



Société
canadienne
du cancer

Promouvoir l'équité en santé grâce à l'information sur le cancer et aux services de soutien

Rapport sur les communautés qui sont mal desservies

Octobre 2023

Table des matières

Remerciements	2
Sommaire	4
Introduction	6
Méthodes	10
Communautés	
Communautés 2ELGBTQI+	12
Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer	21
Personnes atteintes d'un cancer avancé	29
Communautés ne parlant ni français ni anglais	35
Communautés autochtones	41
Nouveaux arrivants au Canada	55
Personnes âgées	63
Communautés racisées	70
Personnes atteintes d'un cancer rare	78
Communautés rurales et éloignées	83
Recommandations	89
Conclusion : Travailler ensemble pour le changement	91

Remerciements

Auteure :

Apiramy Jeyapalan, analyste principale, Politiques

Promotrices du projet

Elizabeth Holmes, directrice, Politiques de santé

Tracy Torchetti, vice-présidente, Information et politiques sur le cancer

Sandra Krueckl, vice-présidente principale, Mission, information et services de soutien

L'auteure et les promotrices du projet souhaitent remercier les personnes et organisations ci-dessous de leur précieuse contribution à ce rapport. Nous remercions en particulier le Partenariat canadien contre le cancer pour son appui et sa participation financière, lesquels ont permis à la Société canadienne du cancer d'entreprendre ces travaux novateurs.

Revue de la littérature

Les personnes suivantes ont effectué une revue de la littérature pour le projet des communautés mal desservies :

Christian Généreux (consultant)

Jacob Shelley, Ivy Duong, Taylor Cumson (Laboratoire d'éthique, de droit et de politiques de la santé de l'Université Western)

Revue de la littérature et élaboration de la feuille de route

L'organisation ci-dessous a procédé à une revue de la littérature, à un examen des données et des documents, ainsi qu'à l'élaboration d'une feuille de route. Elle a aussi dirigé l'engagement des parties prenantes dans le cadre du projet des communautés mal desservies.

Optimus SBR

Organisations liées à l'engagement des parties prenantes

Des entretiens ont été menés avec des informateurs clés au sein du personnel de la Société canadienne du cancer, de groupes consultatifs de patients, d'organismes qui s'occupent de communautés mal desservies, d'organismes œuvrant dans le domaine du cancer et d'organismes de santé du Canada et de l'étranger. Ces organisations ont été invitées à participer à des discussions sur une ou plusieurs communautés qui sont mal desservies. Les renseignements recueillis au cours de ces entretiens sont inclus dans le présent rapport.

La liste suivante comprend un grand nombre des organisations qui ont participé au volet de l'engagement des parties prenantes du projet des communautés mal desservies.

Access Alliance Multicultural Health and Community Service, African Cancer Support Group/Fondation Oladele, Alliance pour des communautés en santé, British Columbia Cancer Agency, Association canadienne des infirmières en oncologie, Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, Association canadienne de soins palliatifs, Partenariat canadien contre le cancer, Canadian Organization for Rare Disorders, Carea Community Health Centre, Services d'immigration COSTI, First Nations Health Authority, Excellence en santé Canada, Immigrant Services Association of Nova Scotia, programme « Gender, Health and Carer-Friendly Workspaces » de l'Université McMaster, Métis Nation British Columbia, Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, OCASI – Ontario Council of Agencies Serving Immigrants, Santé publique Ontario, Pauktuutit Inuit Women of Canada, Fondation Walnut, Women's College Hospital, Young Adult Cancer Canada

Examineurs

Amanda Plyley, Angeline Webb, Ariana Del Bianco, Ayah Said, Carrie Van Lingen, Chelsea Giesel, Cheryl Louzado, Christine Harris, Christie May, Jennifer Gillis, Jennifer Haggie, Karen Medina, Laura Burnett, Lorelei Newton, Lu Cormier, Miranda Stavrides, Nuala McKee, Olivia Kulbak, Reanne Booker, Rose D'Souza, Rudy Valentim, Ruhi Kiflen, Salomé Viguier, Tracy Hornung

Financement

Le Partenariat canadien contre le cancer a financé les examens pour l'élaboration de la feuille de route originale pour les personnes 2ELGBTQI+, les personnes atteintes d'un cancer avancé, les communautés qui ne parlent ni anglais ni français, les communautés autochtones, les personnes âgées, les personnes atteintes d'un cancer rare et les communautés rurales et éloignées, ainsi que l'examen des données probantes actualisées.

La Société canadienne du cancer a financé l'élaboration de la feuille de route originale pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer, les nouveaux arrivants au Canada et les communautés racisées, de même que la rédaction du présent rapport.

Référence suggérée :

Société canadienne du cancer. Promouvoir l'équité en santé grâce à l'information sur le cancer et aux services de soutien : Rapport sur les communautés qui sont mal desservies. Société canadienne du cancer. Publié en 2023.

Sommaire

La Société canadienne du cancer est déterminée à améliorer et à sauver des vies. Nous finançons des projets de recherche révolutionnaires sur tous les types de cancer. Nous offrons des renseignements fiables sur le cancer et des services de soutien pour aider les gens à mieux gérer la vie au quotidien avec la maladie. Nous façonnons des politiques de santé publique qui favorisent la prévention du cancer et améliorent la vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aidants. Le besoin d'information sur le cancer et de services de soutien devrait prendre de l'ampleur à mesure que le nombre de personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer augmente au Canada en raison de la croissance et du vieillissement de la population.

En 2019, la SCC a lancé le projet des communautés mal desservies, identifiant les communautés qui sont confrontées à des obstacles lorsque vient le temps d'accéder à de l'information sur le cancer et à des services de soutien. Ces obstacles peuvent avoir des répercussions négatives sur le traitement, l'expérience vécue et l'issue de la maladie. Ce projet nous aide à comprendre les lacunes, les obstacles et les défis auxquels ces communautés doivent faire face. Nous décrivons les possibilités spécifiques aux diverses communautés et nous recommandons des tactiques pour résoudre les problèmes.

La SCC a actuellement identifié 10 communautés qui sont mal desservies et plus de 25 sous-catégories. Ces communautés ne sont pas les seules qui sont mal desservies par la SCC ou par le système de santé. Nous avons amorcé notre travail auprès de ces communautés et nous ajouterons avec le temps d'autres communautés mal desservies.

- **Communautés 2ELGBTQI+**
- **Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (AJA)**
- **Personnes atteintes d'un cancer avancé**
- **Communautés ne parlant ni français ni anglais**
- **Communautés autochtones**
- **Nouveaux arrivants au Canada**
- **Personnes âgées**
- **Communautés racisées**
- **Personnes atteintes d'un cancer rare**
- **Communautés rurales et éloignées**

La diversité et l'intersectionnalité sont des considérations importantes dans ce travail. Nous reconnaissons que les personnes peuvent s'identifier à plus d'un groupe et porter en elles différentes expériences.

Nous avons utilisé une approche à méthodes mixtes, avec une combinaison de données qualitatives et quantitatives. Le projet comprenait une revue de la littérature, des entretiens avec des parties prenantes, ainsi que des examens de données et de documents. Le rapport décrit les lacunes, les obstacles et les défis de chacune des 10 communautés mal desservies identifiées et mentionne des considérations clés favorisant l'engagement auprès des communautés. La nature des lacunes, des obstacles et des défis varie selon les communautés, mais il y a aussi des chevauchements entre les différentes communautés.

Les cinq mesures suivantes sont recommandées par l'équipe du projet des communautés mal desservies pour les organismes qui fournissent de l'information sur le cancer et des services de soutien. Ces recommandations permettront de veiller à ce que les membres de chaque communauté reçoivent des renseignements, du soutien et des ressources appropriés. Les cinq recommandations générales sont les suivantes :

- 1. Offrir une formation spécialisée au personnel.**
- 2. Évaluer la capacité interne à favoriser un engagement significatif auprès des communautés.**
- 3. Faire du travail de préparation pour permettre un engagement significatif auprès des communautés.**
- 4. Échanger et collaborer avec les communautés pour valider les besoins, possibilités et tactiques.**
- 5. Créer conjointement un cadre d'évaluation pour surveiller l'impact de l'accès à de l'information et à des services de soutien.**

Les données recueillies dans le cadre du projet des communautés mal desservies, dont le présent rapport dresse le sommaire, orienteront les efforts et les stratégies d'engagement afin de faciliter l'accès aux services d'information et de soutien de la SCC pour ces communautés, de manière judicieuse et à partir de données probantes. Le présent rapport et d'autres produits de connaissances ont pour but de partager les principales leçons tirées avec d'autres organisations qui œuvrent auprès de communautés mal desservies en leur offrant des services de soutien et d'information sur le cancer.

Introduction

Nécessité de promouvoir l'équité en santé grâce à l'information sur le cancer et au soutien

La Société canadienne du cancer (SCC) offre actuellement de l'information sur le cancer, du soutien par les pairs et d'autres formes d'aide pratique aux personnes atteintes de cancer et à leurs familles, leurs amis et leurs proches aidants. Nos [programmes et services](#) aident à trouver des réponses à des questions sur le cancer, à vivre avec le cancer au quotidien, à tisser des liens et à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être. Plusieurs de nos programmes et ressources sont offerts dans différentes langues.

La demande à l'égard de ces services devrait prendre de l'ampleur à mesure que le nombre de personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer augmente au Canada en raison de la croissance et du vieillissement de la population. La SCC a décidé d'élaborer des stratégies pour s'engager auprès des communautés qui sont confrontées à des disparités uniques en matière de santé ou à des obstacles liés à l'accès et à l'équité, et elle continuera de le faire. Pour y parvenir, elle adoptera une approche centrée sur la personne.

Aperçu du projet des communautés mal desservies

En 2019, la SCC a lancé le projet des communautés mal desservies. Le but était d'identifier les communautés qui sont confrontées à des obstacles particuliers en matière d'accès à de l'information sur le cancer et à des services de soutien, et d'en comprendre les lacunes, obstacles et défis. Le projet s'est ensuite concentré sur l'élaboration de feuilles de route fondées sur des données probantes afin d'exposer les possibilités existantes, de recommander des tactiques pour surmonter les obstacles et les défis, et d'identifier des partenaires avec lesquels tisser des liens dans ces communautés. L'objectif ultime était de formuler des recommandations pour adapter les programmes et ressources actuels de la SCC afin de réduire les obstacles et de garantir l'accès à l'information sur le cancer ainsi qu'aux services de soutien que nous offrons à toutes les personnes au Canada.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet constituent la base du travail en cours à la SCC auprès des communautés mal desservies. À partir des conclusions issues du projet, la SCC peut commencer à collaborer avec les communautés afin d'examiner les problèmes cernés. Pour en savoir plus sur le travail supplémentaire et continu que nous effectuons auprès des communautés mal desservies, visitez cancer.ca/EquiteEnSante.

Principes directeurs

Voici les principes directeurs qui englobent les convictions et les valeurs de la SCC. Ces principes directeurs ont été intégrés aux travaux du projet des communautés mal desservies.

Littératie en santé

La littératie en santé est la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information sur la santé. Toute organisation possédant de telles compétences aide les gens à mieux s'orienter de même qu'à comprendre et à utiliser les renseignements et les services leur permettant de prendre soin de leur santé.

Axés sur la personne

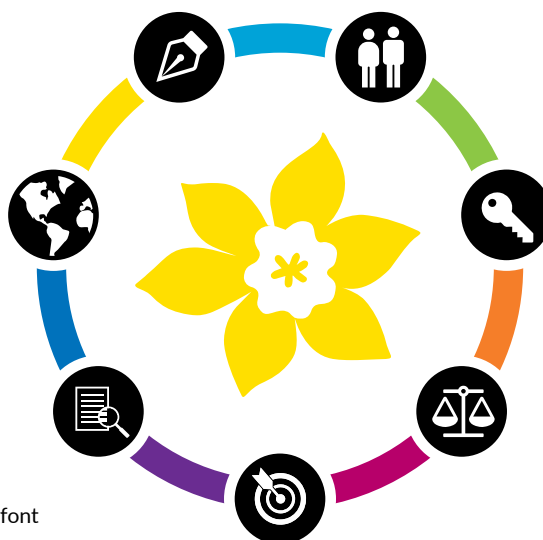
Les programmes d'information et de soutien axés sur la personne tâchent de s'adapter à ses besoins physiques, affectifs, spirituels et pratiques, de reconnaître son rôle dans la gestion de sa propre santé et de mettre en évidence le fait que nous sommes un partenaire. Une organisation axée sur la personne cible en priorité les besoins des personnes qu'elle sert, dans la mesure du possible.

Compétences culturelles

La compétence culturelle tend à créer un environnement exempt de préjugés et de discrimination. La SCC s'efforce d'offrir des programmes et services qui sont culturellement adaptés, respectueux, efficaces et sûrs pour tous les clients.

Fondés sur des données probantes

Les renseignements et les services de soutien fondés sur des données probantes se basent sur les meilleures données disponibles, en plus d'être complets, pertinents et accessibles. Ils font en sorte que les gens sont informés objectivement des avantages et limites potentiels de leurs décisions de santé.



Accessibles

L'accessibilité permet de veiller à ce que les gens connaissent l'existence de l'information et des services de soutien dont ils ont besoin, et puissent facilement les trouver. Des produits et services d'information accessibles assurent la participation de tous, sans obstacle.

Équitables

L'équité, c'est reconnaître que certaines communautés et populations font face à des obstacles uniques en matière d'accès à de l'information et à des services de soutien. Une organisation équitable s'efforce de réduire ou d'éliminer ces obstacles systémiques en matière d'accès.

Efficaces

Les programmes d'information et de soutien sont mesurés et évalués pour assurer l'obtention des résultats souhaités.

Communautés qui sont mal desservies

Une communauté mal desservie, dans un contexte de services de santé, est une population qui reçoit des services inadéquats et qui est systématiquement désavantagée pour des raisons comme la race, l'âge, la langue, la géographie, l'identité de genre, l'orientation sexuelle ou le statut socioéconomique. Il n'y a pas suffisamment de ressources de soins de santé consacrées aux besoins des communautés mal desservies. Les termes « communauté mal desservie » et « communautés qui sont mal desservies » sont utilisés intentionnellement à la SCC pour refléter la responsabilité que nous avons de fournir de l'information sur le cancer et des services de soutien aux communautés qui doivent composer avec des inégalités en matière de santé. Ce terme met l'accent sur les changements requis dans les systèmes environnants plutôt que dans la communauté.

La SCC a actuellement identifié 10 communautés qui sont mal desservies et plus de 25 sous-catégories. Ces communautés ne sont pas les seules qui sont mal desservies par la SCC ou par le système de santé. Nous avons amorcé notre travail auprès de ces communautés et nous ajouterons avec le temps d'autres communautés mal desservies.

- **Communautés 2ELGBTQI+**
- **Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (AJA)**
- **Personnes atteintes d'un cancer avancé**
- **Communautés ne parlant ni français ni anglais**
- **Communautés autochtones**
- **Nouveaux arrivants au Canada**
- **Personnes âgées**
- **Communautés racisées**
- **Personnes atteintes d'un cancer rare**
- **Communautés rurales et éloignées**

Des 10 communautés sélectionnées, certaines sont confrontées à des besoins uniques liés au diagnostic de cancer, à l'âge ou au stade de vie, à la langue parlée ou au lieu de résidence. Bon nombre de ces communautés sont confrontées à du racisme systémique, de la marginalisation, de la discrimination et de la stigmatisation, ce qui a une incidence sur leur santé globale, et pas seulement sur leur diagnostic et leur expérience de cancer.

Diversité et intersectionnalité

Bien que 10 communautés mal desservies aient été identifiées dans le cadre du présent travail, il est important de reconnaître qu'il y a aussi de la diversité au sein de chaque communauté. La diversité concerne l'individu. Il s'agit de la variété de dimensions, de qualités et de caractéristiques uniques que nous possédons tous. Les lacunes, les obstacles et les défis ne sont pas toujours les mêmes pour les membres d'une communauté mal desservie qui font face au cancer. Cependant, certaines données probantes peuvent contribuer à la compréhension des tendances et des défis auxquels de nombreuses personnes au sein d'une communauté mal desservie peuvent être confrontées.

Il est également important d'adopter une optique d'intersectionnalité. L'intersectionnalité est un terme inventé en 1989 par la juriste Kimberlé Crenshaw pour décrire « une façon de voir le monde qui reconnaît que les expériences des individus sont façonnées par une combinaison de facteurs sociaux, notamment le genre, la racisation et l'âge. Ces expériences se produisent au sein de systèmes et de structures de pouvoir connectés, comme le sexisme et le racisme, et interagissent avec eux* » [traduction libre]. L'intersectionnalité est un prisme à travers lequel nous pouvons observer la façon dont les différentes formes d'inégalité fonctionnent ensemble et s'accroissent en raison de leur coexistence.

