

Les expériences des jeunes femmes diagnostiquées avec un cancer du sein : la nécessité d'offrir une information et un soutien adaptés

par Margaret I. Fitch, R.E. Gray, R. Godel et M. Labrecque

Abrégé

Ces travaux ont été entrepris afin de donner des assises pour déterminer le type de soutien que les jeunes femmes atteintes de cancer du sein pourraient trouver utile. Des entrevues détaillées ont été menées auprès de 28 femmes diagnostiquées d'un cancer du sein avant l'âge de 45 ans, au sujet de leurs expériences relatives au cancer du sein. Les participantes avaient entre 28 et 42 ans au moment du diagnostic. Trois thèmes principaux se sont dégagés de l'analyse—« tout repose sur une action immédiate », « tout est décalé », et « le cancer a envahi toute ma vie ». Ces femmes ont partagé des perspectives similaires à celles de femmes plus âgées mais faisaient également état de perspectives propres au fait d'être jeune, d'avoir de jeunes enfants et une vie professionnelle chargée. Beaucoup d'entre elles ont trouvé que les services ne correspondaient pas à leurs exigences et elles préconisaient vivement la création de services adaptés à leurs besoins particuliers.

Un diagnostic de cancer du sein est pénible pour une femme, quel que soit son âge (Trussler, 2001). Au Canada, il existe de nombreuses ressources permettant aux femmes de satisfaire leurs besoins d'information et de soutien relatifs au cancer du sein. Cependant, peu de services sont conçus spécifiquement pour des femmes d'âges particuliers. Chaque année, 22 200 femmes sont diagnostiquées d'un cancer du sein (Institut national du cancer du Canada, 2006). Dix-sept pour cent d'entre elles ont moins de 50 ans au moment du diagnostic, et le cancer du sein est la première cause de décès chez les femmes de 35 à 50 ans. Souvent, ces femmes sont diagnostiquées de néoplasies d'un plus haut grade de malignité que les femmes plus âgées et ces lésions donnent lieu à une thérapie agressive. Cette population de femmes peut avoir des besoins particuliers et tirer avantage de programmes conçus pour répondre à ces besoins.

Il arrive fréquemment que la vie d'une jeune femme soit bien occupée : ne s'agit-il pas pour elle de concilier les exigences familiales, d'une part et les exigences professionnelles, d'autre part. Les femmes disent devoir jongler avec divers rôles et responsabilités à cette étape de leur vie (Turner, 1990). Beaucoup d'entre elles se sentent obligées de placer les besoins des autres membres de la famille avant les leurs. Les femmes ont exprimé le sentiment selon lequel « l'horaire d'une maman est si chargé qu'elle n'a pas le temps de tomber malade » (Fitch, Bunston et Elliott, 1999).

La population de femmes ayant actuellement entre 35 et 50 ans présente plusieurs caractéristiques uniques. Ces femmes sont, dans l'ensemble, bien instruites et ont été exposées à davantage de libertés sociales et de perspectives de carrière que leurs prédécesseuses (Evans et Avis, 1999; Turner, 1990). Elles sont nombreuses à avoir retardé leur mariage ou à avoir attendu d'avoir la trentaine pour avoir des enfants. Souvent, elles ont de jeunes enfants à la maison au même moment où leurs parents vieillissants ont besoin d'une aide accrue ou tombent malades. Cette tranche d'âge a également tendance à exprimer son opinion sur les enjeux et à avoir un engagement

politique actif (Anderson, 1991). Elles sont nombreuses à posséder un emploi en dehors du foyer et à participer à des activités de développement de la carrière (Finlayson, 1995). En outre, la proportion de femmes célibataires parmi cette population est plus importante que par le passé (Anderson et Stewart, 1994). Les femmes choisissent de ne pas se marier ou d'être chef de famille monoparentale. Le développement de services pour cette population de femmes, lorsqu'elles développent un cancer du sein, exige que l'on comprenne clairement leurs besoins particuliers et la meilleure façon d'adapter la fourniture des services.

Contexte

Il existe relativement peu de recherches sur les besoins en matière de soins de soutien des jeunes femmes diagnostiquées d'un cancer du sein et sur leurs expériences dans ce domaine. Les besoins des femmes confrontées à un diagnostic de cancer du sein et composant avec les conséquences du traitement ont reçu une attention considérable dans le cadre d'études quantitatives et qualitatives (Hilton, 1996; Bilodeau et Degner, 1996; Rondle, 1997; Rees et Bath, 2000; Brown, Koch et Webb, 2000; Nissen, Swanson et Kind, 2002; Raupach et Hiller, 2002; Bock et coll., 2004; Davis, Williams, Parle, Redman et Turner, 2004). Il est manifeste qu'un diagnostic de cancer du sein et le traitement de ce dernier ont des répercussions physiques, sociales, émotionnelles, psychologiques et spirituelles. Ces phénomènes ont une incidence qui ne se limite pas seulement à la femme mais touche aussi les membres de la famille (Yates, 1999; Lewis, 2004). Au cours des 15 dernières années, on a constaté une augmentation substantielle du corpus de connaissances relatives à l'incidence du cancer du sein sur les partenaires masculins et sur les enfants (Quinn-Beers, 2001; Kristjanson, Chalmers et Woodgate, 2004; Hilton, Crawford et Tarko, 2000; Lethborg, Kissane et Burns, 2003). Malgré cette importante quantité de recherche, les besoins des jeunes femmes en matière de soins de soutien n'ont pas fait l'objet d'une description appropriée.

But

Les membres de groupes de soutien liés au cancer du sein ont soulevé des inquiétudes sur le manque de services destinés spécifiquement aux jeunes femmes ayant le cancer du sein (Ontario Breast Cancer Information Exchange Stakeholder Forums, 2001). La présente étude a été entreprise en vue d'établir les assises qui permettront de comprendre quels services devraient être conçus pour les jeunes femmes. Le but spécifique de l'étude était d'explorer les expériences et les perspectives de jeunes femmes qui avaient été diagnostiquées du cancer du sein et traitées pour ce dernier.

Margaret I. Fitch, Chef, Soins infirmiers en oncologie et Soins de soutien, Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, Toronto, ON, marg.fitch@sunnybrook.ca

Méthodologie

Cette étude s'est appuyée sur des entrevues détaillées afin de mieux comprendre les expériences et les perspectives relatives au cancer du sein de jeunes femmes qui avaient 45 ans ou moins au moment du diagnostic. Les entrevues non directives permettaient aux participantes de parler des événements entourant le diagnostic et le traitement de la maladie et de leurs réactions face à ces derniers.

