp)
- ix Ashbury, F., Findlay, H., Reynolds, B., McKerracher, K., « A Canadian Survey of Cancer Patients' Experiences: Are Their Needs Being Met? » Journal of Pain and Symptom Management, 1998, vol. 16, n° 5, pp. 298-306.
- x Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs. (Chapitre 1 : « The Psychosocial Needs of Cancer Patients » et chapitre 2 : « The Consequences of Unmet Psychosocial Needs ») Institute of Medicine, Adler, N. et Page, A., éditeurs, The National Academies Press, Washington, DC, 2008.
- xi Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer (2008). Réorientation de la prestation des soins liés au cancer : rapport final.
- xii Quality of Life and Appearance: The Effects of Treatment on Women with Cancer, CTFA Foundation, 2002.
- xiii Cunningham, AJ (1995), Group Psychological Therapy for Cancer Patients. Un bref tour de table des indicateurs concernant l'utilisation de thérapie et la gamme d'interventions disponibles. Supportive Care in Cancer, vol. 3, n° 4, pp. 244-247.
- xiv Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs, Institute of Medicine, Adler, N. et Page, A., éditeurs, The National Academies Press, Washington, DC, 2008.
- xv Partenariat canadien contre le cancer : <http://www.partnershipagainstcancer.ca>

- <sup>xvi</sup> Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., MacRae, J. H., Martin, M., Pelletier, G., Robinson, J., Simpson, J. S. A., Sepca, M., Tillotson, L., Bultz, B. D., « High Levels of Untreated Distress and Fatigue in Cancer Patients », *British Journal of Cancer*, vol. 90, 2004, pp. 2297-2304.
- <sup>xvii</sup> Gottlieb, B., Wachala, E., « Cancer Support Groups : a Critical Review of Empirical Studies », *Psycho-Oncology*. Vol. 16. 2007. 379-400
- <sup>xviii</sup> Internet World Stats : <http://www.internetworldstats.com/am/ca.htm>
- <sup>xix</sup> Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active, Réseau canadien du cancer du sein, 2010.
- <sup>xx</sup> Ashbury, F., Findlay, H., Reynolds, B., McKerracher, K., « A Canadian Survey of Cancer Patients' Experiences: Are Their Needs Being Met? » *Journal of Pain and Symptom Management*, 1998, vol. 16, n° 5, pp. 298-306.
- <sup>xxi</sup> Quality of Life and Appearance : The Effects of Treatment on Women with Cancer, CTFA Foundation, 2002.
- <sup>xxii</sup> Dizon, D., « Quality of Life after Breast Cancer: Survivorship and Sexuality », *The Breast Journal*, vol. 15, n° 5, 2009, pp. 500-504.
- <sup>xxiii</sup> Hawkins, Y. and Ussher, J. et al., « Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer », *Cancer Nursing*, vol. 32, n° 4, 2009, pp. 271-280.
- <sup>xxiv</sup> Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active, Réseau canadien du cancer du sein, 2010.
- <sup>xxv</sup> Quality of Life and Appearance : The Effects of Treatment on Women with Cancer, CTFA Foundation, 2002.
- <sup>xxvi</sup> Le cancer du sein : répercussions économiques et réinsertion dans la population active, Réseau canadien du cancer du sein, 2010.
- <sup>xxvii</sup> Offrir des soins liés au cancer, axés sur la personne : trousse d'apprentissage pour les bénévoles, Partenariat canadien contre le cancer, Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer et Agence de santé publique du Canada, avril 2009.
- <sup>xxviii</sup> Costanzo, E., Ryff, C., Singer, B., « Psychosocial Adjustment Among Cancer Survivors : Findings From a National Survey of Health and Well-Being », *Journal of Health Psychology*, vol. 28, n° 2, 2009, pp. 147-156.
- <sup>xxix</sup> Quality of Life and Appearance : The Effects of Treatment on Women with Cancer, CTFA Foundation, 2002.