Dans le présent rapport, et grâce au travail effectué à la SCC, nous avons identifié des communautés mal desservies afin de pouvoir déterminer les services de soutien pouvant répondre aux besoins de chacune. Cependant, nous reconnaissons que les gens peuvent s'identifier à plus d'un groupe et porter en eux différentes expériences.

* Knowledge Translation Program. Intersectionality and KT. <https://knowledgetranslation.net/portfolios/intersectionality-and-kt/>. Publié en 2017. Consulté le 14 février 2023.

Disponibilité des données

Les données disponibles limitées peuvent rendre difficile l'établissement de modèles de cancer et de tendances en matière de santé dans les communautés qui sont mal desservies. Ce phénomène peut aussi compliquer la création d'initiatives visant à réduire les disparités dans l'accès aux soins contre le cancer. Les données recueillies ne sont pas toujours communiquées aux communautés ou aux chercheurs qui peuvent les utiliser. Dans la mesure du possible, des statistiques sur la population et sur le cancer sont incluses dans le présent rapport. L'ampleur réelle des effets disproportionnés du cancer sur les communautés mal desservies au Canada n'est pas encore connue en raison du manque de données recueillies.

La collecte des données doit être améliorée pour combler les lacunes existantes de même que pour aider à réduire les inégalités en matière de santé au sein des communautés qui sont mal desservies, et ce, pour l'ensemble des actions contre le cancer. L'accès en temps opportun à des données complètes, représentatives et désagrégées contribuera à la prise de décisions éclairées pour la planification, la préparation et le financement des soins contre le cancer au Canada. Cela comprend, sans s'y limiter, les données fondées sur la race, l'identité sexuelle et l'orientation sexuelle. Toutes les données propres aux Autochtones doivent être recueillies en utilisant [les principes de PCAP® des Premières Nations](#) (propriété, contrôle, accès et possession), [les principes de recherche inuits ou les principes de PCAI du protocole de recherche des Métis](#) (propriété, contrôle, accès et intendance).

Méthodes

Identification des communautés mal desservies

Les communautés mal desservies mentionnées dans le présent rapport ont été identifiées au cours du projet mené en collaboration par la SCC et le Partenariat canadien contre le cancer. Nous reconnaissons que ce ne sont pas les seules communautés mal desservies par la SCC ou par le système de soins de santé.

Méthodologie

Nous avons utilisé une approche à méthodes mixtes, avec une combinaison de données qualitatives et quantitatives. Le projet comprenait une revue de la littérature, des entretiens avec des parties prenantes, ainsi que des examens de données et de documents. La revue de la littérature s'est faite en ayant recours à des bases de données comme PubMed, Scopus et Web of Science. Pour ce qui est de la documentation sur le cancer et des défis en matière de soutien auxquels sont confrontées les personnes qui ne parlent pas français dans les endroits où les soins sont offerts principalement en français, la documentation scientifique a été examinée dans des bases de données en français et en anglais. Des entretiens ont été menés avec des informateurs clés au sein du personnel de la SCC, de groupes consultatifs de patients, d'organismes qui s'occupent de communautés mal desservies, d'organismes œuvrant dans le domaine du cancer et d'organismes de santé du Canada et de l'étranger. Enfin, des examens de données et de documents ont été effectués à la fois pour des documents internes et externes, y compris divers cadres de référence, rapports de rendement et résultats de rapports de sondages. Ce travail a été effectué entre 2019 et 2022. Des détails supplémentaires sur les critères de recherche et sur les approches de recherche sont disponibles [sur demande](#).

Les conclusions de ce projet sont partagées dans les sections ci-dessous, qui traitent des 10 communautés mal desservies identifiées.

Enfin, bien que les lacunes, les obstacles et les défis soient mis en évidence, tout comme les possibilités et les tactiques recommandées pour améliorer les services de soutien de façon particulière dans chaque communauté mal desservie, il est important de noter que la possibilité d'améliorer les services d'une communauté fournira également une meilleure information et un meilleur soutien aux autres communautés.

Avis de non-responsabilité

La plupart des organisations qui fournissent de l'information, du soutien par les pairs et du soutien pratique n'ont pas de programmes médicaux ou cliniques, mais elles pourraient toutes jouer un rôle dans le partage d'informations, le développement ou l'élargissement de programmes non cliniques et l'orientation vers des programmes cliniques. Les tactiques recommandées dans chacune des sections consacrées aux communautés mal desservies reflètent ce rôle. Certaines des tactiques recommandées peuvent être liées à des offres existantes de la SCC, mais elles peuvent aussi inclure des tactiques qui vont au-delà de ce que propose la SCC afin d'orienter le travail de la vaste communauté qui fournit de l'information sur le cancer et des services de soutien. Nous reconnaissons que plusieurs des tactiques que nous recommandons peuvent exister ou non à l'échelle locale, et nous reconnaissons que lorsqu'elles existent, elles peuvent ne pas être mises en œuvre partout ou de manière uniforme. Aucune évaluation des tactiques recommandées n'a été effectuée dans le cadre du présent rapport, qui reflète ce que nous avons entendu des organisations, et ce que nous avons vu dans des recherches et rapports publiés.

Réflexions

La SCC reconnaît ne pas avoir fait appel directement aux communautés qui sont mal desservies à ce stade de son travail. C'était intentionnel. Notre principal objectif était de comprendre les enjeux en nous appuyant d'abord sur des données probantes et sur l'engagement des parties prenantes auprès d'organisations qui travaillent au service de ces communautés. Nous sommes déterminés à collaborer avec des communautés mal desservies et à intégrer dans notre travail continu les points de vue précieux de personnes ayant des expériences concrètes. En fait, nous avons lancé plusieurs projets pour mieux répondre aux besoins des personnes mal desservies par la SCC et par le système de soins contre le cancer (consultez cancer.ca/EquiteEnSante). Dans le cadre de chacun de ces projets, nous nous concentrons sur l'apprentissage et l'amélioration de nos propres pratiques. Bien que toutes nos pratiques ne soient pas encore optimales, notre objectif ultime est de collaborer avec des gens des communautés en tant que partenaires de travail à chaque étape de nos projets, de la conception à la mise en œuvre en passant par l'évaluation, et d'encourager d'autres organisations à faire de même.

Références

Centre canadien pour la diversité et l'inclusion. Définition de la diversité. <https://ccdi.ca/notre-histoire/definition-de-la-diversite/>. Publié en 2022. Consulté le 14 février 2023.

Cloos P. Under-served: health determinants of Indigenous, inner-city, and migrant populations in Canada. Akshaya Neil Arya AN et Tmas Piggott (rédacteurs). *Canadian Social Work Review. Canadian Scholars*. 424 pages. 2022;39(1):183-185. doi : <https://doi.org/10.7202/1091520ar>. Publié en 2018.

Knowledge Translation Program. Intersectionality and KT. <https://knowledgetranslation.net/portfolios/intersectionality-and-kt/>. Publié en 2017. Consulté le 14 février 2023.

A large, stylized yellow flower graphic is positioned on the right side of the page, partially overlapping the text. The flower has several large, rounded petals and a central star-shaped center. The background is a solid, bright yellow color.

Communautés 2ELGBTQI+

Le sigle 2ELGBTQI+ désigne les personnes qui s'identifient comme bispirituelles (aux deux esprits), lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queers ou en questionnement, ou intersexuées.

Le signe « + » se rapporte aux autres identités et expériences qui se situent en dehors des identités dominantes hétérosexuelles et cisgenres (non trans) pour désigner par exemple les personnes asexuelles, demisexuelles, pansexuelles ou intersexuées.

Veillez consulter l'annexe à la fin de la section 2ELGBTQI+ pour obtenir des définitions des sous-communautés.

Introduction

En 2018, environ 4 % de la population canadienne âgée de 15 ans et plus, soit environ un million de personnes, étaient issues de la diversité sexuelle et de la pluralité des genres (2ELGBTQI+). Il y a peu de données sur les statistiques de cancer pour les communautés 2ELGBTQI+. La santé physique des Canadiens 2ELGBTQI+ est sous-étudiée, et les problèmes de santé ne sont pas aussi bien documentés dans certaines communautés 2ELGBTQI+ que dans d'autres. Toutefois, la recherche internationale suggère que les taux de personnes atteintes de cancer diffèrent entre les communautés 2ELGBTQI+ et la population générale.

Les communautés 2ELGBTQI+ font face à des inégalités dans les soins de santé et dans les soins contre le cancer, en raison de la stigmatisation et de la discrimination présentes dans le système de santé et dans la société en général. Cette réalité crée des obstacles importants en matière d'accès, d'expérience et, en fin de compte, de résultats pour ces communautés. Au sein de la société canadienne, les pratiques et les conventions reposent en grande partie sur l'hypothèse que toutes les personnes sont hétérosexuelles et cisgenres. Par conséquent, les systèmes de santé adhèrent souvent à des pratiques cisnormatives et hétéronormatives qui ne répondent pas aux besoins uniques des personnes 2ELGBTQI+. De nombreux membres des communautés 2ELGBTQI+ vivent des expériences négatives lors de l'obtention de soins de santé, car certains fournisseurs de soins de santé sont peu avenants, ont des comportements discriminatoires, ne sont pas formés adéquatement ou bien sont mal informés.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Divulgateion

La peur de la discrimination est un obstacle à l'accès aux services de santé pour les communautés 2ELGBTQI+. Les personnes atteintes de cancer peuvent avoir connu des expériences négatives dans le passé en mentionnant leur orientation sexuelle à leur fournisseur de soins de santé, ce qui peut expliquer leur réticence à aborder ce sujet par la suite avec d'autres fournisseurs de soins de santé. Une étude canadienne révèle que les femmes lesbiennes et bisexuelles peuvent éprouver des réticences à divulguer leur orientation sexuelle lorsqu'un fournisseur de soins de santé leur pose la question. Elles craignent de recevoir des soins de moins bonne qualité ou de se heurter à une certaine hostilité. Le fait de se méfier du système de soins de santé et des fournisseurs de soins de santé, en raison d'expériences négatives, peut pousser des gens à retarder ou à éviter des soins courants et des tests de dépistage du cancer. Cela peut mener à des diagnostics de cancer à des stades plus avancés et à une augmentation du risque de décès.

Certaines personnes atteintes de cancer peuvent croire que la divulgation de leur orientation sexuelle n'est pas pertinente ou qu'il revient aux fournisseurs de soins de santé de lancer la conversation sur leur orientation sexuelle. D'autres personnes atteintes de cancer sont d'avis que le fait de mentionner ouvertement leur orientation sexuelle à leur fournisseur de soins de santé est bénéfique pour leur santé mentale et physique. L'ouverture à l'utilisation adéquate de pronoms, de noms ou de statuts de partenaire peut faire en sorte que la personne se sente plus à l'aise à l'égard de l'équipe médicale, ce qui peut mener à de meilleurs résultats de santé.

Sans divulgation de leur orientation sexuelle, les personnes atteintes de cancer peuvent se sentir mal à l'aise d'intégrer leur partenaire ou leur famille à leurs soins contre le cancer, ce qui peut mener à des résultats moins favorables. Lorsqu'on a besoin d'un traitement contre le cancer, la divulgation de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et de la transition sexuelle dans un espace sûr peut jouer un rôle important dans la prestation de soins de qualité. Par exemple, une discussion avec une personne sur l'utilisation d'un traitement hormonal et sur les détails de sa transition sexuelle peut permettre aux fournisseurs de soins de santé d'offrir des options de traitement plus éclairées.

Homophobie et hétéronormativité

De nombreuses personnes 2ELGBTQI+ se sont vu refuser des soins de santé en raison de l'homophobie ou de la transphobie. On présume souvent que les gens entretiennent des relations hétérosexuelles, ce qui peut mener certains professionnels de la santé à exclure ou à refuser la participation d'un partenaire de même genre aux soins contre le cancer. Les stéréotypes ou les préjugés entretenus par les fournisseurs de soins de santé à l'égard des communautés 2ELGBTQI+ peuvent susciter un sentiment de malaise ou d'insécurité chez ces personnes lorsqu'elles accèdent aux soins. Des personnes 2ELGBTQI+ disent se sentir très sensibles ou davantage sur leurs gardes pendant les rendez-vous cliniques, en se demandant si leur fournisseur de soins de santé sait comment réagir à la diversité sexuelle ou de genre. Une étude canadienne révèle que de nombreux jeunes ont eu affaire à des fournisseurs de soins de santé homophobes et qu'ils ont choisi de rechercher des renseignements sur la santé de façon autonome. Le rétablissement à la suite d'un cancer et la survie à la maladie peuvent aussi donner lieu à des présomptions hétéronormatives susceptibles de désavouer l'identité de genre. Par exemple, toutes les personnes atteintes de cancer ne veulent pas une reconstruction mammaire après une intervention chirurgicale pour traiter un cancer du sein.

Inclusion et sentiment d'accueil

Les personnes 2ELGBTQI+ atteintes de cancer ont besoin d'un environnement physique et administratif accueillant et de relations positives avec leurs fournisseurs de soins de santé. Un environnement sûr et bienveillant est nécessaire et important lors d'un traitement, aussi bien pour les personnes atteintes de cancer que pour leurs proches aidants.

Les jeunes 2ELGBTQI+ apprécient les relations positives et le sentiment d'appartenance dans les milieux de soins de santé, et ils peuvent décider de se retirer du cadre clinique si les relations ne répondent pas à leurs besoins. Cela implique l'évitement de toute situation de malaise avec des fournisseurs de soins de santé qui ne savent pas comment créer des environnements cliniques inclusifs.

Compétence des fournisseurs de soins de santé

De nombreux fournisseurs de soins de santé n'ont pas une formation suffisante pour comprendre les besoins et les expériences uniques des communautés 2ELGBTQI+. Le manque de soutien pour les personnes 2ELGBTQI+, par exemple les femmes lesbiennes et bisexuelles, peut être dû à une mauvaise compréhension globale des identités sexuelles et des relations sexuelles. Des études révèlent que les questions cliniques de routine pour savoir si une personne sexuellement active ou utilise une méthode contraceptive peuvent être difficiles pour les personnes 2ELGBTQI+, surtout si elles préfèrent ne pas divulguer leur orientation sexuelle. Les fournisseurs de soins de santé doivent aussi être conscients que certains types de tests de dépistage du cancer peuvent ne pas correspondre à l'affirmation de genre pour les personnes transgenres, ce qui peut mener à une expérience psychosociale et émotionnelle douloureuse. Toutefois, recevoir des soins de la part de fournisseurs de soins de santé compétents et sensibles améliore ces expériences et augmente la probabilité que les personnes 2ELGBTQI+ cherchent à obtenir des soins. Les fournisseurs de soins de santé ont besoin de formation pour comprendre comment les préjugés et les a priori se manifestent dans la prestation des soins et ont besoin d'information sur la façon de répondre aux besoins des personnes 2ELGBTQI+ atteintes de cancer et de leur offrir des soins appropriés.

Soins tenant compte des traumatismes

Les personnes qui s'identifient comme des membres de la communauté 2ELGBTQI+ sont plus susceptibles d'être confrontées à du stress, à de la violence, à de la discrimination et à des traumatismes au cours de leur vie. Compte tenu de ces expériences, la sécurité physique et émotionnelle est essentielle lors de la prestation de soins à une personne 2ELGBTQI+. La sécurité lors de la prestation de soins tenant compte des traumatismes va de pair avec le libre choix, la préservation de la dignité et le contrôle sur les soins obtenus pour les personnes 2ELGBTQI+. Les fournisseurs de soins de santé doivent créer un environnement qui renforce l'affirmation de genre, qui est exempt de jugements et qui minimise les déséquilibres de pouvoir. Il est urgent de mettre en place des interventions anti-oppressives et intersectionnelles de soins tenant compte des traumatismes pour éviter de traumatiser à nouveau les personnes 2ELGBTQI+.

Soutien social

Le soutien social est très important pour faire face à un diagnostic de cancer, mais pour beaucoup de personnes 2ELGBTQI+, les membres de leur famille biologique ne sont pas nécessairement la source principale de soutien. Pour plusieurs d'entre elles, le ou la partenaire, des amis ou des membres de la « famille choisie » peuvent offrir du soutien au moment du diagnostic de cancer. Les personnes qui n'ont pas de soutien social et qui ont des difficultés par rapport à leur identité sexuelle peuvent avoir d'autres besoins non comblés et ressentent souvent de la frustration et un sentiment d'isolement lors de leur expérience de cancer.