Dans le cadre d'une étude se déroulant à partir d'un registre du cancer concernant l'utilisation des services de soutien liés au cancer du sein, on demandait aux femmes si elles acceptaient d'être contactées dans le cadre d'une entrevue (Gray et coll., 2000). Une sélection aléatoire de participantes a été faite parmi les femmes ayant accepté d'être contactées et qui répondaient aux critères d'âge et de langue (45 ans ou moins au moment du diagnostic initial de cancer du sein; maîtrise de l'anglais). Une lettre d'invitation à participer à l'entrevue qualitative a été envoyée aux femmes ainsi sélectionnées à laquelle a succédé un appel téléphonique deux semaines plus tard. Cet appel a permis de clarifier les interrogations des femmes au sujet de l'entrevue et de déterminer leur volonté de participation. Les femmes qui y ont consenti ont été interviewées au téléphone à une heure qui leur convenait. Les entrevues qui se déroulaient selon le guide d'entrevue créé pour l'étude ont été soumises à un enregistrement sonore. Le guide a fait l'objet d'un essai préliminaire auprès de deux jeunes femmes avant de lancer l'étude proprement dite. Les entrevues étaient effectuées par une assistante de recherche ayant une excellente expérience de ce type de collecte de données et elles duraient entre 45 et 95 minutes. Le guide d'entrevue faisait appel à des questions ouvertes afin de favoriser la description des événements entourant le diagnostic et le traitement du cancer du sein, des réactions de la femme aux événements, défis et impacts qu'elle a éprouvés, de la manière dont elle a relevé les défis et de quels soutiens les jeunes femmes avaient besoin, selon elle. Des questions supplémentaires n'étaient posées qu'à des fins d'encouragement (p. ex. « Dites-moi en un peu plus là-dessus ») ou de clarification (p. ex. « Est-ce que c'est survenu avant ou après votre chirurgie? »).

Les enregistrements sonores ont été transcrits mot pour mot et tous les éléments d'identification en ont été retirés. Une analyse thématique du contenu a été réalisée (Silverman, 2000). Chaque membre de l'équipe a lu indépendamment chacune des transcriptions et a inscrit des notes dans les marges du document sur le contenu. Les membres de l'équipe ont discuté de leurs impressions relativement au contenu et ont mis au point un schéma de catégorisation pour ce dernier. Puis une chercheuse (MF) a effectué l'ensemble du codage au moyen du schéma de catégorisation approuvé. Ensuite, une révision et un résumé ont été réalisés pour chacune des catégories. Les idées clés uniquement associées aux jeunes femmes ont été dégagées par l'équipe qui a alors pu cerner trois thèmes principaux, d'importance égale. L'équipe a défini les trois thèmes en discutant du contenu codé des entrevues. Tout au long de l'analyse, la priorité était accordée à la mise en évidence des considérations particulières aux jeunes femmes composant avec le cancer du sein (c.-à-d. Qu'est-ce qui est spécifique à ce groupe d'âge?). Cette tâche a été effectuée par les membres de l'équipe qui possèdent une expertise en recherche sur les expériences des femmes atteintes du cancer du sein, en discutant de ce qui était particulier aux expériences des jeunes femmes par rapport à celles qui ont déjà été décrites dans les études de recherche et les écrits scientifiques.

Résultats

Caractéristiques choisies

Les 28 jeunes femmes qui ont été interviewées dans le cadre de cette étude ont offert de bon gré des récits riches et pénétrants. L'âge des femmes allait de 28 à 42 ans au moment du diagnostic. Entre trois et quatre ans s'étaient écoulés depuis le diagnostic original de cancer

du sein (moyenne = 3,8 ans, au moment de l'entrevue). Cinq femmes avaient éprouvé une récurrence et étaient sous traitement à l'époque de l'entrevue. Toutes avaient subi une chirurgie et une radiothérapie ou une chimiothérapie ou une combinaison des deux groupes de traitements.

Contexte des entrevues

Tout au long de leurs entrevues, les jeunes femmes se sont exprimées avec une grande franchise et ont fourni des descriptions détaillées de leurs expériences. Même si quatre années s'étaient passées depuis leur diagnostic, l'intensité des réactions émotionnelles était nettement évidente durant les entrevues. Elles étaient nombreuses à avoir pleuré en rapportant des expériences particulièrement pénibles. Elles indiquaient que la période choisie pour les entrevues était vraisemblablement bonne pour elles puisqu'elle leur donnait l'occasion de jeter un regard en arrière et de réfléchir sur ce qui leur était arrivé d'une toute autre manière que si les entrevues avaient eu lieu lors du diagnostic initial ou au beau milieu de leur traitement. Plusieurs croyaient qu'elles n'auraient probablement pas pu réaliser les entrevues à une date antérieure parce que leurs expériences étaient trop pénibles pour pouvoir en parler à mesure de leur survenue. Selon elles, la distance temporelle qui les séparait désormais des événements et l'expérience qu'elles avaient d'en avoir parlé avec autrui (membres de la famille, amies, pairs) les avaient aidées à se sentir prêtes pour les entrevues. Elles indiquaient toutes le désir de participer aux entrevues afin d'améliorer la situation pour les jeunes femmes qui seront diagnostiquées d'un cancer du sein à l'avenir.

Sans aucune exception, ces jeunes femmes ont parlé du terrible choc et de l'énorme désarroi provoqués par le diagnostic et des défis qu'elles ont dû relever dans le cadre de leur traitement. Un grand nombre des enjeux qu'elles décrivaient appartenaient aux mêmes types que les enjeux et événements décrits par d'autres survivantes, plus âgées, du cancer du sein (l'attente, l'annonce à autrui, l'impact sur la famille, communiquer avec les médecins et composer avec l'incertitude) (Trussler, 2001). Toutefois, durant les entrevues, il est devenu évident que plusieurs dimensions venaient colorer leurs expériences et influencer leurs perspectives. Ces dimensions incluaient, entre autres les suivantes : elles menaient une vie célibataire ou une vie de couple, elles avaient des enfants ou non, elles avaient de jeunes enfants ou des enfants adolescents, elles travaillaient en dehors du foyer, elles avaient accès à des ressources financières, et enfin, le type de traitement qui était requis pour le stade de leur cancer. Ces dimensions influençaient les types d'événements qui se produisaient et façonnaient les perceptions que les femmes avaient de leur expérience du cancer du sein. Elles décrivaient leurs soucis et inquiétudes à la lumière de leurs engagements personnels et de ce qui revêtait de l'importance pour chacune d'elles. Les protocoles agressifs de radiothérapie et de chimiothérapie exigeaient la présence de ces femmes dans l'établissement de cancérologie et s'accompagnaient de certains effets secondaires, ce qui limitait leur capacité de se livrer à leurs activités quotidiennes et d'assumer leurs rôles et responsabilités.