Des études révèlent que les hommes gais et bisexuels atteints d'un cancer de la prostate reçoivent différents niveaux de soutien, quoique souvent faible, de leur réseau social. Après avoir reçu un diagnostic, de nombreux hommes indiquent avoir cherché à obtenir de l'information et du soutien affectifs auprès de groupes de soutien pour le cancer de la prostate, mais auraient voulu des groupes de soutien s'adressant précisément aux hommes gais et bisexuels atteints d'un cancer de la prostate.

Reconnaissance des communautés 2ELGBTQI+ en tant que groupes distincts

Il est nécessaire d'identifier et de reconnaître les communautés 2ELGBTQI+ en tant que groupes distincts afin d'optimiser la prestation et la qualité des soins de santé. Sans cette identification, les gens peuvent recevoir des renseignements médicaux erronés ou nocifs. Parmi ces communautés, on note le besoin de reconnaître les personnes bisexuelles comme une sous-communauté distincte. Cette communauté fait souvent face à la stigmatisation et à la double discrimination de la part des personnes hétérosexuelles et des personnes 2ELGBTQI+.

Soins propres aux personnes 2ELGBTQI+

Les ressources de santé qui reflètent les communautés 2ELGBTQI+ sont limitées. Souvent, de nombreuses aides offertes aux communautés 2ELGBTQI+ sont regroupées et n'utilisent pas un langage inclusif et approprié pour ces communautés. Beaucoup de jeunes 2ELGBTQI+ décident d'apprendre par eux-mêmes à trouver des informations en ligne sur la santé en lien avec leur orientation sexuelle. Un manque de soins spécialisés peut entraîner une dégradation de la santé mentale et physique des membres de communautés 2ELGBTQI+.

Proches aidants

Les personnes 2ELGBTQI+ sont plus susceptibles de prodiguer des soins à une personne en dehors de la structure familiale traditionnelle, comme un ami/une amie ou un/une membre de la « famille choisie », ou de recevoir elles-mêmes des soins de personnes avec lesquelles elles n'ont pas de liens de parenté. En outre, les partenaires des personnes 2ELGBTQI+ ont également des besoins non satisfaits et manquent de soutien pour s'occuper de leur partenaire pendant un traitement contre le cancer. Les présomptions hétéronormatives et cisnormatives dans les milieux de soins de santé entravent l'accès au soutien dont les proches aidants ont besoin. Une étude révèle que les proches aidants au sein de couples de même genre qui reçoivent des services de soutien et dont la relation est acceptée se sentent plus à l'aise de se confier et de fournir un soutien émotionnel à leur partenaire atteint de cancer.

Défis financiers

Les personnes 2ELGBTQI+ atteintes de cancer sont confrontées à un stress financier dû à une éventuelle perte d'emploi, à une absence pour cause de maladie, au renoncement à un emploi ou à une occasion d'avancement professionnel, ou possiblement à de la discrimination au travail.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les personnes 2ELGBTQI+ veulent être vues et valorisées pour qui elles sont et ne souhaitent pas que leur orientation sexuelle ou leur identité de genre soient effacées.
- Les personnes 2ELGBTQI+ veulent des ressources et des services de soutien qui reflètent leur identité et leur expérience.

Possibilités et tactiques recommandées pour un meilleur soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les personnes 2ELGBTQI+ en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que la stratégie d'information comprenne plusieurs canaux, comme des outils en ligne. • Accroître l'information sur les préoccupations des survivants du cancer pour les personnes 2ELGBTQI+ grâce à la collaboration avec des survivants du cancer issus des communautés 2ELGBTQI+ afin de garantir que l'information est présentée dans des formats accessibles. • Veiller à ce que le langage utilisé dans le contenu soit pertinent et évolue selon les besoins. • Établir des partenariats avec des organisations pour identifier des services de soutien positifs à l'intention des personnes 2ELGBTQI+. • Utiliser la narration numérique sur des plateformes vidéo en ayant recours à des personnes 2ELGBTQI+ qui parlent de leur expérience. • Accroître la disponibilité et l'accès à des ressources sur mesure qui reflètent les communautés 2ELGBTQI+ et à de l'information sur la santé propre aux personnes 2ELGBTQI+. • Améliorer l'information sur la santé adaptée aux jeunes 2ELGBTQI+. • Améliorer l'information pour les personnes transgenres atteintes de cancer qui peuvent être contraintes de cesser leur traitement hormonal pour traiter le cancer.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les personnes 2ELGBTQI+ afin de leur offrir un environnement accueillant et inclusif.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que le jumelage entre pairs comprenne des personnes 2ELGBTQI+. • Établir des partenariats avec des programmes de soutien pour fournir des ressources dirigées par des pairs issus des communautés 2ELGBTQI+. • Créer un cadre de soutien pour les personnes 2ELGBTQI+ que les programmes existants peuvent exploiter dans leur programmation. • Créer des ateliers de formation pour développer de nouveaux services de soutien avec les communautés 2ELGBTQI+. • Augmenter le nombre de groupes de soutien propres au cancer pour les sous-groupes des communautés 2ELGBTQI+. • Faire connaître davantage le soutien psychosocial offert aux personnes transgenres atteintes de cancer qui peuvent être contraintes de cesser leur traitement hormonal pour traiter le cancer, et améliorer l'accès à ces ressources.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les personnes 2ELGBTQI+.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation sur les compétences cliniques et culturelles requises pour traiter des personnes 2ELGBTQI+. • Améliorer la formation pour utiliser le langage approprié lors de la prise en charge de personnes atteintes de cancer (par exemple, pronoms appropriés).

Annexe

La Société canadienne du cancer utilise le sigle 2ELGBTQI+, mais reconnaît qu'il ne s'agit que d'un des nombreux sigles utilisés et que les gens utilisent plusieurs termes pour décrire l'orientation sexuelle et l'identité de genre. Les définitions ci-dessous ne sont pas normalisées et peuvent être utilisées différemment par différentes personnes dans des cultures, régions et pays divers. Le signe « + » se rapporte aux autres identités et expériences qui se situent en dehors des identités hétérosexuelles et cisgenres dominantes (non trans) pour désigner par exemple les personnes asexuelles, demisexuelles ou pansexuelles. Bien que nous ayons choisi ce sigle et que nous l'ayons utilisé de manière générale, nous reconnaissons et soutenons également les cas où un sigle ou un terme différent serait plus approprié pour un certain public.

Définitions des sous-communautés 2ELGBTQI+

- **Personnes bispirituelles** ou **personnes aux deux esprits** (ces termes englobent une grande variété de concepts autochtones liés au genre et à la diversité sexuelle. Les personnes bispirituelles jouent souvent un rôle important et étendu au sein de leurs communautés, notamment en tant que leaders et guérisseurs. Le terme bispirituel peut être interprété de nombreuses façons et n'a pas la même résonance pour tous. Les personnes concernées peuvent s'identifier plutôt par un terme propre à leur nation. En effet, de nombreuses langues autochtones possèdent une terminologie correspondant à la diversité sexuelle et de genre traditionnellement présente dans la communauté. Les termes « personne bispirituelle » et « personne aux deux esprits » renvoient à la culture autochtone et sont réservés aux personnes qui s'identifient comme Autochtones.)
- **Personnes lesbiennes** (femmes attirées par les femmes)
- **Personnes gaies** (personnes attirées par des personnes du même genre qu'elles. Les termes « gai » et « gaie » peuvent s'appliquer respectivement à un homme ou à une femme, quoique certaines femmes préfèrent se dire « lesbiennes ».)
- **Personnes bisexuelles** (personnes attirées par des personnes de plus d'un genre)
- **Personnes trans** (terme générique désignant les personnes dont l'identité de genre diffère du sexe qui leur a été assigné à la naissance. Le terme « trans » peut faire référence à différentes notions : transcender le spectre du genre, se situer quelque part sur ce spectre ou passer d'un genre à l'autre. Il inclut, sans s'y limiter, les personnes qui se définissent comme transgenres, transsexuelles, non binaires ou non conformes de genre [de genre fluide ou de genre queer].)
- **Personnes queers** (terme générique utilisé et revendiqué par certaines personnes dont l'orientation sexuelle ou l'identité de genre se situe en dehors des identités hétérosexuelles et cisgenres dominantes)
- **Personnes en questionnement** (personnes qui vivent une période d'exploration de leur identité sexuelle ou de genre en réfléchissant à des éléments comme leur éducation, les attentes des autres et la manière dont elles se perçoivent elles-mêmes. La personne peut ne pas être certaine d'être gaie, lesbienne, bisexuelle ou trans et être en train de chercher à se définir.)
- **Personnes intersexuées** (terme générique désignant les personnes nées avec des caractéristiques sexuelles [organes sexuels internes ou externes, chromosomes ou hormones sexuelles] qui ne correspondent pas au schéma binaire masculin/féminin. L'intersexuation est une variation qui se produit naturellement chez les êtres humains. Règle générale, les personnes intersexuées se voient assigner un sexe, masculin ou féminin, à la naissance. Comme toutes les autres personnes, les personnes intersexuées ont diverses identités de genre.)

Références

- American Cancer Society. Cancer facts for gay and bisexual men. <https://www.cancer.org/healthy/cancer-facts/cancer-facts-for-gay-and-bisexual-men.html>. Consulté en juillet 2020.
- American Cancer Society. Cancer facts for lesbian and bisexual women. <https://www.cancer.org/healthy/cancer-facts/cancer-facts-for-lesbian-and-bisexual-women.html>. Consulté en juillet 2020.
- Baughman A, Clark MA, Boehmer U. Experiences and concerns of lesbian, gay, or bisexual survivors of colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(3):350-357. doi : 10.1188/17.ONF.350-357. Consulté en 2019.
- Building Competence + Capacity. Putting 2SLGBTQ+ competent trauma-informed care into practice. <http://buildingcompetence.ca/docs/Module6HandoutPutting2SLGBTQCompetentTraumaInformedCareIntoPracticeFINAL.pdf>. Consulté le 15 février 2023.
- Réseau canadien des survivants du cancer. LGBTQ+ information. <https://survivornet.ca/cancer-type/all-cancers/cancer-survivorship/lgbtq-information>. Consulté en 2019.
- CancerCare. Coping with cancer as an LGBTQ+ person. https://www.cancercare.org/publications/209-coping_with_cancer_as_an_lgbtq_person. Consulté en 2019.
- Action Cancer Ontario. New policy addresses cancer screening inequities in transgender people. <https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-facts/new-policy-addresses-cancer-screening-inequities-transgender-people>. Publié le 30 août 2019.
- Cancer.Net. The barriers to care faced by LGBTQ people with cancer: an expert perspective. <https://www.cancer.net/blog/2021-01/barriers-care-faced-lgbtq-people-with-cancer-expert-perspective>. Publié le 4 juin 2021.
- Capistrant BD, Torres B, Merengwa E, West WG, Mitteldorf D, Rosser BR. Caregiving and social support for gay and bisexual men with prostate cancer. *Psychooncology*. 2016;25(11):1329-1336. doi : 10.1002/pon.4249. Consulté en 2023.
- Casey B. La santé des communautés LGBTQIA2 au Canada. Rapport du Comité permanent de la santé. <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/421/HESA/Reports/RP10574595/hesarp28/hesarp28-f.pdf>. Mis à jour en juin 2019.
- Damaskos P, Amaya B, Gordon R, Walters CB. Intersectionality and the LGBT cancer patient. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(1):30-36. doi : 10.1016/j.soncn.2017.11.004. Consulté en 2019.
- Gatos KC. A literature review of cervical cancer screening in transgender men. *Nurs Womens Health*. 2018;22(1):52-62. doi : 10.1016/j.nwh.2017.12.008. Consulté en 2019.
- Hawkins B. Does quality matter? health information behaviors of LGBTQ youth in Prince George, Canada. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*. 2017;54(1):699-701. doi : <https://doi.org/10.1002/pra2.2017.14505401121>. Consulté en 2019.
- Institute of Medicine (US) Committee on Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Health Issues and Research Gaps and Opportunities. The health of lesbian, gay, bisexual, and transgender people: building a foundation for better understanding. Washington (DC): National Academies Press (US)1. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/13128/the-health-of-lesbian-gay-bisexual-and-transgender-people-building>. Publié en 2011.
- Ismail M, Hammond NG, Wilson K, Stinchcombe A. Canadians who care: social networks and informal caregiving among lesbian, gay, and bisexual older adults in the Canadian longitudinal study on aging. *Int J Aging Hum Dev*. 2020;91(3):299-316. doi : 10.1177/0091415019864603. Consulté en 2023.
- Jaffray B. Les expériences de victimisation avec violence et de comportements sexuels non désirés vécues par les personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et d'une autre minorité sexuelle, et les personnes transgenres au Canada, 2018. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/85-002-x/2020001/article/00009-fra.htm>. Publié le 9 septembre 2020. Consulté le 14 février 2023.
- Legere LE, MacDonnell JA. Meaningful support for lesbian and bisexual women navigating reproductive cancer care in Canada: an exploratory study. *Journal of Research in Nursing*. 2016;21(3):163-174. doi : 10.1177/1744987116640582. Consulté en 2019.
- LGBT Cancer Project. Testicular cancer. <https://www.lgbtcancer.org/our-cancer-stories/testicular-cancer/>. Consulté en 2019.
- Lisy K, Peters MDJ, Schofield P, Jefford M. Experiences and unmet needs of lesbian, gay, and bisexual people with cancer care: a systematic review and meta-synthesis. *Psychooncology*. 2018;27(6):1480-1489. doi : 10.1002/pon.4674. Consulté en 2019.
- Lynam MJ. Review: Meaningful support for lesbian and bisexual women navigating reproductive cancer care in Canada: an exploratory study. *Journal of Research in Nursing*. 2016;21(3):175-176. doi : <https://doi.org/10.1177/1744987116643199>. Consulté en 2019.
- Machalek DA, Poynten M, Jin F, et coll. Anal human papillomavirus infection and associated neoplastic lesions in men who have sex with men: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2012;13(5):487-500. doi : 10.1016/S1470-2045(12)70080-3. Consulté en 2019.
- Martinez TS, Tang C. Design implications for health technology to support LGBTQ+ community. *Proceedings of the 14th EAI International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare*. doi : <https://doi.org/10.1145/3421937.3421951>. Publié en ligne le 18 mai 2020.
- National LGBT Cancer Network. The LGBT community's disproportionate cancer burden. <https://cancer-network.org/cancer-information/cancer-and-the-lgbt-community/the-lgbt-communities-disproportionate-cancer-burden/>. Consulté en 2022.

National LGBT Cancer Network. Sexual orientation and cancer. https://cancer-network.org/wp-content/uploads/2017/02/Sexual_Orientation_and_Cancer.pdf. Consulté en 2019.

Newman CE, Prankumar SK, Cover R, Rasmussen, ML, Marshall D, Aggleton P. Inclusive health care for LGBTQ+ youth: support, belonging, and inclusivity labour. *Critical Public Health*. 2020;31(4):441-450. <https://doi.org/10.1080/09581596.2020.1725443>. Consulté en 2023.

Statistique Canada. Un portrait statistique des différentes communautés LGBTQ2+ du Canada. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210615/dq210615a-fra.htm>. Publié le 15 juin 2021.

Tam MW, Pilling MD, MacKay JM, Gos WG, Keating L, Ross LE. Development and implementation of a 2SLGBTQ+ competent trauma-informed care intervention. *Journal of Gay and Lesbian Mental Health*. Publié en ligne le 17 novembre 2022:1-25. doi : <https://doi.org/10.1080/19359705.2022.2141936>. Consulté en 2023.

Valenti K, Katz A. Needs and perceptions of LGBTQ caregivers: the challenges of services and support. *Journal of Gay and Lesbian Social Services*. 2014;26(1):70-90. doi : <https://doi.org/10.1080/10538720.2013.865575>. Consulté en 2019.

A large, stylized graphic of a flower and leaves in shades of yellow and orange, positioned on the right side of the page. The flower has five petals and a central star-like shape. The leaves are large and pointed.

Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer (AJA) comprennent les personnes qui sont âgées de 15 à 39 ans lorsqu'elles reçoivent leur diagnostic. Des personnes plus jeunes ou plus âgées sont incluses dans certains cas.

Sous-communautés

- Entrée dans l'âge adulte (de 15 à 19 ans)
- Jeune âge adulte (de 20 à 24 ans)
- Fin du jeune âge adulte (de 25 à 39 ans)

Introduction

En 2021, le Canada comptait environ 12,5 millions d'adolescents et de jeunes adultes âgés de 15 à 39 ans, soit 32,7 % de la population. Environ 7000 Canadiens âgés de 15 à 39 ans ont reçu un diagnostic de cancer en 2018. Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) qui reçoivent un diagnostic de cancer ont des besoins développementaux, psychosociaux et d'autogestion qui leur sont propres. Selon leur âge et la sous-communauté à laquelle ils appartiennent (entrée dans l'âge adulte, jeune âge adulte ou fin du jeune âge adulte), ces besoins peuvent varier ou prendre de l'ampleur. De plus, pour les AJA, un diagnostic de cancer peut perturber de nombreux événements marquants de la vie, ce qui peut intensifier leur besoin de soutien.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Carrière et éducation

Un diagnostic de cancer peut perturber de nombreux aspects de la vie d'une personne. Pour les AJA âgés de 15 à 19 ans, un diagnostic peut interrompre les études à l'école secondaire. Pour les AJA âgés de 20 à 39 ans, un diagnostic peut interrompre les études postsecondaires ou la carrière. Beaucoup de survivants du cancer qui sont des AJA commencent souvent à travailler plus tard et cumulent plus de journées d'absence que la population générale. Le manque d'expérience de travail peut rendre difficile la recherche d'un emploi. Aussi, les traitements contre le cancer comme la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie sont associés à un risque accru de détérioration des fonctions intellectuelles auto-déclarée dans les tâches de travail. Les interruptions et le traitement peuvent limiter les progrès scolaires ou professionnels d'une personne et créer des obstacles au développement de relations avec les employeurs ou avec

les enseignants. En outre, il est possible que les établissements d'enseignement et les milieux de travail ne possèdent pas les connaissances nécessaires, n'aient pas conscience des besoins des AJA, ou ne disposent pas de politiques et procédures pour répondre à ces besoins.

Autogestion

Il est possible que les AJA n'aient pas développé certaines compétences en autogestion, notamment la communication, l'adaptation ainsi que d'autres outils. Ils peuvent également ne pas être conscients de leurs propres besoins ou ne pas savoir quelle forme d'aide solliciter. Ils peuvent même rejeter le soutien pour rester indépendants.

Continuité des soins

Les AJA n'ont pas nécessairement accès à un fournisseur de soins primaires pour obtenir un suivi continu, effectuer un dépistage de routine ou accéder à d'autres éléments importants des soins.

Défis physiques

Certains AJA disent avoir besoin d'aide pour gérer les effets secondaires de leur traitement. Parmi les défis que signalent les jeunes adultes ayant survécu au cancer figurent les troubles du sommeil, la fatigue, la prise de poids ainsi que les troubles moteurs et cognitifs. Pour certains AJA, les organes peuvent être encore en développement et être très sensibles aux dommages causés par la chimiothérapie et la radiothérapie, qui peuvent entraîner des effets secondaires tardifs ou de longue durée. L'image corporelle altérée est souvent considérée comme une conséquence négative chez les survivants du cancer qui sont des AJA et qui font face à des changements d'apparence, notamment en raison du gain ou de la perte de poids, de la perte de cheveux et de formation de cicatrices.

Le diagnostic de cancer à un âge précoce augmente le risque de nouveaux cancers et d'autres maladies chroniques, comme le diabète et les maladies cardiovasculaires. Cela peut aussi avoir des répercussions négatives sur la santé mentale, la fertilité et l'intimité. Certains types de traitement sont associés à des complications à long terme chez les AJA qui sont des survivants du cancer.

Information

Dans l'ensemble, il y a peu d'informations sur les AJA selon leur âge. Ces renseignements comprennent, sans s'y limiter, des données sur la fertilité, l'alimentation et la nutrition, l'exercice, les soins palliatifs et le potentiel d'effets tardifs liés aux traitements contre le cancer.

Les AJA peuvent aussi être confrontés à des défis de littératie en santé. Certains membres de ce groupe signalent la nécessité d'obtenir l'information à répétition, car ils ont parfois de la difficulté à la retenir. Des AJA ont demandé que des informations sur l'exercice soient offertes dans différents formats, y compris par le biais de brochures et d'articles en ligne, et souhaiteraient que les renseignements comprennent des recommandations sur des programmes de conditionnement physique ou d'exercices. Les AJA ont aussi besoin d'aide pour s'orienter parmi les ressources appropriées sur le cancer et sur les traitements, car l'exposition à certaines ressources peut causer de la détresse.

Besoins psychosociaux

L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes caractérisées par des étapes cruciales de développement, notamment l'évolution des valeurs et de l'identité personnelle, l'établissement de relations personnelles significatives et l'accès à l'autonomie. Les AJA n'ont pas toujours assez d'expérience de vie pour développer les compétences adaptatives adéquates leur permettant de gérer les répercussions qui vont de pair avec l'expérience de cancer. Par conséquent, le statut de leur développement est unique, tout comme leurs besoins psychosociaux.

Les AJA signalent un certain nombre de besoins affectifs et d'expériences, comme la crainte de la réapparition du cancer (récidive) et d'une mort précoce. Ces sentiments peuvent durer longtemps après la fin du traitement. Souvent, les AJA disent ressentir une déconnexion par rapport à leurs pairs, ce qui peut entraîner l'isolement social et avoir des conséquences négatives sur l'estime de soi et l'identité personnelle. Les AJA faisant partie des deux premiers sous-groupes (entrée dans l'âge adulte et jeune âge adulte) doivent vivre avec une augmentation de la surprotection parentale et de la dépendance forcée, ce qui peut mener à une perte de contrôle, à de l'anxiété et à la dépression. À différents stades de leur vie, les AJA font face à de plus grands défis en ce qui a trait aux relations intimes, comme des troubles conjugaux, des difficultés accrues dans l'éducation d'un enfant et le chagrin lié à des plans d'avenir interrompus, ce qui comprend la santé sexuelle, les relations amoureuses, le fait de fonder une famille, l'éducation et l'avancement de la carrière.

Les établissements de soins et de traitement traditionnels ne sont pas conçus pour répondre aux besoins psychosociaux spécifiques des AJA, et les cliniques qui se spécialisent dans les soins aux AJA sont souvent rares.

Soins tenant compte des traumatismes

Pour les AJA, le diagnostic de cancer à un stade critique de leur développement personnel et social peut causer une détresse supplémentaire et peut entraîner un diagnostic de stress post-traumatique, d'anxiété ou de troubles dépressifs. Plusieurs facteurs, comme le fait d'être une femme, d'avoir moins de soutien social et d'éprouver des problèmes par rapport à l'image de soi et à l'identité, sont associés à des niveaux de détresse plus élevés chez les AJA. En outre, cette détresse est plus élevée chez les AJA âgés de 15 à 19 ans, raison pour laquelle il doit être prioritaire d'offrir du soutien psychologique plus accessible et adapté à l'âge en utilisant une approche tenant compte des traumatismes.

Défis financiers

Les AJA sont plus susceptibles d'être financièrement dépendants de leurs proches aidants. Ils présentent aussi des taux de chômage plus élevés, ce qui peut contribuer à un fardeau financier plus important en raison des coûts des médicaments, des frais de transport et de possibles dépenses liées à la garde d'enfants. Les AJA ont accumulé moins d'actifs que les personnes de leur âge qui n'ont pas eu le cancer, et les survivants du cancer qui sont des AJA déclarent souvent avoir emprunté plus de 10 000 dollars. Les AJA qui reçoivent un diagnostic à un jeune âge et qui reçoivent des traitements de chimiothérapie sur une période prolongée sont plus à risque d'éprouver des difficultés financières.

Fertilité

Une peur courante chez les AJA est liée à l'infertilité. Les effets à long terme qu'un traitement contre le cancer peut avoir sur la fertilité ne sont pas toujours abordés avec l'équipe soignante, et peu d'informations sur les ressources et les références traitant de ce sujet sont disponibles. La préservation de la fertilité pour les AJA peut être difficile en raison du coût, du manque de temps ou de conseils limités. Certaines personnes disent ressentir de l'inquiétude en raison du report du traitement pour préserver leur fertilité.

Soins palliatifs

Il y a peu d'information disponible sur les services de soins palliatifs offerts aux AJA. Il faut plus de recherche pour comprendre les besoins uniques des AJA à cet égard. De plus, des discussions sont nécessaires pour informer les gens des avantages des soins palliatifs et pour cerner les meilleures méthodes permettant d'aiguiller les AJA vers les soins palliatifs.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les AJA veulent pouvoir trouver des informations, des ressources et des services de soutien pratique qui s'appliquent précisément à leur âge et qui reflètent leurs expériences uniques.
- Les AJA souhaitent tisser des liens avec des pairs qui vivent des expériences semblables.
- Les AJA veulent aussi que des investissements soient effectués dans des projets de recherche sur le cancer qui portent sur eux.

Possibilités et tactiques recommandées pour un meilleur soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les AJA et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser davantage à la situation des AJA. • Développer ou améliorer l'accès à l'information sur les effets tardifs du cancer et de son traitement. • Utiliser un langage clair sur les sites Web et dans d'autres documents d'information sur le cancer. • Mettre au point des documents faits sur mesure pour les AJA afin de tenir compte des défis particuliers qu'ils doivent surmonter (comme le retour au travail). • Mobiliser les communautés des AJA et leurs proches aidants sur les questions de planification de carrière et financière, de fertilité et de santé sexuelle. • Collaborer avec des organisations d'AJA pour tenir des événements comme des séances d'information sur la planification financière. • Veiller à ce qu'il y ait une diffusion des services d'oncofertilité offerts aux AJA. • Collaborer avec des AJA pour développer une narration numérique qui inclut des expériences de membres de ce groupe. • Fournir de l'orientation dans les ressources appropriées.

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les AJA et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que le jumelage entre pairs comprenne des AJA à différents stades de la vie. • S'associer et collaborer avec des organisations locales qui entretiennent de solides relations avec des AJA. • Mettre sur pied des groupes ou des programmes de soutien qui enseignent aux AJA des stratégies d'adaptation émotionnelle et leur donnent accès à des programmes de gestion du stress. • Rendre possible l'utilisation de forums en ligne sur le cancer avec un téléphone cellulaire et veiller à ce qu'il y ait des modérateurs qui sont des AJA. • Concevoir des programmes d'activité physique pour développer l'autogestion et pour bâtir des réseaux de soutien par les pairs. • Développer des activités de groupe comme des camps pour aider des AJA à nouer des amitiés avec des pairs.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les AJA et leurs proches aidants.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des organisations pour mettre au point ou élargir et promouvoir des services de soutien pratique, comme la planification financière, la physiothérapie, des services de santé mentale, la gestion de la douleur, des services de préservation de la fertilité et une aide au développement de carrière. • Augmenter l'aiguillage vers des organisations d'AJA par le biais de services de soutien pratique. • Développer ou élargir les services de transport pour soutenir les AJA et les proches aidants qui ont des difficultés financières. • Accroître le soutien financier pour les AJA. • Mieux faire connaître les services de counseling pour AJA. • Améliorer l'aiguillage vers des services spécialisés de soins palliatifs pour AJA. • Augmenter l'aiguillage vers la thérapie ou le counseling pour relever les défis de santé mentale liés à l'expérience personnelle de cancer. • Sensibiliser davantage les gens aux stratégies d'autosoins, comme l'exercice, la méditation, la tenue d'un journal intime, l'art et la musique. • Sensibiliser davantage les gens aux mesures de soutien liées au lancement ou à la reprise de la carrière, ou mieux faire connaître ces ressources. • Sensibiliser davantage la population à la nécessité d'intensifier la recherche sur les interventions adaptées aux AJA, ou mieux faire connaître un tel besoin.

Références

- Abdelaal M, Mosher PJ, Gupta A, Hannon B, Cameron C, Berman M, ... Al-Awamer A. Supporting the needs of adolescents and young adults: integrated palliative care and psychiatry clinic for adolescents and young adults with cancer. *Cancers*. 2021;13(4), 770-. <https://doi.org/10.3390/cancers13040770>. Consulté en 2023.
- Alberta Cancer Foundation. Young adults with cancer – Blair Richardson. <https://www.albertacancer.ca/young-adults-with-cancer/>. Publié en 2020.
- Alberta Health Services. Adolescent and young adult (AYA) cancer. Guideline resource unit. <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/hp/cancer/if-hp-cancer-guide-supp020-adolescent-young-adult.pdf>. Publié en août 2020.
- Altherr A, et coll. Education, employment, and finances in adolescent and young adult cancer survivors: a systematic review, conference abstract, *Swiss Medical Weekly* 152 (SUPPL 257). Consulté en avril 2022.
- Balka E, Krueger G, Holmes B J, Stephen JE. Situating internet use: information-seeking among young women with breast cancer. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(3), 389-411. doi : 10.1111/j.1083-6101.2010.01506.x. Publié en 2010.
- Barr H. Unmet information needs predict anxiety in early survivorship in young women with breast cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(6), 826–833. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00895-7>. Publié en 2020.
- Barrera D. Support and intervention groups for adolescents with cancer in two Ontario communities. *Cancer*, 107(S7), 1680–1685. <https://doi.org/10.1002/cncr.22108>. Publié en 2006.
- Bennett B. Neuro-oncology in adolescents and young adults: an unmet need. *Neuro-Oncology* (Charlottesville, Va.), 22(6), 752–753. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noaa079>. Publié en 2020.
- Bleyer A, Ferrari A, Whelan J, et coll. Global assessment of cancer incidence and survival in adolescents and young adults. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(9):e26497. Consulté en 2022.
- Brunet B. Stress and physical activity in young adults treated for cancer: the moderating role of social support. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 689–695. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2023-0>. Publié en 2014.
- Partenariat canadien contre le cancer. Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer. Partenariat canadien contre le cancer. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/adolescents-young-adults-with-cancer/>. Publié en avril 2017.
- Partenariat canadien contre le cancer. Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/10/AYA-Framework-2019-FR.pdf>.
- Cancer Australia. National service delivery framework for adolescents and young adults with cancer. Australian Government. https://www.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/national_service_delivery_framework_for_adolescents_and_young_adults_with_cancer_teen_52f301c25de9b.pdf. Publié en 2008.
- Cancer Care Manitoba. Moving forward after cancer and blood disorder treatment as an adolescent or young adult. https://www.cancercare.mb.ca/export/sites/default/Treatments/_galleries/files/after-treatment-is-over-files/MFAC_AYA_Booklet_June_2018.pdf. Publié en 2018.
- Childhood Cancer Survivor Canada. Education. <https://childhoodcancersurvivor.org/education/>. Publié (n.d.).
- Easley M. It's the “good” cancer, so who cares? Perceived lack of support among young thyroid cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 596–600. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.596-600>. Publié en 2013.
- Fergus M. Development and pilot testing of an online intervention to support young couples' coping and adjustment to breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 481–492. <https://doi.org/10.1111/ecc.12162>. Publié en 2014.
- Gupta E. Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2477–2484. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1809-4>. Consulté en 2019.
- Kandler LS. Do You care2talk? Examining an online approach to psychosocial support for young adults with cancer. ProQuest Dissertations. Publié en 2010.
- Ketterl et coll. Lasting effects of cancer and its treatment on employment and finances in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 1er juin 2019; 1(11) : 1908-1917. doi: 10.1002/cncr.31985. Publié en 2019.
- Leuteritz K, et coll. Return to work and employment situation of young adult cancer survivors: results from the adolescent and young adult-Leipzig study, *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 10, no. 2. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2020.0055>. Consulté en avril 2021.
- Livestrong. Fertility preservation options for women. Livestrong. <https://www.livestrong.org/we-can-help/fertility-services/fertility-preservation-options-women>. Consulté en 2019.
- Université McGill. Adolescent and young adult oncology. Université McGill. <https://www.mcgill.ca/oncology/divisions-programs/adolescent-young-adult-oncology>. Publié en 2012.
- Rogers P. A new paradigm of cancer care for adolescents and young adults (AYA): a framework for action. <http://www.bccancer.bc.ca/survivorship-site/Documents/PRogersNov1survivorshipforum.pdf>. Publié (n.d.). Consulté en 2022.

Rosgen BK, Moss SJ, Fiest KM, et coll. Psychiatric disorder incidence among adolescents and young adults aged 15-39 with cancer: population-based cohort. *JNCI Cancer Spectr.* 2022;6(6):pkac077. doi : 10.1093/jncics/pkac077. Consulté en 2023.

Statistique Canada. Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe. Gouvernement du Canada. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&request_locale=fr. Publié en 2022. Consulté le 30 août 2022.

Statistique Canada. Nombre et taux de nouveaux cas de cancer primitif, selon le type de cancer, le groupe d'âge et le sexe. Gouvernement du Canada. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310011101&request_locale=fr. Consulté en 2022.

Sonu S, Post S, Feinglass J. Adverse childhood experiences and the onset of chronic disease in young adulthood. *Prev Med.* 2019;123:163-170. doi : 10.1016/j.ypmed.2019.03.032. Consulté en 2019.

Stephen J. Online support groups for young women with breast cancer: a proof-of-concept study. *Supportive Care in Cancer*, 25(7), 2285-2296. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3639-2>. Publié en 2017.

Stinson W. Perspectives on quality and content of information on the internet for adolescents with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 57(1), 97-104. <https://doi.org/10.1002/pbc.23068>. Publié en 2011.