Le thème « Tout repose sur une action immédiate »

Les jeunes femmes interviewées dans le cadre de cette étude ont exprimé une volonté de vivre incroyablement intense. Elles étaient prêtes à faire absolument tout ce qu'il fallait pour rester en vie et n'avaient que faire de l'attente. Elles voulaient agir rapidement et prendre immédiatement les mesures nécessaires pour protéger ou garantir leur avenir. Elles estimaient que leur avenir pourrait être compromis si elles ne passaient pas immédiatement à l'action. À la pensée qu'elles pourraient être privées de tout avenir, elles étaient envahies par des sentiments de panique, de crainte et d'épouvante, ce qui donnait naissance à une intense volonté de prendre les mesures qui assureraient leur survie.

Mon principal souci était de bien prendre soin de moi-même, de retrouver la santé afin d'être là pour ma famille. Et c'est précisément ce que j'ai fait. (27)

...mon diagnostic était plutôt mauvais. Le cancer était très agressif du fait de mon âge et d'autres détails; en plus, les ganglions étaient touchés. Mon pronostic n'était donc pas particulièrement bon... Il nous fallait un traitement agressif. Nous allions, nous étions prêts à faire absolument tout ce qui était nécessaire. J'étais prête à faire n'importe quoi, à faire tout ce qu'on exigeait de moi. (12)

Chaque femme énumérait les raisons qu'elle avait de vouloir vivre et de ne pas voir sa vie écourtée—être là pour ses enfants et/ou son partenaire de vie, atteindre un but particulier, apporter une contribution significative. Souvent, les entrevues donnaient lieu à de véritables explosions de colère et d'indignation dirigées à l'injustice d'un diagnostic de cancer à un si jeune âge. Ces jeunes femmes avaient encore tant de choses à accomplir dans la vie qu'il était impensable pour elles de ne pas pouvoir les faire.

...Je suis divorcée et mes deux enfants... Je me préoccupais davantage de leur sort que du mien... [Je me suis dit] il faut que je me batte. Il faut que je batte la maladie pour mes enfants... tout ce que je voulais, c'était de survivre. (26)

Ma plus grande peur était que je m'éteigne... que je n'aie pas la possibilité de voir mes deux enfants grandir. (2)

Ces femmes étaient saisies d'un sentiment d'urgence concernant le défi de savoir exactement ce qui avait besoin d'être fait pour assurer l'avenir tant désiré. Elles percevaient un défi dans l'obtention du bon traitement, dans l'obtention de l'information et du soutien nécessaires, dans la modification de leurs habitudes de vie et dans la sélection des meilleures options. Chacune des décisions qu'elles prenaient n'avaient qu'un seul but, rester en vie. Chaque femme ressentait le besoin de découvrir d'elle-même ce qui était important et nécessaire à l'accomplissement de ce but.

Pour les jeunes femmes, il y a gros à perdre. Cela change leur vie. Il faut qu'elles obtiennent l'information qui compte et ce, dès le départ. Si elles envisagent d'avoir des enfants, il est nécessaire qu'elles sachent certaines choses avant le traitement et pas découvrir après qu'elles ne pourront pas en avoir. (20)

[Le plus difficile?] Prendre la décision sur ce qu'il fallait faire... juste cette prise de décision... c'était tellement pénible d'y réfléchir... j'avais seulement 28 ans. C'est épuisant de devoir penser à des choses comme ça. (10)

L'une après l'autre, les jeunes femmes ont indiqué qu'une étape d'importance capitale pour composer avec la maladie et la surmonter était la nécessité d'accorder la priorité à leurs propres besoins. En revanche, elles trouvaient que, pour elles, c'était une des choses les plus difficiles à réaliser. Souvent, les besoins des enfants et du partenaire de vie dominaient leur vie journalière. Le fait de ne pas être disponibles pour répondre aux besoins de leurs enfants ou de leur partenaire suscitait une forte dose de culpabilité chez ces femmes. Cela ne les empêchait pas d'exprimer la croyance selon laquelle se protéger du cancer et s'en remettre par la suite exigeait qu'elles prennent soin d'elles-mêmes avant tout. Apprendre à le faire revêtait pour elles une importance primordiale tout en constituant une lutte éprouvante. Beaucoup de femmes disaient que la leçon la plus précieuse pour elles avaient été d'inscrire leur nom au haut de leur liste de priorités et de développer les compétences leur permettant de négocier diverses façons de satisfaire leurs propres besoins. Elles ont appris à donner la priorité à leur personne en reconnaissant leur valeur et en trouvant un juste équilibre.

J'essayais de faire le minimum qui m'était possible, tout en ne négligeant pas les enfants... de dire aux enfants de se tenir à l'écart de leur maman parce qu'elle pouvait tomber malade et que c'était déjà tellement difficile... ils avaient l'habitude que je sois toujours

aux alentours et que je fasse tout le travail... mais, tout d'un coup, maman disparaît de leur vie. Les enfants l'ont ressenti, et moi donc! Ils ne se sentaient quand même pas rejetés, mais négligés, si. (14)

Il y a tant d'ajustements à faire, tu sais... l'intérieur de la maison qui n'est pas rangé comme tu aimerais qu'il soit... et le jardin qui n'est pas du tout comme tu voudrais qu'il soit... il faut que tu dépendes d'autres personnes... et ça n'est pas dans mes habitudes. Je suis plutôt autonome et c'était dur de devoir compter sur autrui. (16)

Les femmes éprouvaient une autre obligation, celle de demeurer optimistes et positives. Elles ressentait une grande incertitude au sujet du cancer et de son traitement ainsi qu'une crainte envahissante à propos de la récurrence. Plutôt que de s'appesantir sur l'incertitude et la crainte, ces jeunes femmes jugeaient qu'elles devaient s'évertuer à trouver les détails positifs, adopter une attitude positive et fournir de gros efforts pour que la situation familiale demeure aussi normale que possible. Elles ne voulaient pas que leur maladie devienne un bouleversement majeur dans la vie des enfants ou qu'elle ne crée des problèmes qui auraient des répercussions à long terme.