Stupid Cancer. Health equity. Extrait de <https://stupidcancer.org/health-equity>. Publié (n.d.). Consulté en 2022.

Tougas J. Types and Influence of social support on school engagement of young survivors of leukemia. *Journal of School Nursing*, 32(4), 281-293. <https://doi.org/10.1177/1059840516635711>. Publié en 2016.

UC Davis Health. About cancer in the adolescent and young adult patient. UC Davis Health. <https://health.ucdavis.edu/cancer/adolescent-young-adult-cancer-care/about.html>. Publié (n.d.). Consulté en 2021.

Wazneh T. Young adults' perceptions of the venturing out pack program as a tangible cancer support service. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), E34-E42. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E34-E42>. Publié en 2016.

Woodgate R. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134. <https://doi.org/10.1177/1043454206287396>. Publié en 2006.

Zebrack Z. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349-357. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2>. Publié en 2009.



Personnes atteintes d'un cancer avancé

Un cancer avancé est un cancer dont la guérison est peu probable; les soins sont alors axés différemment sur les plans physique, affectif et pratique. Le cancer avancé est aussi appelé cancer métastatique, terminal ou de stade 4. Chez certaines personnes, le cancer peut être déjà avancé au moment du diagnostic. Chez d'autres, le cancer n'atteindra un stade avancé que plusieurs années après le diagnostic initial.

Introduction

Au Canada, le stade du cancer n'est pas systématiquement enregistré pour tous les types de cancer dans les données de surveillance du cancer. Et lorsqu'il est enregistré, il ne l'est qu'au moment du diagnostic. Cela signifie que les données de surveillance ne comprennent pas nécessairement les stades avancés vers lesquels certains cancers ont évolué après le diagnostic. Il est donc difficile de déterminer le nombre de personnes atteintes d'un cancer avancé au Canada. L'adaptation à un diagnostic de cancer avancé peut prendre du temps pour les personnes atteintes de cancer et leurs familles. Bien qu'il soit possible que le cancer avancé ne puisse être guéri, des mesures telles que les soins palliatifs peuvent toutefois être prises pour aider les personnes atteintes de cancer et leurs familles à maintenir une bonne qualité de vie aussi longtemps que possible. Lorsqu'un cancer avancé est diagnostiqué, les personnes atteintes, leurs proches aidants et leur famille peuvent avoir différents besoins physiques, psychosociaux, spirituels et informationnels qui ne sont pas comblés. Les personnes atteintes d'un cancer avancé sont souvent confrontées à des défis et à des obstacles uniques pour recevoir un soutien émotionnel et pratique approprié.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Gestion des symptômes physiques et émotionnels

Certains des principaux besoins physiques et émotionnels non comblés des personnes atteintes d'un cancer avancé sont liés à la gestion de la fatigue, de l'anxiété et de la peur. La fatigue est considérée comme une grande source de détresse par ces personnes, ce qui cause des perturbations importantes dans leur vie. Des symptômes de détresse et d'anxiété sont régulièrement signalés dans de nombreuses études, ce qui se traduit par une diminution de la qualité de vie. De nombreuses personnes atteintes d'un cancer avancé expriment leur inquiétude face à l'imprévisibilité de la maladie et de leur avenir, les niveaux d'anxiété les plus élevés étant ressentis au moment du diagnostic. Beaucoup mentionnent aussi la peur des changements inconnus qui pourraient survenir au fil du temps.

Information

Les personnes atteintes d'un cancer avancé manifestent leur intérêt pour en savoir le plus possible sur leur diagnostic, sur le traitement et sur les effets secondaires qui y sont liés, ainsi que sur l'issue probable de leur maladie. Des études révèlent que les personnes atteintes d'un cancer avancé qui ont reçu une radiothérapie palliative voulaient en savoir plus sur leur maladie et sur le traitement, et n'avaient pas l'impression de disposer de suffisamment d'informations pour comprendre les avantages et les risques du traitement. Dans l'ensemble, des études révèlent des lacunes dans l'information relative aux soins palliatifs et à la planification des soins avancés au moment du diagnostic.

Soins tenant compte des traumatismes

Les personnes atteintes d'un cancer avancé vivent avec la conscience qu'une guérison est peu probable. En réaction à leur diagnostic, elles peuvent éprouver des symptômes semblables à un trouble de stress post-traumatique (TSPT). Certaines d'entre elles signalent que leur diagnostic de cancer est l'événement le plus traumatisant de leur vie. Il existe un manque de données probantes sur les soins tenant compte des traumatismes dans le contexte d'un cancer, ce qui complique la compréhension de la valeur de ces soins pour les fournisseurs de soins de santé.

Soutien par les pairs

Les personnes atteintes d'un cancer avancé sont des utilisateurs fréquents de programmes de soutien par les pairs, mais ces programmes ne sont pas toujours conçus pour répondre à leurs besoins. Les services de soutien offerts ou accessibles sont limités, ce qui peut exacerber le sentiment d'isolement ou de déconnexion des personnes atteintes de la maladie. Les trois principales formes de soutien par les pairs sont le soutien individuel, le soutien de groupe et le soutien en ligne.

Soins palliatifs et soutien en fin de vie

Les soins palliatifs visent à prévenir et à soulager l'inconfort de même qu'à améliorer la qualité de vie à tous les stades du cancer. Cela peut être d'un grand secours pour les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs familles, car les soins palliatifs soulagent la souffrance physique, psychosociale et spirituelle. Des études révèlent que de nombreuses personnes atteintes d'un cancer avancé ne connaissent pas les ressources de soins palliatifs et de fin de vie qui sont à leur disposition dans leur région, et que plusieurs des ressources offertes peuvent ne pas répondre aux besoins de ces personnes et de leurs familles.

Proches aidants

Prendre soin d'une personne atteinte d'un cancer avancé peut parfois être accablant et difficile. Les proches aidants eux-mêmes peuvent ressentir diverses émotions, comme le déni, la colère, la peur, la tristesse et le chagrin. Dans une étude, 30 % des proches aidants indiquent que la gestion de leurs émotions est l'aspect le plus difficile de leur rôle. Cette constatation est importante, car la relation entre un proche aidant et une personne atteinte d'un cancer avancé est bidirectionnelle, ce qui signifie que la détresse d'un proche aidant peut avoir des répercussions sur la santé physique et mentale de la personne atteinte de cancer.

Les soins palliatifs peuvent profiter aux proches aidants des personnes atteintes d'un cancer avancé en répondant à certains de leurs besoins pratiques et émotionnels. Une équipe de soins palliatifs peut comprendre des spécialistes de la maladie, des travailleurs sociaux, des psychologues et des préposés aux bénéficiaires, qui peuvent aider en s'occupant d'une partie du travail des proches aidants. De plus, du soutien aux personnes en deuil peut être fourni au besoin.

Défis financiers

Les personnes atteintes d'un cancer avancé s'inquiètent souvent de la gestion de leurs finances lorsqu'elles ne peuvent pas travailler pendant une période prolongée. Elles sont préoccupées par le bien-être financier, physique et émotionnel de leur famille. Le stress financier est une préoccupation plus importante chez les personnes plus jeunes, en particulier chez celles qui ont des enfants de moins de 18 ans. Il peut également être difficile d'assumer, en partie ou en totalité, les coûts du traitement ou des produits et services non couverts par les régimes d'assurance maladie provinciaux ou territoriaux. Les questions d'hébergement et de transport peuvent également constituer des défis financiers, et mener à de l'anxiété, à la dépression et à une mauvaise qualité de vie.

Soutien nutritionnel

Les données indiquent que les personnes atteintes d'un cancer avancé manquent de connaissances sur la cachexie cancéreuse (perte de poids involontaire) et éprouvent des difficultés pour augmenter leur poids corporel. Le manque d'appétit et la perte de poids peuvent également être une source de détresse pour les familles. Les personnes atteintes d'un cancer avancé mangent souvent parce qu'elles se sentent obligées de manger, et non par envie. Certaines personnes atteintes d'un cancer avancé cherchent à exercer un certain contrôle sur leur alimentation en choisissant les aliments et les boissons qu'elles consomment, ce qui peut entraîner des conflits avec leur famille ou leurs proches aidants.

Soutien spirituel

Les recherches révèlent que la religion et la spiritualité peuvent avoir une incidence sur l'état de santé et les résultats des soins de santé. Par exemple, des résultats négatifs sont observés plus souvent pendant les soins de fin de vie des personnes plus religieuses. Une étude révèle que les personnes atteintes d'un cancer avancé recevant un grand soutien spirituel de la part de communautés religieuses sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs et plus enclines à recevoir des traitements agressifs en fin de vie et de mourir dans une unité de soins intensifs. Ces traitements comprennent des soins dans une unité de soins intensifs, la réanimation ou la ventilation. L'étude en vient aussi à la conclusion que les personnes racisées qui se sentent fortement liées à une communauté spirituelle sont plus susceptibles de recevoir des traitements agressifs en fin de vie. Les valeurs spirituelles d'une personne doivent être considérées lors des discussions sur les services de soutien en fin de vie.

Aide quotidienne à la maison

Bien qu'il y ait un fort désir de maintenir la participation aux activités quotidiennes à la maison, le type ou la disposition de la résidence peut poser divers défis pour les personnes atteintes d'un cancer avancé. Ces personnes passent une grande partie de leur temps chez elles à s'administrer des soins et à prendre part à des loisirs sédentaires. Toutefois, elles signalent des problèmes liés à l'exécution des tâches ménagères en raison du temps et de l'effort supplémentaire que cela exige, des risques pour leur sécurité, de leur mobilité ou du besoin d'assistance. Les activités ménagères intenses sont considérées comme les plus problématiques, mais de nombreux participants d'une étude considèrent comme prioritaire le soutien pour des loisirs et activités sociales plus actifs.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les personnes atteintes d'un cancer avancé veulent disposer de ressources adaptées à leur situation, y compris des services de soutien émotionnel et pratique.
- Il est important de s'assurer que l'objectif de participation est bien défini, que le calendrier et les méthodes qui y sont liés sont flexibles, et que les besoins des personnes atteintes d'un cancer avancé sont pris en compte tout au long du processus.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser davantage aux symptômes couramment signalés. • Veiller à ce que l'information et les services de soutien comprennent des stratégies d'adaptation liées à la gestion des maladies chroniques. • Utiliser la narration numérique pour transmettre des messages thérapeutiques aux personnes atteintes d'un cancer avancé. • Élaborer des guides sur le cancer avancé afin de fournir de l'information sur la manière de faire face à la maladie, de trouver des services de soutien et de prendre des décisions de fin de vie. • Veiller à ce que l'information sur les soins palliatifs soit en phase avec le modèle évolutif des soins palliatifs. • Veiller à améliorer l'accessibilité des ressources sur les soins palliatifs. • Tirer parti du contenu fondé sur des données probantes d'autres organisations travaillant avec des personnes atteintes d'un cancer avancé.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des groupes de soutien ou tirer parti des groupes existants afin de faciliter l'accès à des ressources pour personnes atteintes d'un cancer avancé. • Élargir les programmes de jumelage par les pairs pour inclure le cancer avancé. • Créer pour les groupes de soutien s'adressant aux personnes atteintes d'un cancer avancé un cadre qui intègre les leçons apprises pour améliorer les offres de soutien par les pairs. • Proposer des groupes de soutien en ligne pour aider les personnes qui ont récemment obtenu un diagnostic de cancer ou qui ne sont pas à l'aise de parler de leur maladie face à face avec quelqu'un.

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs proches aidants.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que des fournisseurs de services de soutien pratique reçoivent la formation appropriée pour écouter et pour orienter les gens vers des aides liées à leurs préoccupations courantes (anxiété, fatigue, stress financier). • Accroître la sensibilisation et l'accès à des programmes afin d'alléger le fardeau financier des personnes atteintes d'un cancer avancé. • Veiller à ce que les ressources techniques pour aider les personnes atteintes d'un cancer avancé à s'occuper de tâches de la vie quotidienne soient connues et accessibles. • Veiller à ce que les services de réadaptation palliative soient connus et accessibles. • Accroître la sensibilisation au rôle du soutien spirituel dans les soins.

Références

- Amano K, Maeda I, Morita T, et coll. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. 2016;7(5):527-534. doi:<https://doi.org/10.1002/jcsm.12102>. Consulté en 2019.
- American Society of Clinical Oncology. Advanced cancer care planning: a decision-making guide for patients and families facing serious illness, from the American Society of Clinical Oncology. https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/advanced_cancer_care_planning.pdf. Publié en 2020.
- Balboni TA, Balboni M, Enzinger AC, et coll. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Internal Medicine*. 2013;173(12):1109. doi : <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.903>. Consulté en 2019.
- Broderick F, Deignan T, Combes H. An exploratory study into the traumatic impact of advanced cancer among patients and partners. *Operant Subjectivity*. 2017;39(3/4). <https://ojs.library.okstate.edu/osu/index.php/osub/article/view/8715>. Consulté le 15 février 2023.
- Davidson CA, Kennedy K, Jackson KT. Trauma-informed approaches in the context of cancer care in Canada and the United States: a scoping review [publié en ligne avant l'impression, 9 sept. 2022 Sep 9]. *Trauma Violence Abuse*. 2022;15248380221120836. doi : [10.1177/15248380221120836](https://doi.org/10.1177/15248380221120836). Consulté en 2023.
- Société canadienne du cancer. Accepter le diagnostic. Société canadienne du cancer. <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/advanced-cancer/accepting-the-diagnosis>. Consulté le 13 février 2023.
- Cancer Council NSW. Caring for someone with advanced cancer. Cancer Council NSW. <https://www.cancercouncil.com.au/cancer-information/carers/caring-for-someone-with-advanced-cancer>. Publié le 11 octobre 2021. Consulté le 13 février 2023.
- Hopkinson JB. The nourishing role: exploratory qualitative research revealing unmet support needs in family carers of patients with advanced cancer and eating problems. *Cancer Nursing*. 2018;41(2):131-138. doi : [10.1097/NCC.0000000000000474](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000474). Consulté en 2019.
- Mystakidou, Parpa E, Tsilika E, Roumeliotou A, Galanos A, Gouliamos A. *Journal of Loss and Trauma*. Traumatic experiences of patients with advanced cancer. 2012;17(2):125-136. <https://doi.org/10.1080/15325024.2011.595296>. Consulté en 2019.
- Walshe C, Roberts D. Peer support for people with advanced cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2018;12(3):308-322. doi : <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000370>. Consulté en 2019.
- Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2018;17(1). doi : <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>. Consulté en 2019.



**Communautés ne
parlant ni français
ni anglais**

Les communautés ne parlant ni français ni anglais comprennent les personnes vivant au Canada qui ne sont pas en mesure de communiquer dans l'une ou l'autre des langues officielles susceptibles d'être utilisées pour la prestation de leurs soins. Ces personnes sont d'origines ethniques et de cultures diverses.

Introduction

Le français et l'anglais demeurent les langues les plus parlées au Canada. Cependant, 4,6 millions de Canadiens parlent principalement une langue autre que le français ou l'anglais à la maison, et environ 580 000 Canadiens (1,6 % de la population qui parle au moins une langue non officielle) ne parlent ni français ni anglais. Plus de 324 langues sont parlées au Canada. Les personnes atteintes de cancer qui ne sont pas en mesure de communiquer dans l'une ou l'autre des langues officielles du Canada peuvent éprouver des difficultés tout au long de leur expérience de cancer. Il y a peu de données sur les personnes atteintes de cancer qui ne parlent pas français ou anglais, ou sur celles qui ne parlent aucune de ces deux langues.

Les fournisseurs de soins de santé peuvent parler le français ou l'anglais comme langue principale selon leur lieu de pratique au Canada. Cela peut ajouter des obstacles à la communication. La difficulté à comprendre le langage médical peut entraîner une plus faible participation et de moins bons résultats dans le système de santé. Dans le contexte du cancer, le fait de ne pas pouvoir communiquer en français ou en anglais, ou d'avoir une faible maîtrise de ces langues, peut constituer un obstacle important au moment d'accéder à des services de santé, comme le dépistage du cancer et le traitement de la maladie. De nombreux besoins ne sont pas comblés au sein de cette communauté, y compris le besoin d'information en ligne de qualité sur le cancer, de programmes adaptés à la culture et de ressources disponibles en plusieurs langues, de même le besoin d'un meilleur accès à des sources crédibles.