Je ne crois pas leur avoir transmis ma peur du cancer. Je restais continuellement très positive. (7)

Je désirais que mes enfants soient touchés le moins possible par cette expérience. Et... elle ne les a pas trop marqués. Ils se livraient aux mêmes activités qu'avant... C'était important. Nous sommes une maisonnée où la vie est réglée par les habitudes. J'avais besoin que ça continue comme ça, pour moi-même, pour garder le cap. (19)

Je désirais vraiment que tout reste normal... tout allait se passer comme auparavant... Je ne voulais pas qu'ils [les enfants] sentent le besoin d'arrêter tout ce qu'ils faisaient. (18)

Les efforts de ces jeunes femmes qui éprouvaient l'intense désir de continuer à vivre et de faire ce qu'elles devaient faire pour y parvenir s'accompagnaient d'une grande fatigue mentale. Elles étaient fort ébranlées par le fait de devoir maîtriser leurs émotions et les empêcher de déborder et trouver un juste équilibre entre les besoins de la famille et les exigences de la carrière, d'une part et leurs propres besoins, d'autre part. Il leur fallait également assimiler les nouveaux renseignements sur le cancer du sein et son traitement afin de ne pas rater quoi que ce soit d'important pour leur survie et enfin, ne pas succomber à la conscience accablante de leur propre mortalité.

Tu te dis, je peux contrôler ça, je peux être forte... je peux faire ça moi-même... et c'est parce que tu n'as pas du tout conscience de tes sentiments et de ce qui va te tomber dessus... alors, tu crois que tu vas pouvoir y arriver. Et puis, vlan, un matin tu te réveilles en pleurant à chaudes larmes. (7)

Pour toutes les femmes, ce diagnostic était la toute première fois qu'elles se trouvaient face à face avec la possibilité de mourir. Leur pensée initiale était que le cancer était une sentence de mort, dans l'immédiat ou dans un avenir proche. Quatre ans après avoir fait connaissance intime avec la notion de leur propre mortalité pour la première fois, elles attendent ce qui pourrait bien constituer une répétition de cette expérience – le jalon de la survie à cinq ans étant pour elle comme un nuage menaçant à l'horizon. Selon bon nombre d'entre elles, elles retenaient leur souffle en attendant d'atteindre ce jalon sans être frappées par la récurrence. Ces femmes croyaient fermement que le jalon des 5 ans sans signe de cancer était une raison de célébrer et qu'elles sentaient en leur for intérieur que tout irait bien par la suite si elles atteignaient cette marque.

Le plus dur, c'est l'incertitude—de savoir si tout cela est derrière toi... la récurrence... c'est comme une épée de Damoclès au-dessus de ta tête. Tu ne sais pas si tu vas devoir faire face à une récurrence ou non (24).

Cela fait quatre ans et de bien des façons, c'est plus pénible maintenant. Ce que je veux dire, c'est que la récurrence ne survient pas deux semaines après le traitement... mais elle pourrait frapper maintenant, 3 à 5 ans après. Dans mon subconscient, elle est toujours

là... elle me pèse énormément dorénavant. Je commence à voir que d'autres femmes de mon groupe qui ont reçu leur diagnostic à la même époque que moi... et elles, certaines d'entre elles, font une récurrence. Cela te fout une frousse pas possible. (19)

...les autres membres de ma famille, y compris mon mari, ils pensent que l'affaire est terminée. C'est fini, tu sais! Tourne la page! Alors que pour moi, il y a toujours au fin fond de ma tête la possibilité d'une récurrence. (6)

Le thème « Tout est décalé »

Le deuxième thème principal concernait la notion selon laquelle ce genre de choses n'est pas censé arriver à de jeunes adultes. Il leur semblait que les événements de la vie se déroulaient dans une succession anarchique, que le cancer n'étant-il pas une maladie qui frappe les personnes âgées? Il n'est pas normal que le diagnostic, le traitement, les adaptations et les défis confrontant la famille surviennent à ce stade de leur vie. Les jeunes femmes devraient pouvoir réfléchir à d'autres questions que le cancer et consacrer leur temps à d'autres choses.

On est censé profiter de la venue d'un bébé. C'est sa première année, tu sais, avec toutes les grandes premières, les premiers pas, les premiers mots, tout ça... tout ça est censé être la grande joie. Et maintenant, regarde un peu l'obstacle qui se présente. Pas étonnant que j'étais en colère à l'époque. J'avais l'impression qu'on m'avait volé quelque chose de précieux. (20)

La découverte d'une anomalie au sein marquait pour ces femmes la toute première fois où elles entendaient dire qu'elles étaient trop jeunes pour le cancer. Au début, ces paroles émanaient souvent de la bouche des médecins. En rétrospective, les femmes croyaient que ce point de vue avait retardé le démarrage de nouveaux examens. La deuxième fois où elles ont eu affaire à ce sentiment de décalage a été lorsqu'elles ont dû faire face aux effets secondaires du traitement. La fatigue, les problèmes cognitifs, la perte de cheveux et la ménopause induite par le traitement créaient chez elles le sentiment d'être différentes de leurs amies du même âge. Personne d'autre dans leur cercle d'amies n'avait à composer avec des bouffées de chaleur et des troubles du sommeil. Ces femmes jugeaient qu'elles vieillissaient avant l'âge et que leur corps les avait trahies.

J'étais probablement la première dans mon cercle d'amies, ou une des premières, à qui un événement aussi grave est arrivé. (18)

...le phénomène de la ménopause ...le processus de vieillissement prématuré a bien changé les choses) pour moi. Je ne pourrais jamais revenir en arrière. Je crois que c'est cela que je trouve le plus pénible (14)

Les effets résiduels de la chimio, je ne suis pas sûre que les gens comprennent... Je me suis sentie mal pendant trois ans environ. Je commence à peine à me sentir mieux. (1)

La troisième fois où les femmes se sont senties déphasées s'est produite lorsqu'elles se sont lancées à la recherche de services et de documents ou ont commencé à fréquenter un groupe de soutien par les pairs. Elles précisaient avoir découvert qu'il n'y avait rien qui soit conçu spécifiquement pour les jeunes femmes. Elles étaient gagnées par un sentiment d'isolement lorsqu'elles étaient la seule jeune femme à assister à un groupe de soutien rassemblant des femmes plus âgées. Quand j'ai rencontré une jeune femme du même âge que moi, ce fut comme une bouée qu'on me jetait! (11) La frustration pouvait facilement poindre par exemple lorsque les réunions du groupe de soutien étaient programmées à des moments tels que le début de la soirée, c'est-à-dire au moment où de jeunes enfants ont besoin d'être mis au lit ou les plus vieux qu'on les aide avec leurs devoirs. La majorité de la documentation qu'elles trouvaient sur le cancer du sein n'abordaient pas des enjeux tels que comment

parler du cancer aux enfants, la fertilité et la sexualité d'une jeune femme, ou la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale lorsqu'on lutte pour rester en vie.

Pour les femmes jeunes, les défis peuvent commencer par la garde d'enfants, par exemple. Rien que pour aller au groupe de soutien, il faut penser à la garde des enfants... les groupes destinés aux jeunes femmes doivent avoir une organisation différente de ceux conçus pour les femmes plus âgées... Il est pénible de se retrouver dans un groupe de soutien où on a 20 ans de moins que toutes les autres participantes. Et si ces dernières commencent à dire des choses du genre « Je suis bien contente que ça ne me soit pas arrivé quand j'étais jeune, ce doit être terrible pour toi » ou bien « au moins, moi, j'ai vécu ma vie », cela n'aide pas du tout! (24)

...aux groupes de soutien, les femmes disaient que la radiothérapie les fatiguait. Elles rentraient chez elles et faisaient un somme. Et moi, je me disais « tu sais, c'est tout simplement pas une option pour une mère de famille, une mère qui s'occupe de jeunes enfants. Il faut être réveillée! Et il faut être à la hauteur de la tâche! » (12)

Ces jeunes femmes ont découvert qu'elles étaient ébranlées à l'idée d'être tombées malades à ce stade de leur vie. Elles étaient constamment assaillies par des pensées telles que « les mamans ne sont pas censées être malades » ou encore « je n'ai pas le temps d'être malade ». Leur vie quotidienne était remplie d'exigences : l'horaire chargé, la carrière du partenaire, leur propre carrière et tout ce qui touche aux enfants. Dans leur rôle de mère, les femmes se retrouvaient fréquemment au cœur de toute cette activité, en organisant l'emploi du temps de chacun et en veillant à ce que tous les membres de la famille se trouvent à l'heure là où ils devaient être (à l'école, au travail, etc.). Elles se sont aperçues que leur maladie pouvait aisément jeter le désarroi ou le chaos dans l'organisation familiale. Tout d'un coup, les autres membres de la famille devaient assumer de nouveaux rôles et responsabilités.

Il se passe tellement de choses dans notre vie... J'assistais à un groupe de soutien ... je parlais du cancer et de ce qui s'y rattache... et je me suis mise à penser « Oh mon Dieu, j'ai des soucis plus pressants que ça ». (15)

L'arrivée prématurée de la maladie dans la vie de ces femmes faisait naître, chez elles, des sentiments de colère, de frustration et de perte de maîtrise. Elles éprouvaient une perte lorsque leurs rôles et responsabilités étaient assumés par autrui. Des sentiments de culpabilité perçaient souvent lorsqu'elles voyaient que d'autres personnes venaient remplir les rôles qui leur revenaient de droit, selon elles, tels celui de la mère de famille et celui de partenaire d'affaires. Leur monde ordonné avait soudainement changé et était susceptible de s'écrouler. Ces femmes en étaient fort perturbées. La situation amenait beaucoup d'entre elles à se sentir isolées et à sentir qu'elles n'étaient pas au diapason.

Je dirais que je ne suis guère amusante. Je prends la vie trop au sérieux... Il faut que j'apprenne à jeter du lest... à apprécier les choses... Je ne sais pas si c'est parce que je crains de ne pas vivre demain... Je ne ris pas souvent... (2)

Les jeunes femmes de l'étude se demandaient ce qui était arrivé à leur personne au fil des expériences associées au cancer du sein. Une fois que le traitement a été terminé et qu'elles aspiraient à reprendre une vie normale, elles ont traversé de constantes périodes d'incertitude et de lutte. Confrontées à leur mortalité et ayant réalisé que les humains n'ont pas autant de contrôle sur la vie qu'elles le pensaient auparavant, elles réfléchissaient activement à la façon dont elles allaient dorénavant vivre leur vie. Elles soulevaient fréquemment des questions comme les suivantes : Qui suis-je désormais? Qu'ai-je besoin de faire? Comment puis-je en être sûre? Que devrais-je changer?

Ma vie, mon être, je ne suis plus du tout la même personne maintenant... Les choses auxquelles j'accordais une valeur auparavant, elles n'en ont plus aucune maintenant. (26)

...faire face à l'idée que tu vas mourir... Je me débats avec cette idée à maintes reprises... Je fais tout ce qu'il faut pour que mes affaires soient en ordre... Je n'avais jamais imaginé que je devrais le faire à 46 ans! (21)

...le travail avait toujours revêtu une énorme importance pour moi, il faisait partie de mon identité... J'ai acquis beaucoup de confiance en moi grâce à mon emploi... le cancer m'a obligée à réévaluer ça. (8)

Lorsqu'elles réfléchissaient aux questions entourant ce brusque changement de vie et faisaient le tri parmi les options en vue de résoudre leur propre situation, ces femmes n'étaient pas complètement seules. Elles se tournaient vers leur partenaire de vie, vers des amies et des pairs au sein de groupes de soutien. Elles avaient l'impression de devoir trouver un nouveau sens à la place qu'elles occupent dans le monde. Leurs suppositions fondamentales à propos de leur être, des rôles qu'il est appelé à jouer et du fonctionnement du monde avaient été remises en question. Pour certaines, la démarche qui consistait à faire l'analyse et le tri des idées débouchait sur un nouvel ensemble de priorités alors que pour d'autres, elle aboutissait à une réaffirmation de ce qui importait le plus à leurs yeux. Les femmes voyaient dans cette démarche de réflexion ultérieure au traitement une opportunité de clarifier et de rétablir leurs croyances et de s'accommoder du fait que la vie leur donnait une deuxième chance.

Cela met vraiment en relief tes buts et tes ambitions et ce que tu veux faire de ta vie. Tu ne veux pas remettre quelque chose au lendemain... tu veux le faire dès aujourd'hui, juste au cas où. (1)

...pour tout dans la vie, je ne veux plus devoir attendre. Je veux que cela se passe dès maintenant. Je ne pense pas que les gens comprennent ça, pas tous en tout cas. Tu ne veux pas que la vie s'écoule sans rien de plus. Tu veux en faire quelque chose, parce que tu ne sais pas combien il t'en reste. (9)

Quoique cette démarche visant à examiner la vie et à faire le point soit d'une importance capitale pour ces femmes, elle se déroule dans le contexte d'une vie fort chargée. Le rythme de cette dernière est si frénétique que les jeunes femmes ont de la difficulté à trouver les moments de réflexion nécessaires pour essayer de rassembler les morceaux épars de leur vie et d'attribuer une signification à ce qui leur est arrivé. Il est également difficile de s'engager dans cette démarche sans le soutien requis. Lorsque les partenaires de vie jugent que l'expérience appartient entièrement au passé et ne désirent pas parler de ce qui s'est passé, la situation peut en être aggravée. Les parents ou les professionnels de la santé qui font des commentaires du genre « Vous devriez vous estimer heureuse que l'épreuve soit finie; le cancer a disparu », ne font qu'amplifier le défi que ces jeunes femmes doivent relever.