Il n'y a pas assez de documents scientifiques qui traitent d'information sur le cancer et de difficultés à obtenir du soutien pour les personnes atteintes de cancer qui ne parlent pas français dans les endroits où les soins sont dispensés principalement dans cette langue. Certaines informations sur les communautés qui ne parlent pas français sont incluses dans cette section. De nombreuses lacunes, obstacles et défis auxquels font face les communautés ne parlant pas français peuvent ressembler à ceux auxquels sont confrontées les personnes ne parlant pas anglais.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Barrières linguistiques

Le problème qu'éprouvent le plus souvent les personnes qui ne parlent ni français ni anglais est celui des barrières linguistiques. Le fait de ne pas être en mesure de recevoir de services dans la langue maternelle peut entraîner des malentendus quant à l'information reçue, soit directement d'un fournisseur de soins de santé, soit par d'autres moyens et services. Bien que le recours à des interprètes puisse être utile aux personnes qui ne parlent pas français ou anglais, les services ne sont pas toujours adaptés à la culture et ils ne prennent pas nécessairement en compte les considérations relatives à la vie privée.

Bien qu'il puisse être utile de faire appel à des membres de la famille ou à des amis pour traduire, cette approche n'est pas idéale. En effet, ces personnes peuvent ne pas être familières avec la terminologie médicale et il est toujours possible qu'elles omettent de traduire certaines informations concernant des sujets délicats. En outre, les enfants agissent souvent comme des interprètes informels entre le fournisseur de soins de santé et la personne qui requiert des soins, et on attend d'eux qu'ils servent de médiateurs entre la famille et les fournisseurs de soins de santé. Cependant, les enfants peuvent ne pas avoir assez de compétences dans l'une ou l'autre langue, et pas assez de maturité émotionnelle pour traiter de sujets délicats en matière de soins de santé. Une telle situation peut leur imposer un fardeau mental et susciter chez eux des préoccupations émotionnelles inappropriées. On doit en priorité s'attaquer au fardeau que subissent les enfants et les jeunes qui agissent à titre d'interprètes pour leur famille.

Enfin, l'incapacité à utiliser le langage utilisé dans le système de santé ou à comprendre les informations et les services de soutien offerts peut amener les gens à se sentir isolés du système.

Fournisseurs de soins de santé

Les compétences culturelles sont essentielles. Un manque de compétences culturelles chez les fournisseurs de soins de santé et la sous-représentation de groupes ethniques dans les professions de la santé peuvent avoir des répercussions sur la recherche de soins pour les personnes qui ne parlent ni français ni anglais.

Canaux de communication

Beaucoup de personnes qui ne parlent ni français ni anglais ne sont pas en mesure d'utiliser des moyens de communication généraux et ont besoin d'approches plus adaptées. En outre, il est important de choisir le bon canal de communication.

Accès aux services offerts

De nombreux nouveaux arrivants au Canada ne parlent ni français ni anglais, et seule une faible proportion accède aux ressources qui sont à leur disposition. Bon nombre de ces personnes apprennent l'existence de services et d'aides uniquement par le bouche-à-oreille, lors de recherches approfondies ou par hasard dans le cadre d'événements communautaires. Pour certains, le terme « cancer » lui-même peut être tabou et les empêcher de rechercher des services.

Il manque aussi de services communautaires. Les différences culturelles peuvent limiter l'utilisation des services et de l'information, et de nombreux facteurs différents, comme la religion ou les rôles liés au genre, peuvent influencer leur utilisation. La plupart des services offerts n'abordent pas ou ne reconnaissent pas le rôle de la médecine traditionnelle ou les pratiques d'une culture donnée. Enfin, de nombreuses personnes qui ne parlent pas français ou anglais doivent parfois composer avec de la discrimination dans le système de santé, souvent attribuée à des malentendus et à des présomptions erronées.

Défis financiers

Les personnes qui ne parlent ni français ni anglais peuvent éprouver des difficultés financières et avoir un revenu inférieur, ce qui peut réduire leur accès à certains services et à certaines aides.

Proches aidants

Pour les proches aidants, les barrières linguistiques peuvent entraver la capacité de prendre soin d'une personne atteinte de cancer. Des études révèlent la présence d'embûches pour les membres de la parenté chez les immigrants qui assument le rôle de proche aidant lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'apprendre la terminologie médicale complexe ou de comprendre le processus de traitement. Les barrières linguistiques peuvent avoir une incidence sur la sensibilisation aux options de service, à la littératie en santé et à l'estime de soi, ce qui entraîne une forte détresse chez les proches aidants.

Soins tenant compte des traumatismes

Le fait que la langue maternelle n'est pas le français ou l'anglais peut empêcher la communication d'un traumatisme. Les différences dans les normes linguistiques et culturelles peuvent amener certaines personnes qui ne parlent pas couramment le français ou l'anglais à hésiter à parler de leur traumatisme avec leurs fournisseurs de soins de santé. Il y a peu d'information sur les soins tenant compte des traumatismes pour les personnes qui ne parlent ni français ni anglais. Cependant, on sait que le langage joue un rôle crucial dans toute communication pour l'obtention de soins efficaces, à commencer par l'identification de traumatismes, et peut influencer les résultats.

Impact des déplacements

Les barrières linguistiques peuvent entraîner des difficultés au moment de se déplacer dans les réseaux de transport public.

Environnement rural

Dans les milieux ruraux, les défis associés à l'incapacité à s'exprimer en français ou en anglais sont encore plus importants en raison de la disponibilité limitée des services ou de l'accès limité à ces derniers, et d'un manque de soutien communautaire, notamment de la part d'institutions religieuses.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les barrières linguistiques peuvent entraîner une mauvaise compréhension de l'information et des services, et exacerber le sentiment d'isolement par rapport au système.
- Les approches de communication qui sont adaptées et qui s'adressent directement aux communautés sont celles qui fonctionnent le mieux.

Possibilités et tactiques recommandées pour un meilleur soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité, l'accessibilité et la pertinence culturelle de l'information en utilisant plusieurs canaux et en offrant des services dans plusieurs langues.	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des partenariats avec des centres de santé communautaire, des organismes confessionnels, des organisations locales d'immigrants et d'autres parties prenantes pour joindre tous les membres d'une communauté. • Collaborer avec diverses organisations pour trouver des leaders communautaires. • Diffuser de l'information par le biais de plusieurs voies de communication. • Veiller à ce que la stratégie de sensibilisation comprenne la mobilisation par le biais de médias non imprimés (y compris en ligne et dans les médias sociaux) et d'activités en personne (notamment lors d'événements communautaires et dans des centres communautaires). • Veiller à ce que du contenu soit traduit et adapté dans différentes langues. • Veiller à ce que le contenu renforce les normes et les valeurs culturelles propres aux identités culturelles. • Le matériel devrait être présenté en langage clair, être adapté à la culture et, dans la mesure du possible, comporter des éléments graphiques. • Utiliser la narration numérique sur des plateformes vidéo pour permettre à des personnes touchées par le cancer de témoigner de leur expérience au sein d'une communauté particulière.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs dans de multiples canaux pour les personnes qui ne parlent ni français ni anglais.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que le jumelage entre pairs comprenne des gens de communautés qui parlent des langues autres que le français ou l'anglais. • Augmenter le nombre de pairs et de mentors bénévoles ayant diverses capacités linguistiques. • Accroître la connaissance du programme de soutien par les pairs chez les membres de communautés qui sont concernés. • Veiller à ce que les services de soutien renforcent les normes et les valeurs culturelles propres aux identités culturelles. • Utiliser les centres communautaires s'adressant à des communautés en particulier comme pôle de soutien par les pairs.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique dans de multiples canaux pour les personnes qui ne parlent ni anglais ni français.	<ul style="list-style-type: none"> • Recruter des fournisseurs de services de soutien pratique de diverses communautés qui peuvent parler des langues autres que le français ou l'anglais. • Veiller à ce que les fournisseurs de services de soutien pratique reçoivent la formation requise pour écouter les gens et les orienter les gens vers des ressources liées à leurs préoccupations courantes. • Fournir des services d'interprétation. • Mieux faire connaître les ressources financières. • Veiller à ce que l'information sur les aides financières et pratiques soit offerte en ligne dans différentes langues.

Références

- Ahmed S, Lee S, Shommu N, Rumana N, Turin T. Part of the Community Health Commons, Health and Medical Administration Commons, Health Policy Commons, Health Services Administration Commons. *Health Services Patient Experience Journal*. 2017;4:13. <https://pdfs.semanticscholar.org/d93d/fa6c2baeb65d40aa62bf6e-be6e0c46efa85e.pdf>. Consulté le 8 mars 2023.
- Center for Substance Abuse Treatment (US). Trauma-informed care: a sociocultural perspective. Nih.gov. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207195/>. Publié en 2019.
- Green J, Free C, Bhavnani V, Newman T. Translators and mediators: bilingual young people's accounts of their interpreting work in health care. *Social Science and Medicine*. 2005;60(9):2097-2110. doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.067>. Consulté en 2019.
- Gulati S, Watt L, Shaw N, et coll. Communication and language challenges experienced by Chinese and South Asian immigrant parents of children with cancer in Canada: implications for health services delivery. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(4):572-578. doi : [10.1002/pbc.23054](https://doi.org/10.1002/pbc.23054). Consulté en 2019.
- Guruge S, Sidani S, Illesinghe V, et coll. Healthcare needs and health service utilization by Syrian refugee women in Toronto. *Conflict and Health*. 2018;12:46. Publié le 3 décembre 2018. doi : <https://doi.org/10.1186/s13031-018-0181-x>. Consulté en 2019.
- Horváth Á, Molnár P. A review of patient safety communication in multicultural and multilingual healthcare settings with special attention to the U.S. and Canada. *Developments in Health Sciences*. 2021;4(3). doi : <https://doi.org/10.1556/2066.2021.00041>. Consulté en 2022.
- Kokokyi S. A patient oriented research approach to assessing patients' and primary care physicians' opinions on trauma-informed care in primary care in Canada. [Commande no 28372133]. Université de Regina (Canada). Publié en 2020.
- Malla A, Shah J, Iyer S, et coll. Youth mental health should be a top priority for Health Care in Canada. *Revue canadienne de psychiatrie*. 2018;63(4):216-222. doi : <https://doi.org/10.1177/0706743718758968>. Consulté en 2019.
- Montesanti SR, Abelson J, Lavis JN, Dunn JR. Enabling the participation of marginalized populations: case studies from a health service organization in Ontario, Canada. *Health Promot Int*. 2017;32(4):636-649. doi : [10.1093/heapro/dav118](https://doi.org/10.1093/heapro/dav118). Consulté en 2019.
- Patel DN, Wakeam E, Genoff M, Mujawar I, Ashley SW, Diamond LC. Preoperative consent for patients with limited English proficiency. *J Surg Res*. 2016;200(2):514-522. doi : [10.1016/j.jss.2015.09.033](https://doi.org/10.1016/j.jss.2015.09.033). Consulté en 2019.
- Racine L, Isik Andsoy I. Barriers and facilitators influencing Arab Muslim immigrant and refugee women's breast cancer screening: a narrative review. *J Transcult Nurs*. 2022;33(4):542-549. doi : [10.1177/10436596221085301](https://doi.org/10.1177/10436596221085301). Consulté en 2022.
- Schwei RJ, Del Pozo S, Agger-Gupta N, et coll. Changes in research on language barriers in health care since 2003: a cross-sectional review study. *Int J Nurs Stud*. 2016;54:36-44. doi : [10.1016/j.ijnurstu.2015.03.001](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.03.001). Consulté en 2019.
- Singh-Carlson S, Wong F, Oshan G. Evaluation of the delivery of survivorship care plans for South Asian female breast cancer survivors residing in Canada. *Curr Oncol*. 2018;25(4):e265-e274. doi : [10.3747/co.25.3734](https://doi.org/10.3747/co.25.3734). Consulté en 2019.
- Statistique Canada. Connaissance des langues selon l'âge et le genre : Canada, provinces et territoires, divisions de recensement et subdivisions de recensement. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=9810021601>. Publié le 17 août 2022. Consulté le 14 février 2023.
- Thomson MD, Hoffman-Goetz L. Acculturation and cancer information preferences of Spanish-speaking immigrant women to Canada: a qualitative study. *Health Care Women Int*. 2009;30(12):1131-1151. doi : [10.1080/07399330903200819](https://doi.org/10.1080/07399330903200819). Consulté en 2019.
- Tulli M, Salami B, Begashaw L, Meherali S, Yohani S, Hegadoren K. Immigrant mothers' perspectives of barriers and facilitators in accessing mental health care for their children. *J Transcult Nurs*. 2020;31(6):598-605. doi : [10.1177/1043659620902812](https://doi.org/10.1177/1043659620902812). Consulté en 2022.
- Vahabi M, Lofters A. Muslim immigrant women's views on cervical cancer screening and HPV self-sampling in Ontario, Canada. *BMC Public Health*. 2016;16(1):868. doi : [10.1186/s12889-016-3564-1](https://doi.org/10.1186/s12889-016-3564-1). Publié le 24 août 2016.
- Yehekel A, Rawal S. Exploring the "patient experience" of individuals with limited English proficiency: a scoping review. *J Immigr Minor Health*. 2019;21(4):853-878. doi : [10.1007/s10903-018-0816-4](https://doi.org/10.1007/s10903-018-0816-4). Consulté en 2019.



Communautés autochtones

Les **peuples autochtones** sont les descendants des premiers habitants du territoire qui constitue aujourd'hui le Canada. Ce nom collectif désigne les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Les membres des **Premières Nations** sont les descendants des premiers habitants du Canada, qui vivaient ici depuis des milliers d'années avant l'arrivée des explorateurs européens. Les membres des Premières Nations s'identifient à la Nation à laquelle ils appartiennent.

Les **Inuits** sont les premiers habitants des régions nordiques du Canada. Le mot Inuit signifie « le peuple » dans la langue inuite la plus couramment utilisée, l'inuktitut.

Le mot **Métis** désigne une personne qui s'identifie comme Métis, se distingue des autres peuples autochtones, est issue de la Nation métisse historique et est acceptée par la Nation métisse.

Les **Autochtones en milieu urbain** sont principalement les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis qui résident actuellement dans des zones urbaines.

Introduction

En 2021, la population autochtone du Canada était d'environ 1,8 million de personnes, ce qui équivaut à 5 % de la population canadienne, et on s'attend à ce qu'elle atteigne entre 2,5 et 3,2 millions de personnes au cours des vingt prochaines années. Les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis ont été considérablement touchées par les structures et les processus coloniaux, qui continuent d'entraîner des inégalités et des disparités en matière de santé. Il y a peu de données sur les statistiques de cancer des communautés autochtones. Dans certaines communautés autochtones, le taux de mortalité lié à certains cancers est plus élevé qu'au sein de la population générale du Canada. Cela est associé aux besoins non comblés en matière de continuité des soins, de traitements adaptés à la culture, d'éducation et de services de soutien.

Peuples autochtones

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Colonialisme, racisme et méfiance à l'égard du système

Les structures et les processus coloniaux ont créé des inégalités, ce qui a entraîné des disparités en matière de sur plusieurs générations.

Les peuples autochtones doivent souvent composer avec le racisme ou la discrimination lorsqu'ils reçoivent des services de santé. Cela peut se produire dans les situations où des fournisseurs de soins de santé agissent en fonction de stéréotype et des préjugés, ou présupposent la quantité d'informations qu'une personne possède ou le type de soutien dont elle a besoin. Cela peut faire en sorte que des personnes ne recourent pas au système de santé ou ne tentent pas d'obtenir des soins. De plus, les défis historiques et les expériences négatives auxquels ont été confrontées les populations autochtones, notamment le système de pensionnats, les ont éloignés de leur culture, de leur langue, de leur famille et de leur communauté, entraînant leur isolement et l'augmentation des disparités. Ces défis et ces expériences peuvent également nuire à la confiance d'une personne envers le système et envers la médecine occidentale.

Soins tenant compte des traumatismes

Encore aujourd'hui, les communautés autochtones subissent un traumatisme historique et intergénérationnel. Les inégalités sociales et économiques auxquelles sont confrontés les peuples autochtones découlent d'un racisme systémique et structurel. Cela contribue à la fréquence croissante des effets de ces traumatismes, qui comprennent l'anxiété, la honte, l'engourdissement émotionnel et le sentiment d'impuissance. Ces effets peuvent avoir une incidence sur les sentiments de sécurité et d'auto-efficacité d'une personne, ainsi que sur sa capacité à gérer ses émotions.

Parmi les inégalités affectant la santé des Autochtones, il y a le chômage, la pauvreté, les appréhensions en matière de protection de l'enfance, la surincarcération et la violence, qui sont tous des facteurs de stress associés aux traumatismes. Il est important de comprendre les origines des traumatismes autochtones. Pour ce faire, il faut examiner les événements historiques et les effets intergénérationnels que les traumatismes ont eus sur la communauté, ainsi que les deuils non reconnus.