Le thème « Le cancer a envahi toute ma vie »

Pour les femmes de la présente étude, la vie n'est plus la même depuis qu'elles ont été diagnostiquées. Dorénavant, elles perçoivent le monde différemment. Le cancer a touché chacune des facettes de leur vie. De plus, il leur est impossible d'occulter leur expérience du cancer; elle fait désormais partie intégrante de leur vie. Tous leurs rôles—mère, fille, sœur, partenaire, employée, collègue—en ont été touchés. La remise en question les affecte au plus profond de leur être (Qui suis-je?).

En même temps, la vie va son train. Il [le cancer] a un gros, un énorme impact sur tout... en venir à réaliser ce qui est la meilleure option pour toi [prend du temps]. (15)

Nous avons des projets... comme nous en faisons avant... lorsque les enfants finiront leurs études secondaires... lorsqu'ils quitteront la maison... Nous faisons ces projets. Mais dans ma tête, je me dis encore : « Ouais, si je suis encore de ce monde. » (4)

Ces jeunes femmes menaient une vie très occupée lorsqu'elles ont été diagnostiquées du cancer et les exigences d'une jeune famille et du cheminement de carrière ne cessent pas pour autant. La vie continue

malgré l'existence de la maladie et les déconcertantes exigences du traitement. Il leur était nécessaire de composer, dans le contexte de la vie quotidienne, avec des effets secondaires tels que la fatigue, la nausée, les vomissements ou bien la fièvre. De devoir ainsi s'adapter à la fois aux effets secondaires et aux soucis de la vie familiale de tous les jours, constituait quelquefois, une épreuve accablante.

J'étais très fatiguée. Tellement fatiguée... cela a nui à mon rôle de mère. Mais alors, à un degré tel... j'en éprouvais une frustration totale parce d'autres personnes faisaient les tâches que j'avais l'habitude de faire. (12)

...la chimiothérapie fut une des pires expériences que j'aie jamais vécues... très malade, très fatiguée... je me sentais mal... déprimée... tu penses que cela ne va jamais finir... (16)

Beaucoup de ces jeunes femmes ont fourni de gros efforts pour que les choses continuent comme avant, pour réduire l'effet perturbant des exigences liées au cancer. Mais cela requérait d'elles un complexe exercice d'équilibre de leurs rôles et responsabilités, un véritable travail de jongleur. Les femmes craignaient de « laisser échapper une de leurs balles » (3). Elles avaient l'impression d'être « sur un manège dont elles voudraient descendre, mais ne peuvent » (13), mais, comme mère de famille, d'autres personnes avaient besoin d'elles. Cela ne faisait qu'augmenter leur rancœur envers leur cancer tout en les aidant à réaliser qu'à partir de ce moment, la vie devait nécessairement tenir compte du cancer. Il leur fallait apprendre à vivre avec le fait qu'elles avaient été frappées par le cancer.

Au cours des cinq dernières années, le cancer est devenu une énorme partie de notre vie... mais je ne lui ai jamais permis de m'arrêter pour autant!... Jamais de la vie!... Je ne vais pas me priver de rouspéter et de râler après lui, mais jamais il ne pourra m'arrêter (2)

Quand tu es confrontée à un cancer, quel qu'en soit le type, ça t'arrive en pleine face. La vie est brève! Il te fait grandir d'un seul coup, je pense que... qu'il change ta conception de la vie. Et il te donne de la force et il t'amène à prendre ta vie en charge, je crois. (9)

Tu es obligée de t'adapter. Tu n'as pas le choix... tu dois apprendre que [des fois] c'est correct d'être totalement handicapée. (8)

Pourtant, les activités d'une famille au programme chargé ou une carrière en pleine évolution n'attendent pas que la femme ait réussi à découvrir la nouvelle personne qu'elle est devenue et la manière dont elle mènera sa vie. Elle est aux prises avec la confusion et le chaos, elle se retrouve « dans un dédale sans le moindre plan » (5), en s'efforçant désespérément de tout faire fonctionner tout en souhaitant que l'expérience du cancer ne fut qu'un mauvais rêve. Elle jongle avec de multiples rôles où les attentes en matière de rendement sont élevées, émanant d'elles-mêmes et d'autres personnes.

J'ai pu réaliser, je suis ordinaire... je n'ai pas besoin d'être une super femme et je pense que c'est une des raisons pour lesquelles le cancer du sein est si incapacitant pour tant de femmes : on attend de nous qu'on réussisse à jongler avec toutes les balles qu'on nous lance en même temps. Il faut que tu sois une super maman, que tu sois une super épouse, que tu sois formidable au lit... que tu aies une carrière à plein temps et qu'en même temps, ton linge blanc soit ultra blanc!... être femme n'est pas chose facile par les temps qui courent. (23)

Chez bon nombre des jeunes femmes de cette étude, le corps n'était plus ressenti comme il l'était avant le traitement. Elles jugeaient qu'elles ne pouvaient plus compter sur lui dans la même mesure qu'avant. Certaines d'entre elles étaient aux prises avec le sentiment de mutilation né de la chirurgie; d'autres avaient subi une reconstruction du sein; toutes composaient avec la ménopause induite par le traitement et devaient faire face aux enjeux liés à la fertilité et à la sexualité. Savoir vers qui se tourner pour recevoir des conseils ou de l'information relativement à ces questions ou pour trouver soutien et compréhension sur ces types d'expériences représentait un défi de taille pour ces jeunes femmes.

...je ressentais une vive aliénation vis-à-vis de mon corps puisque j'étais chauve, je n'avais plus de seins et j'avais encore une énorme cicatrice et ce tube qui sortait de ma poitrine... j'étais souvent prise de nausée. (12)

Ma ménopause est apparue, comme ça, du jour au lendemain. Elle est apparue, d'un seul coup. J'ai cessé d'avoir des règles. Et puis ces horribles bouffées de chaleur. J'en ai parlé à un médecin qui m'a répondu : « C'est formidable ». Je n'en étais guère impressionnée... la semaine d'après, je l'ai mentionné à un autre médecin et il s'est contenté de dire : « Je vous avais dit que cela se passerait ainsi ». Ces deux réponses m'ont mise en rage. Je me suis dit, espèces de salauds, vous n'avez aucune idée de ce que j'éprouve! On me dit à 40 ans que je n'aurais jamais d'enfants et que je souffrirais de dysfonction sexuelle et que j'aurais ces bouffées de chaleur et vous ne m'offrez aucune aide. Et de me dire que cela ne menace pas mon existence! (25)

...c'est vraiment dur car, je ne sais pas, pour moi, personnellement, ça m'a fait sentir très vieille parce qu'il faut que je compose avec une prise de poids, et bien entendu, je n'ai plus de règles. Et j'ai même deux ou trois taches de vieillesse, que diable!... sans oublier les bouffées de chaleur et les grosses sueurs... et les changements d'humeur sont terribles!... (28)

J'avais de jeunes enfants, j'étais célibataire. Je n'ai pas pu trouver d'information qui se rapporte aux femmes de mon âge. Rien du tout... je veux dire, par exemple si on veut sortir avec quelqu'un du sexe opposé. Ou bien avoir d'autres enfants. (17)

L'après-traitement du cancer avait également une incidence sur la famille. Il se peut que durant les premiers temps du traitement, les membres de la famille (partenaire et enfants) aient assumé des responsabilités nouvelles et/ou différentes. L'évolution de la vie familiale une fois que le traitement initial a pris fin et que la femme a commencé à mieux se sentir peut être une épreuve. D'un côté, les membres de la famille ont réussi à se tirer d'affaire sans son aide et peuvent même aspirer à continuer d'exercer leurs nouvelles responsabilités. D'un autre côté, il est possible que la femme ait des attentes précises quant à la reprise de ses rôles et responsabilités ou à la permanence des changements. S'il y a cohérence entre tous les membres de la famille à propos de ce qui devrait se passer, les difficultés seront moindres. Mais dans bien des cas, il existe une tension entre le vœu que les choses demeurent comme elles étaient et la réalisation que tout est dorénavant perçu d'une manière différente.

Tu sais, avant d'avoir le cancer, tu crois que t'as bien rangé dans un joli petit étui tout ce qui fait ta vie, que tout est bien organisé. Et tu penses que tu as toutes les réponses nécessaires et que tout va bien. Et puis, boum, tu développes un cancer. Non seulement tout le contenu de l'étui est renversé à droite et à gauche mais encore, plus rien ne peut plus rentrer dans l'étui. Il faut donc que tu rétablisses tes croyances, tes idées, tout. Il faut repartir à zéro, en quelque sorte. C'est dur. Dans une certaine mesure, c'est comme si tu te retrouvais à la case de départ. (1)

Discussion

Cette étude a été entreprise en vue de mieux comprendre les expériences, uniques en leur genre, des jeunes femmes atteintes de cancer du sein. Le riche terreau des entrevues présente des aperçus à la fois perspicaces et poignants de la vie de ces femmes et des défis auxquels elles sont confrontées. Beaucoup ont mentionné des enjeux semblables à ceux des femmes plus âgées diagnostiquées d'un cancer du sein (Ferrel, Grant, Funk, Otis-Green et Gracia, 1998), mais le contexte de vie des jeunes femmes a également permis de mettre au jour des perspectives qui leur étaient propres. Étant donné que les citations des entrevues (les voix des jeunes femmes) expriment clairement la nature des défis auxquels elles font face, la discussion se concentrera sur quelques observations significatives faites par l'équipe de recherche en ce qui a trait à la pratique et aux futurs efforts de recherche.

Un aspect des entrevues qui ressortait fortement était l'intense volonté de continuer à vivre ainsi que la passion et les émotions qui l'animaient. Cette volonté était liée, d'une part, à l'engagement de ces femmes envers leurs enfants et leur partenaire de vie et d'autre part, à leurs besoins d'information et de soutien. Cette volonté d'action soulignait leur désir de rester en vie et signifiait qu'elles ne manifestaient aucune patience pour l'attente ou lorsqu'il s'agissait de prendre des décisions. La mesure qui s'imposait devait être prise immédiatement afin de leur garantir un avenir leur permettant de continuer à assumer les rôles et responsabilités revêtant de l'importance à leurs yeux.

Leurs jeunes enfants et les relations de couple étaient très fréquemment aux premiers rangs des engagements importants énumérés par les jeunes femmes. On pourrait argumenter que c'est manifeste du fait de leur stade de développement en tant qu'adultes et de leur appartenance à la cellule familiale. Le passage à l'action en conformité avec ses valeurs et engagements perçus est décrit dans les textes théoriques de Lazarus et Folkman (1984) sur la signification et sur l'adaptation aux événements stressants de la vie. Dans une situation donnée, ce qui est perçu comme étant « en péril » alimente les réponses émotionnelles et les actes. L'implication pour la pratique est que les infirmières en oncologie doivent faire preuve de sensibilité et d'empathie envers les expériences uniques de ces jeunes patientes. Il leur faut trouver des manières d'engager le dialogue avec ces femmes afin d'apprendre ce qui revêt de l'importance pour elles ou pour cerner ce qui est en péril d'après elles à cause de la maladie et de l'impossibilité dans laquelle elles se trouvent de faire ce qu'elles faisaient habituellement. Les infirmières en oncologie doivent également réaliser que cette perspective n'est aucunement statique, mais plutôt dynamique. Il convient donc de répéter régulièrement la conversation tout au long du diagnostic, du traitement et de l'après-traitement puisque ce qui est en péril d'après les jeunes femmes peut changer au fil du temps.

Les femmes ayant participé à cette étude étaient instruites, exprimaient clairement leurs perspectives et excellaient au partage d'aperçus pénétrants sur leurs besoins. Elles s'étaient toutes portées volontaires pour l'entrevue et étaient à l'aise avec cette méthode de collecte de données. On pourrait rétorquer que l'échantillon est limité du fait de ces perspectives. Cependant, on pourrait aussi faire valoir que l'échantillon illustre les caractéristiques que l'on observera de plus en plus régulièrement à mesure que cette cohorte de femmes prend de l'âge et entre dans le système de soins de santé. Cette cohorte a un ensemble d'attentes clairement articulées sur ce qui constitue de bons soins de santé ainsi que le sentiment aigu qu'elle a droit à la qualité optimale. Les femmes de cette cohorte ont des capacités et une passion telles qu'elles se font entendre et se permettent de remettre en question le statu quo actuel dans tous les cas où la situation n'est pas convenable. Il est évident que cela a des répercussions sur l'organisation des soins, sur la communication au cours des rendez-vous cliniques, sur l'offre de programmes d'information et de soutien et enfin, sur l'éventail de soins et de services qu'il convient de fournir. Il est essentiel que les soins soient axés sur la personne et qu'ils soient dispensés dans le cadre d'une approche axée sur la famille.

Un des résultats originaux émanant de la présente étude est l'influence considérable qu'exercent les attitudes et les attentes basées sur les rôles de femme et de mère. Une fois qu'elles ont assumé le rôle de mère, les femmes épousent des idées et des attitudes qui font partie intégrante de leurs attentes relativement à leur propre rendement dans ces rôles. Ces attentes peuvent accroître les tensions qu'éprouvent les femmes tout du long de l'expérience du cancer— « les mères ne tombent pas malades »; « les mères constituent le noyau de la famille »; « si je ne le fais pas, ce ne sera pas fait comme il faut »; « il faut que je mette les enfants/mon partenaire au premier plan, avant moi-même ». Les participantes décrivaient à quel point il leur était difficile d'être à la hauteur de ces attentes et de prendre soin

d'elles-mêmes en même temps. La dissipation de ces tensions se produira de diverses manières pour différentes femmes. Toutefois, il est essentiel que les infirmières en oncologie prennent en compte ces tensions et que, dans certains cas, les femmes remettent en question les attentes qu'elles ont vis-à-vis d'elles-mêmes. Il se peut qu'elles aient besoin d'une aide à cet effet.