Les soins tenant compte des traumatismes visent à prévenir un nouveau traumatisme en reconnaissant l'histoire des événements traumatiques, les conséquences des traumatismes intergénérationnels et leur lien avec les obstacles et les défis actuels. Ils permettent aux peuples autochtones de participer davantage à leurs propres soins; ils sont en lien avec la prévention et la réhabilitation, et fournissent un environnement adapté à la culture qui a été créé grâce à la collaboration et à l'établissement de relations.

Prestation de services de santé

Les limites du modèle de financement de la santé et la réduction du financement de certains services de santé constituent un défi important pour la prestation des services de santé aux peuples autochtones. Du fait des politiques, des procédures et des stratégies gouvernementales, il est ardu depuis longtemps pour eux d'avoir un accès approprié et opportun à des services de santé.

En outre, il y a un manque de coordination et de communication entre les fournisseurs des zones urbaines et ceux qui œuvrent à l'échelle locale, ce qui peut expliquer certaines des lacunes observées dans les soins et dans les services de soutien offerts. Un exemple de ces lacunes est le non-respect du principe de Jordan. Ce principe, en tant qu'obligation juridique, a été créé pour

offrir des soins de santé, des services sociaux et des services de soutien équitables aux enfants des Premières Nations, mais il a été négligé par le gouvernement et on estime que cela a eu des répercussions chez plus de 90 000 enfants et jeunes adultes autochtones ayant eu besoin de soins. De plus, des communautés des Premières Nations se sont légalement plaintes de la nécessité d'élargir le principe de Jordan pour soutenir les jeunes de plus de 18 ans.

Continuité des soins

Une grande proportion des peuples autochtones vit dans des régions éloignées, ce qui peut entraîner des difficultés d'accès aux soins de santé, aux services culturellement adaptés et aux professionnels de la santé. L'accès inéquitable aux soins de santé est souvent mentionné comme l'un des défis les plus fréquents auxquels sont confrontées les populations autochtones. Les soins primaires peuvent être offerts localement, mais les soins secondaires ou tertiaires nécessitent souvent des déplacements. Le coût associé aux déplacements ou la nécessité de quitter la communauté peuvent constituer un obstacle à l'obtention de soins.

Les populations des Premières Nations ont fait part de leurs préoccupations par rapport à l'accès à des médecins de famille. On estime qu'un adulte des Premières Nations sur cinq n'a pas accès à un médecin. En outre, le roulement élevé de médecins et d'infirmières locaux est considéré comme un obstacle à l'établissement d'un lien de confiance avec les fournisseurs de soins de santé. En outre, peu de médecins et d'infirmières reçoivent une formation pour les sensibiliser aux réalités culturelles. Dans les communautés éloignées où l'accès à des soins de suivi est limité, l'échange d'informations peut être ardu, par exemple la communication entre les oncologues et les fournisseurs de soins de santé locaux ou bien le partage des dossiers médicaux. Ces difficultés peuvent avoir une incidence sur la prestation et la qualité des soins.

Fournisseurs de soins de santé respectueux de la culture

En raison de comportements discriminatoires et d'un passé de traumatisme colonial, il existe une certaine méfiance à l'égard du système de santé. Certains fournisseurs de soins de santé peuvent manquer de sensibilité à l'égard des réalités culturelles ou ne pas respecter les pratiques, traditions et valeurs culturelles autochtones, ce qui peut exacerber cette méfiance. Des obstacles peuvent se dresser si les fournisseurs ne comprennent pas les préoccupations des peuples autochtones par rapport au cancer ou s'ils ne s'en occupent pas.

Information

Le manque d'éducation, de connaissances et de ressources en matière de cancer peut engendrer la peur et réduire le recours aux soins contre le cancer. Les ressources limitées disponibles dans des langues autochtones peuvent accroître les erreurs d'interprétation et constituer un obstacle à la prise de décisions éclairées. Des outils et du matériel éducatifs adaptés à la culture peuvent contribuer à accroître l'accessibilité, la réceptivité et la participation aux soins contre le cancer, et favoriser l'autonomie sociale. Il existe un besoin de ressources mieux adaptées à la culture en lien avec la survie ou avec le rétablissement, de ressources sur les soins palliatifs et de ressources imprimées adéquates.

Services de soutien

Les aides et les services spécifiquement adaptés aux communautés autochtones sont limités. Plusieurs services et aides conviennent à la population en général ou ont une orientation panautochtone. Un soutien englobant l'ensemble des peuples autochtones est considéré comme défavorable et ne fonctionne pas, car cela perpétue l'idée erronée que tous les peuples autochtones sont pareils et ont les mêmes expériences.

De nombreux programmes sont également de courte durée ou sont interrompus en raison d'un manque de financement. Cette absence de viabilité des services peut éprouver les communautés et créer des tensions dans les relations, surtout si

la communauté n'est pas en mesure de continuer à offrir un service. De plus, les services et aides destinés aux membres de la famille, aux amis et aux proches aidants sont limités, et ceux-ci peuvent se retrouver en situation de deuil en même temps qu'ils apportent du soutien et des soins à des personnes atteintes de cancer.

Proches aidants

Les proches aidants autochtones ont une moins bonne santé mentale, une qualité de vie moindre et un fardeau plus lourd que les proches aidants non autochtones. Cela peut être attribué au traumatisme historique, à la marginalisation sociale, à la pauvreté et au racisme, qui ont tous des répercussions négatives sur la capacité et la volonté d'accéder aux services et aux ressources destinés aux proches aidants.

Défis financiers

Le fardeau financier associé à un diagnostic de cancer, qui peut inclure des frais de déplacement, d'hébergement et de garde d'enfants, peut pousser certaines personnes à renoncer au traitement ou à le retarder. Le programme des services de santé non assurés (SSNA) du gouvernement fédéral offre aux membres des Premières Nations et aux Inuits admissibles une couverture pour les déplacements et les médicaments. Les Métis et les autres membres de la communauté autochtone ne sont pas admissibles au programme des SSNA et doivent trouver une autre aide financière. Les membres des Premières Nations expriment des préoccupations par rapport au fait de se buter à plusieurs niveaux de bureaucratie pour avoir accès à une aide financière. De plus, il est difficile d'obtenir du financement pour les pratiques holistiques et traditionnelles de traitement.

Impact des déplacements

Une grande proportion des peuples autochtones vit dans des régions éloignées. Vivre dans des communautés rurales et éloignées signifie souvent avoir un moindre accès à des soins et services, et devoir se déplacer. Les déplacements peuvent constituer un défi majeur, car ils peuvent engendrer des contraintes financières, une coupure avec la famille et la communauté, et imposer un stress supplémentaire lié à l'adaptation à des environnements urbains.

Bien que le programme des SSNA couvre les déplacements de certains Autochtones, il impose des limites quant aux accompagnateurs des personnes atteintes de cancer, ce qui peut causer encore plus de tort dans des situations déjà difficiles.

L'interconnectivité est très appréciée dans de nombreuses communautés autochtones et constitue un pilier central du mieux-être. Les déplacements pour obtenir des soins peuvent briser les liens d'une personne avec sa famille et avec sa communauté, ce qui peut générer du stress, favoriser l'isolement et susciter une réticence à se prévaloir des services.

Canaux de communication

Dans de nombreuses régions rurales et éloignées du Canada, les services cellulaires et Internet peuvent être très coûteux et inaccessibles pour certains individus ou groupes. De plus, ces canaux peuvent ne pas être perçus comme idéaux par rapport aux communications orales et visuelles plus traditionnelles.

Barrières linguistiques

Il y a peu de soutien et d'information disponibles dans les langues autochtones, ce qui peut accroître les obstacles aux services liés au cancer. La terminologie du cancer, qui n'est pas facilement ou systématiquement traduite dans les langues autochtones, peut entraver la communication. Les personnes âgées qui ne parlent ni français ni anglais risquent davantage de ne pas recevoir les soins de santé dont elles ont besoin. Ces personnes expriment une certaine inquiétude en raison de l'incapacité de leur médecin de famille à comprendre leur culture et leur langue. Enfin, les enfants peuvent agir comme des interprètes. Toutefois, cette responsabilité peut représenter un fardeau pour les enfants et les jeunes, en particulier pour ceux qui ont des antécédents familiaux de maltraitance.

Spiritualité et médecine traditionnelles

Une approche holistique de santé est importante pour de nombreuses communautés autochtones, mais ce type d'information et de soutien n'est pas toujours disponible. Des peuples autochtones déclarent craindre de perdre leur identité et leurs croyances traditionnelles si trop de remèdes occidentaux sont utilisés. L'exclusion de la médecine et des pratiques traditionnelles a pour effet de susciter la peur, la méfiance, la désresponsabilisation et la diminution de la participation aux soins biomédicaux conventionnels contre le cancer. La mise en place d'un système clinique respectueux des cultures peut favoriser le confort et la responsabilisation individuelle.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Les possibilités et les tactiques apparaissant dans le tableau ci-dessous ont pour but de remédier aux lacunes, aux obstacles et aux défis auxquels sont confrontées les communautés autochtones; des services et des aides panautochtones ne sont toutefois pas recommandés. Tous les efforts devraient être déployés pour répondre à ces besoins de façon indépendante pour les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, le cas échéant.

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les communautés autochtones en utilisant plusieurs canaux. • Atténuer les lacunes dans la coordination des services grâce à un meilleur partage de l'information. • Cerner les disparités et les obstacles en matière de santé grâce à des données propres aux Autochtones, et trouver des solutions. 	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer la disponibilité d'informations adaptées à la culture. • Utiliser un langage clair et des éléments graphiques, des illustrations et des diagrammes adaptés à la culture dans le contenu. • Veiller à ce que les ressources comprennent des témoignages de personnes ayant une expérience vécue. • Veiller à ce que les ressources comprennent de l'information sur la médecine biomédicale et traditionnelle. • L'information et les recommandations sur l'alimentation devraient tenir compte de l'accessibilité des légumes et des fruits frais dans les communautés éloignées, ainsi que de la pertinence culturelle et des préférences personnelles. • Inclure des coordonnées de guérisseurs traditionnels dans les ressources en ligne sur le cancer. • Accroître l'information entre les communautés autochtones et les organismes dédiés au cancer.
Pairs	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les communautés autochtones en utilisant plusieurs canaux. 	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que le jumelage entre pairs inclue des personnes de diverses communautés autochtones. • Veiller à ce que les services soient adaptés pour répondre à des besoins et à des antécédents uniques.
Soutien pratique	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les communautés autochtones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la communication entre les oncologues et les fournisseurs de soins de santé par le biais d'outils en ligne. • Veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation sur les compétences culturelles. • Augmenter l'aide financière pour les communautés autochtones.

Premières Nations

Environ un million de membres des Premières Nations vivent au Canada, soit 58 % de la population autochtone totale du pays et 2,9 % de la population totale du Canada. Il y a peu de données sur les statistiques de cancer pour les communautés des Premières Nations.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Grâce à la revue de la littérature et à l'engagement des parties prenantes, des lacunes, obstacles et défis précis ont été relevés pour les communautés des Premières Nations.

Lacunes culturelles dans l'expérience de cancer

Les communautés des Premières Nations souhaitent obtenir davantage d'information sur les programmes et services qui vont au-delà de ce qui est actuellement offert par les systèmes de santé provinciaux et territoriaux en matière de services, d'aides et de renseignements. Cela comprend des services de transport et d'hébergement, ainsi que de l'aide financière. Il existe également une préférence pour les documents imprimés par rapport aux documents numériques.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Il y a plus de 630 communautés de Premières Nations reconnues au Canada.
- Une approche uniformisée des services ne reflète pas les besoins uniques de chaque communauté.
- Les communautés des Premières Nations ont identifié le besoin de services et d'aides qui tiennent compte de la culture et qui y sont adaptés.
- Le transport et les contraintes financières sont des défis pour de nombreuses communautés de Premières Nations vivant dans des communautés rurales et éloignées.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les Premières Nations en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Examiner et identifier les canaux les plus puissants pour le partage d'information. • Veiller à ce que l'information soit offerte dans plusieurs langues.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les membres des Premières Nations atteints de cancer en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir des programmes de la base existants. • Établir des partenariats pour adapter le soutien par les pairs afin de répondre aux besoins des Premières Nations. • Offrir du soutien par les pairs en utilisant plusieurs canaux (y compris en ligne). • Communiquer avec des organisations de Premières Nations en milieu urbain pour accroître le nombre de pairs issus de Premières Nations. • Établir et maintenir des partenariats avec d'autres fournisseurs afin de coordonner la prestation des services aux collectivités. • Collaborer avec des organisations et des services de Premières Nations pour assurer des soins généraux et un accès global.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les membres de Premières Nations atteints de cancer.	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des partenariats pour adapter les services de soutien pratique afin de répondre aux besoins des Premières Nations. • Veiller à offrir des services de sensibilisation et un accès à des soins palliatifs aux membres des Premières Nations. • Miser sur des partenaires pour identifier et recruter des pairs issus de communautés des Premières Nations qui deviendront des promoteurs aptes à assurer la prestation de programmes et de services développés en collaboration. • Renforcer la capacité des communautés à maintenir les programmes. • Mieux faire connaître le soutien pratique à la disposition des communautés des Premières Nations. • Assurer que les documents faisant référence aux déplacements dans des centres urbains contiennent une liste d'organismes communautaires des Premières Nations dans le secteur. • Éduquer les fournisseurs de soins de santé sur le langage approprié à utiliser lorsqu'ils prennent soin de membres de Premières Nations atteints de cancer. • Veiller à ce que le personnel de soutien suive une formation culturelle. • Assurer la disponibilité de renseignements sur le soutien pratique dans le matériel organisationnel. • Établir et maintenir des partenariats avec d'autres fournisseurs afin de coordonner la prestation des services aux communautés.

Inuits

Environ 70 000 Inuits résident au Canada, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des terres inuites, qui comprennent quatre régions (Nunavut, Nunavik, région désignée des Inuvialuit et Nunatsiavut). Cela correspond à 3,9 % de la population autochtone totale du pays et à 0,2 % de la population totale du Canada. Il y a peu de données sur les statistiques de cancer pour les communautés inuites.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Grâce à la revue de la littérature et à l'engagement des parties prenantes, des lacunes, obstacles et défis précis ont été relevés pour les communautés inuites.

Information

Pour de nombreuses personnes de cette communauté, le langage visuel dans la communication est plus important que la langue inuite.

Accès et capacité

Les régions inuites disposent de peu de ressources locales. Bien qu'il y ait des centres de santé dans les régions inuites, ceux-ci sont souvent surchargés et contraints de se concentrer sur les soins d'urgence et les besoins immédiats. Les gens se retiennent donc souvent de recourir aux soins de santé, sauf en cas d'urgence. L'accès à des soins dans le Sud peut être difficile et coûteux, et des défis peuvent se présenter en ce qui a trait à la logistique des déplacements. De plus, les soins ou les renseignements fournis aux Inuits atteints de cancer dans les régions urbaines du Sud peuvent ne pas être entièrement en phase avec les réalités de la vie dans le Nord.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les défis logistiques et financiers liés à l'accès aux services dans le Sud constituent un défi pour de nombreux Inuits.
- Les ressources sanitaires locales sont limitées, ce qui met en évidence la nécessité d'avoir accès à des renseignements et à des services de soutien efficaces dans tout le continuum des soins contre le cancer.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les Inuits en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre au point et exploiter des partenariats et de l'expertise pour adapter les documents aux différents dialectes, comprendre la culture et les sensibilités inuites, et reconnaître le rôle des pratiques traditionnelles. • Faire appel à des services de soutien communautaire présents sur le territoire géographique pour participer à la conception et à la distribution de matériel et d'information dans les régions nordiques. • Laisser dans les centres urbains fréquentés par les Inuits de l'information sur la façon d'obtenir des soins. • Se concentrer sur le matériel imprimé, que les Inuits privilégient. • S'assurer de la disponibilité d'information sur l'expérience de cancer.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les Inuits atteints de cancer en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des maisons d'hébergement pour Inuits dans des centres urbains comme plaque tournante pour les programmes de soutien par les pairs. • Collaborer avec des organisations et des services inuits pour assurer des soins généraux et un accès global.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les Inuits atteints de cancer.	<ul style="list-style-type: none"> • Travailler avec des partenaires à l'identification de stratégies permettant une adaptation au niveau de la communauté. • Veiller à ce que les soins palliatifs soient connus des Inuits et accessibles pour eux. • Miser sur des partenaires pour identifier et recruter des pairs issus de communautés qui deviendront des promoteurs aptes à assurer la prestation de programmes et de services développés en collaboration. • Renforcer la capacité à maintenir des programmes dans la communauté. • Mieux faire connaître le soutien pratique à la disposition des communautés inuites. • Veiller à ce que les documents faisant référence aux déplacements dans des centres urbains contiennent une liste d'organismes communautaires inuits dans le secteur. • Collaborer avec des partenaires pour déterminer les services de soutien qui pourraient améliorer l'expérience des communautés inuites. • Veiller à ce que de l'information sur l'aide financière et d'autres formes de soutien pratique soit disponible dans le matériel organisationnel. • Éduquer les fournisseurs de santé sur le langage approprié à utiliser lorsqu'ils prennent soin d'Inuits atteints de cancer.