Les jeunes femmes connaissent d'autres tensions particulières pour lesquelles elles pourraient avoir besoin d'aide dans leur recherche de solutions. Elles comprennent entre autres l'idée selon laquelle tout doit rester normal, protéger les autres de la réalité du cancer, s'adapter au sentiment de décalage et enfin, le sentiment d'injustice et d'isolement entourant le cancer. Depuis que cette étude a été lancée, d'autres équipes de recherche ont rapporté que de l'avis des jeunes femmes, les services actuels ne correspondent pas à leurs besoins (Gould, Grassau, Manthorne, Gray et Fitch, 2006) et qu'il leur est difficile de trouver un soutien adéquat. En se fondant sur les descriptions fournies par les participantes, il est nécessaire d'aborder des enjeux tels que l'heure de tenue des réunions de groupes de soutien, la disponibilité de services de garde d'enfants,

l'utilisation de la technologie en vue de tisser des liens entre ces jeunes femmes et de leur fournir du soutien. L'information relative à la fertilité, à la sexualité et à la reconstruction est d'une prépondérance particulière pour les femmes de ce groupe d'âge et il est nécessaire qu'elle soit abordée dans le cadre de la prise de décision relative au traitement. Il faut également qu'elle soit intégrée aux programmes relatifs à la survie. Bien trop souvent, les professionnels de la santé n'abordent pas ces questions (Fitch, Beaudoin et Plewes, 2005).

Résumé des conclusions

Cette étude illustre clairement des aspects originaux des expériences de jeunes femmes dans le cadre de leur diagnostic et traitement du cancer du sein. Les défis auxquels elles font face sont liés les uns aux autres et sont influencés par le contexte de leur situation de vie. Il est essentiel que les professionnels de la santé aient conscience des défis avec lesquels ces femmes doivent composer et qu'ils adaptent la fourniture d'information et de soutien aux besoins originaux de ces dernières. 🌱

Références

- Anderson, D. (1991). *The unfinished revolution*. Toronto: Doubleday.
- Anderson, C.M., & Stewart, S. (1994). *Flying solo: Single women at midlife*. New York: N.W. Norton & Co.
- Bilodeau, B.A., & Degner, L.F. (1996). Informational needs, sources of information and decisional notes in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **23**, 691–6.
- Bock, G.H., Bonnema, J., Zwaan, R.E., Vande Velote, C.J., Kievit, J., & Sigglebout, A.M. (2004). Patients' needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *British Journal Cancer*, **90**(6), 1144–80.
- Brown, M., Koch, T., & Webb, C. (2000). Information needs of women with non-invasive breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, **9**, 713–722.
- Davis, C., Williams, P., Parle, M., Redman, S., & Turner, J. (2004). Assessing the support needs of women with early breast cancer in Australia. *Cancer Nursing*, **27**(2), 169–174.
- Evans, S.B., & Avis, J.P. (1999). *The women who broke all the rules*. Naperville, IL: Sourcebooks Inc.
- Ferrell, B.R., Grant, M.M., Funk, B.M., Otis-Green, S.A., & Gracia, N.J. (1998). Quality of life in breast cancer survivors: Implications for developing support services. *Oncology Nursing Forum*, **25**(4), 887–95.
- Finlayson, J. (1995). *Against the current*. Toronto: Doubleday.
- Fitch, M., Beaudoin, G., & Plewes, L. (2005). How well are sexual concerns of cancer patients addressed: Provider and patient perspectives. *Supportive Care in Cancer*, **13**(6), 24–176 (p. 472).
- Fitch, M.I., Bunston, T., & Elliott, M. (1999). When mom's sick: Changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, **22**(1), 58–62.
- Gould, J., Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R.E., & Fitch, M.I. (2006). Nothing fit me: Nationwide consultations with young women with breast cancer. *Health Expectations*, **9**, 158–173.
- Gray, R.E., Goel, V., Fitch, M.I., Franssen, E., Chart, P., Green, M., et al. (2000). Utilization of professional supportive care services by women with breast cancer. *Breast Cancer Research Treatment*, **64**(3), 353–8.
- Hilton, B.A. (1996). Getting back to normal: The family experiences during early stage breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **23**(4), 605–614.
- Hilton, B.A., Crawford, J.A., & Tarko, M.A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research*, **22**, 438–59.
- Institut national du cancer du Canada. (2006). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto, ON : Institut national du cancer du Canada.
- Kristjanson, L.J., Chalmers, K.I., & Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, **31**(1), 111–119.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lethborg, C.E., Kissane, D., & Burns, W.I. (2003). It's not the easy part: The experience of significant others of women with early stage breast cancer at treatment completion. *Social Work in Health Care*, **37**(1), 63–85.
- Lewis, F.W. (2004). Shifting perspectives: Family-focused oncology nursing research. *Oncology Nursing Forum*, **31**(2), 288–92.
- Nissen, M.J., Swanson, K.K., & Kind, E.A. (2002). Quality of life after post mastectomy breast reconstruction. *Oncology Nursing Forum*, **29**(3), 547–53.
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership. (2003). *Promoting regional and local capacity for breast cancer information and support: Final report*. Retrieved from <http://www.obciep.on.ca>
- Ontario Breast Cancer Information Exchange Project (2001). *Community capacity building project: promoting regional/local capacity for breast cancer information dissemination and provision of support in Ontario*. Unpublished manuscript.
- Quinn-Beers, J. (2000). Attachment needs of adolescent daughters of women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, **19**(1), 35–48.
- Raupach, J.C., & Hiller, J.E. (2002). Information and support of women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*, **5**(4), 289–301.
- Rees, C.E., & Bath, P.A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members. *Journal of Advanced Nursing*, **31**, 833–41.
- Rondle, K. (1997). Survivorship and breast cancer: The psychosocial issues. *Journal of Clinical Nursing*, **6**, 403–10.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage Publications.
- Trussler, T. (Ed.). (2001). *Uncovering the gaps: An inquiry of breast care in British Columbia*. Vancouver: Canadian Breast Cancer Foundation – B.C. Chapter.
- Turner, J. (1990). *Living the changes*. Winnipeg: University of Manitoba Press.
- Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, **22**(1), s63–71.