Métis

Il y a environ 624 000 Métis au Canada, ce qui correspond à 34,6 % de la population autochtone totale du pays et à 1,7 % de la population totale du Canada. Les Métis ont des communautés partout au Canada, mais la seule assise territoriale légiférée se trouve en Alberta.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Grâce à la revue de la littérature et à l'engagement des parties prenantes, des lacunes, obstacles et défis précis ont été relevés pour les communautés métisses.

Accès limité à des services sur mesure

Au Canada, les services conçus pour la population métisse sont insuffisants. Souvent, les Métis n'ont pour seule option que des services et du soutien panautochtones. De nombreux Métis du Canada n'ont pas non plus l'occasion de s'auto-identifier, comparativement à d'autres peuples autochtones, ce qui rend difficile l'accès à des services autochtones. De nombreuses personnes de ce groupe choisissent d'avoir accès à des services, à de l'information et à des aides conçus pour la population générale.

Les communautés métisses se distinguent par une grande variabilité, y compris dans les services dont elles ont besoin ou dans les valeurs qui les définissent. On retrouve chez ces communautés un éventail de points de vue traditionnels en matière de spiritualité, amalgamés à des croyances chrétiennes et catholiques. Il est important que les services fournis laissent de la place à tous les points de vue sur la spiritualité pour créer un système de soutien adapté à la culture. De plus, les groupes de soutien métis sont très valorisés, mais il n'y en a généralement pas dans la communauté.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Il y a une absence de services adaptés aux Métis au Canada.
- Il y a une grande variété de valeurs dans les communautés métisses.
- Les groupes de soutien et les autres méthodes permettant aux personnes atteintes de cancer de tisser des liens sont très valorisés.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les Métis en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre au point du contenu modulable et adapté à la culture pour répondre aux besoins uniques de chaque Métis. • Veiller à ce que toute information partagée précise que les Métis sont vus comme des personnes uniques au Canada et qu'ils doivent être différenciés des autres communautés autochtones. • Tirer parti des ressources existantes pour développer du matériel sur mesure. • Utiliser un langage adapté à la culture, tenir compte des sensibilités et reconnaître le rôle des pratiques traditionnelles. • Collaborer avec des partenaires métis pour garantir que le contenu est adapté à la culture et reflète la diversité des communautés métisses et de leur culture.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les Métis atteints de cancer en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer d'autres méthodes permettant aux personnes d'accéder à du soutien par les pairs (par exemple, en ligne). • Soutenir des programmes communautaires existants. • Communiquer avec des organisations métisses en milieu urbain pour accroître le nombre de pairs métis. • Collaborer avec des organisations et des services métis pour assurer des soins généraux et un accès global.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de services de soutien pratique pour les Métis atteints de cancer.	<ul style="list-style-type: none"> • Tirer parti du soutien communautaire déjà en place dans la région. • Veiller à ce que des soins palliatifs soient offerts. • Collaborer avec des partenaires pour déterminer les services de soutien qui pourraient améliorer l'expérience des communautés métisses. • Travailler avec des partenaires à l'identification de stratégies permettant une adaptation accrue au niveau de la communauté. • Miser sur des partenaires pour identifier et recruter des pairs issus de communautés qui deviendront des promoteurs aptes à assurer la prestation de programmes et de services développés en collaboration. • Renforcer la capacité à maintenir des programmes dans la communauté. • Mieux faire connaître le soutien pratique à la disposition de la communauté métisse. • Veiller à ce que les documents faisant référence aux déplacements dans des centres urbains contiennent une liste d'organismes communautaires métis dans le secteur. • Veiller à ce que des informations sur les besoins financiers et autres besoins pratiques soient disponibles. • Éduquer les fournisseurs de soins de santé sur le langage approprié à utiliser lorsqu'ils prennent soin de Métis atteints de cancer. • Offrir une formation culturelle aux fournisseurs de services qui travaillent avec des communautés métisses.

Peuples autochtones en milieu urbain

De nombreux peuples autochtones du Canada vivent dans des zones urbaines où davantage de ressources, services et aides liés aux soins de santé sont offerts. La proportion d'Autochtones vivant dans un grand centre urbain de plus de 100 000 habitants a augmenté de 12,5 % entre 2016 et 2021. En 2021, 44,3 % des Autochtones (801 045 personnes) vivaient dans un grand centre urbain. Toutefois, le manque de services offerts aux Autochtones demeure considérable. Il y a peu de données sur les statistiques de cancer pour les communautés autochtones urbaines. Dans les milieux ruraux et urbains, un plus grand nombre d'Autochtones déclarent avoir un moindre accès aux services de santé que leurs concitoyens non autochtones. Plusieurs obstacles sont généralement signalés, notamment la qualité perçue des soins offerts, les temps d'attente, la discrimination et le racisme, ainsi que le manque d'accès à un médecin de famille. Dans les milieux urbains, le racisme et la discrimination sont signalés à des taux plus élevés. Comme dans les milieux ruraux, il arrive souvent que les fournisseurs de services ne soient pas formés pour offrir des soins qui intègrent des compétences culturelles, de sorte que les populations autochtones urbaines ne reçoivent pas des services adaptés à leur culture. Dans les milieux hospitaliers urbains, il appert qu'il est plus difficile d'intégrer des cérémonies traditionnelles aux soins de fin de vie.

Références

- Gouvernement de l'Alberta. Métis settlements locations. www.alberta.ca. <https://www.alberta.ca/metis-settlements-locations.aspx>. Consulté en 2022.
- Beckett M, Cole K, White M, et coll. Decolonizing cancer care in Canada. *J Cancer Policy*. 2021;30:100309. doi : 10.1016/j.jcipo.2021.100309. Canadian Partnership Against Cancer. First Nations, Inuit and Métis cancer care priorities: a document review of First Nations, Inuit and Métis cancer care engagement (2011-2018) to inform the refresh of the Canadian strategy for cancer control. Publié en janvier 2019. Consulté le 14 février 2023.
- Partenariat canadien contre le cancer. Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Métis au Canada. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/metis-cancer-control-canada-baseline-report/>. Consulté le 14 février 2023.
- Cancer Atlas in Indigenous populations. *The Cancer Atlas*. <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/indigenous-populations/#:~:text=Indigenous%20peoples%20often%20have%20higher%20incidence%20and%20mortality>. Consulté le 14 février 2023.
- Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario. Engagement with First Nations, Inuit, Métis and urban Indigenous communities: developing and sustaining relationships within the cancer system. <https://www.csqi.on.ca/fr/2020/indicators/engagement-first-nations-inuit-metis-urban-indigenous#>. Publié le 8 octobre 2019. Consulté le 14 février 2023.
- Chan J, Linden K, McGrath C, et coll. Time to diagnosis and treatment with palliative radiotherapy among Inuit patients with cancer from the Arctic territory of Nunavut, Canada. *Clinical Oncology*. 2020;32(1):60-67. doi : <https://doi.org/10.1016/j.clon.2019.07.001>. Consulté en 2019.
- Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Enquête régionale sur la santé des Premières Nations – Phase 3 : volume 2. https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/53b9881f96fc02e9352f7cc8b0914d7a_FNIGC_RHS-Phase-3-Volume-Two_EN_FINAL_Screen.pdf. Publié le 18 juillet 2018. Consulté le 14 février 2023.
- Galloway T, Horlick S, Cherba M, Cole M, Woodgate RL, Healey Akearok G. Perspectives of Nunavut patients and families on their cancer and end of life care experiences. *International Journal of Circumpolar Health*. 2020;79(1):1766319. doi : <https://doi.org/10.1080/22423982.2020.1766319>. Consulté en 2023.
- Gifford W, Thomas R, Barton G, Graham ID. Providing culturally safe cancer survivorship care with Indigenous communities: study protocol for an integrated knowledge translation study. *Pilot Feasibility Stud*. 2019;5:33. doi : 10.1186/s40814-019-0422-9. Publié le 26 février 2019.
- Gouvernement du Canada. Prestations de transport pour raison médicale pour les Premières Nations et les Inuit. <https://sac-isc.gc.ca/fra/1574177172364/1574177196509>. Publié le 19 novembre 2019. Consulté le 9 mars 2023.
- Hammond C, Thomas R, Gifford W, et coll. Cycles of silence: First Nations women overcoming social and historical barriers in supportive cancer care. *Psychooncology*. 2017;26(2):191-198. doi : 10.1002/pon.4335. Consulté en 2019.
- Horczyk SR, Macdonald ME, Brassard P. Inuit interpreters engaged in end-of-life care in Nunavik, Northern Quebec. *Int J Circumpolar Health*. 2017;76(1):1291868. doi : <https://doi.org/10.1080/22423982.2017.1291868>. Consulté en 2019.
- Horrill TC, Linton J, Lavoie JG, Martin D, Wiens A, Schultz ASH. Access to cancer care among Indigenous peoples in Canada: a scoping review. *Soc Sci Med*. 2019;238:112495. doi : 10.1016/j.socscimed.2019.112495. Consulté en 2019.

Horváth Á, Molnár P. A review of patient safety communication in multicultural and multilingual healthcare settings with special attention to the US and Canada. *Developments in Health Sciences*. 2021;4(3). doi : <https://doi.org/10.1556/2066.2021.00041>. Consulté en 2023.

Indigenous Continuing Education Centre. Trauma-informed care through an Indigenous lens. <https://iceclearning.fnuniv.ca/courses/trauma-informed-care-through-an-indigenous-lens>. Consulté le 14 février 2023.

Kamran R. Canada's history of failing to provide medical care for Indigenous children. *Paediatr Child Health*. 2020;26(5):279-282. doi : 10.1093/pch/pxaa109. Publié le 24 novembre 2020.

Kitching GT, Firestone M, Schei B, et coll. Unmet health needs and discrimination by healthcare providers among an Indigenous population in Toronto, Canada. *Can J Public Health*. 2020;111(1):40-49. doi : 10.17269/s41997-019-00242-z. Consulté en 2023.

Lee S. Indigenous health and well-being: end of life practices. <https://library.rrc.ca/IndigenousHealth/EndofLife>. Consulté en 2019.

Marchildon S., Lustig E. Tribunal canadien des droits de la personne. Entre : Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada - et - Assemblée des Premières Nations - les plaignantes - et - Commission canadienne des droits de la personne - la Commission - et - Procureur général du Canada (représentant le ministre des Affaires autochtones et du Nord canadien) - l'intimé - et - Chiefs of Ontario - et - Amnistie internationale - et - Nation Nishnawbe Aski - les parties intéressées. Décision sur requête. Membres. <https://decisions.chrt-tcdp.gc.ca/chrt-tcdp/decisions/fr/520915/1/document.do>. Consulté le 15 février 2023.

Masa AJ, Martinez-Bredeck H, Butler TL, et coll. The experiences of caregivers of Indigenous cancer survivors in Australia, Canada, New Zealand, and the United States: a systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*. 2020;2(4):e040. doi : <https://doi.org/10.1097/or9.000000000000040>. Consulté en 2023.

McLeod M. Denial rates of services and supports for First Nations children varied drastically by region during the pandemic. *The Globe and Mail*. <https://www.theglobeandmail.com/politics/article-denial-rates-of-services-and-supports-for-first-nations-children/#:~:text=Denial%20rate%20of%20individual%20Jordan%27s%20Principle%20requests%20in>. Publié le 1er janvier 2022. Consulté le 15 février 2023.

Monchalain R, Smylie J, Bourgeois C, Firestone M. "I would prefer to have my health care provided over a cup of tea any day": recommendations by urban Métis women to improve access to health and social services in Toronto for the Métis community. *AlterNative: An International Journal of Indigenous Peoples*. 2019;117718011986651. doi : <https://doi.org/10.1177/1177180119866515>. Publié en ligne le 4 août 2019.

Nguyen NH, Subhan FB, Williams K, Chan CB. Barriers and mitigating strategies to healthcare access in Indigenous communities of Canada: a narrative review. *Healthcare*. 2020; 8(2):112. <https://doi.org/10.3390/healthcare8020112>. Consulté en 2023.

Bureau du directeur parlementaire du budget. Indemnisation pour les retards et les refus de services aux enfants des Premières Nations. <https://distribution-a617274656661637473.pbo-dpb.ca/387d2cfe7e86ef7581e35dcc6aa5e083ba08aacd81e1fc3734af8207b24ad508>. Publié le 23 février 2021. Consulté le 15 février 2023.

Roach P, Ody M, Campbell P, et coll. Access, relationships, quality and safety (ARQS): a qualitative study to develop an Indigenous-centred understanding of virtual care quality. *BMJ Open Qual*. 2022;11(4):e002028. doi : 10.1136/bmjopen-2022-002028. Consulté en 2023.

SAMHSA's Trauma and Justice Strategic Initiative. SAMHSA's concept of trauma and guidance for a trauma-informed approach. SAMHSA. https://ncsacw.acf.hhs.gov/userfiles/files/SAMHSA_Trauma.pdf. Publié en 2014.

Sedgewick JR, Ali A, Badea A, Carr T, Groot G. Service providers' perceptions of support needs for Indigenous cancer patients in Saskatchewan: a needs assessment. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):848. doi : 10.1186/s12913-021-06821-6. Publié le 21 août 2021.

Smallwood R, Woods C, Power T, Usher K. Understanding the impact of historical trauma due to colonization on the health and well-being of Indigenous young peoples: a systematic scoping review. *Journal of Transcultural Nursing*. 2020;32(1):104365962093595. doi : <https://doi.org/10.1177/1043659620935955>. Consulté en 2023.

Statistique Canada. Le Quotidien – Premières Nations, Métis, Inuits et la COVID-19 : Caractéristiques sociales et de la santé. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200417/dq200417b-fra.htm>. Publié en 2020.

Statistique Canada. Identité autochtone par statut d'Indien inscrit ou des traités : Canada, provinces et territoires, divisions de recensement et subdivisions de recensement. Gouvernement du Canada. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=9810026601&request_locale=fr. Publié le 21 septembre 2022. Consulté le 14 février 2023.

Statistique Canada. Les Autochtones vivant en milieu urbain : Vulnérabilités aux répercussions socioéconomiques de la COVID-19. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00023-fra.htm>. Publié le 26 mai 2020.

Statistique Canada. La victimisation des Premières Nations, Métis et Inuits au Canada. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/85-002-x/2022001/article/00012-fra.htm>. Consulté le 14 février 2023.



Nouveaux arrivants au Canada

Les nouveaux arrivants sont des personnes qui vivent au Canada depuis peu de temps, habituellement moins de cinq ans. Un nouvel arrivant peut être une personne immigrante ou réfugiée qui a quitté son pays d'origine pour venir au Canada.

Introduction

Depuis les années 1990, la population des immigrants récents augmente rapidement au Canada et il s'agit du plus important facteur de croissance de la population. En 2021, 8,3 millions de personnes étaient des immigrants reçus ou des résidents permanents du Canada. Ainsi, les immigrants représentent environ 23 % de la population totale du Canada. Il y a peu de données sur les statistiques de cancer pour les nouveaux arrivants au Canada. En matière d'accès aux soins contre le cancer, les nouveaux arrivants au Canada peuvent éprouver des difficultés semblables à celles que rencontrent des personnes nées au Canada ou résidant au pays depuis plus longtemps. Toutefois, ces défis peuvent être aggravés par les barrières linguistiques. Aussi, il est important de tenir compte de l'hétérogénéité de ce groupe. Les nouveaux arrivants au Canada comprennent des groupes au statut socioéconomique variable, notamment des immigrants économiques, des réfugiés pris en charge par le gouvernement et des demandeurs d'asile. Les immigrants économiques peuvent posséder une expérience de travail et d'éducation qu'il est possible de transférer à la réalité canadienne, ce qui les place dans une meilleure position à leur arrivée au pays. Les réfugiés pris en charge par le gouvernement reçoivent du soutien du gouvernement dès leur arrivée au Canada, mais les demandeurs d'asile ou les personnes en attente d'obtenir le statut de réfugiés peuvent ne pas avoir accès au même soutien.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Stigmatisation et honte

De nombreux nouveaux arrivants font l'expérience de la stigmatisation et ressentent de la honte en lien avec le cancer, en particulier pour les cancers liés aux organes reproducteurs, comme le cancer du col de l'utérus et le cancer de la prostate. En outre, pour certaines cultures, le cancer peut être considéré comme tabou et la peur de la honte d'un diagnostic peut empêcher les nouveaux arrivants d'accéder à des programmes de dépistage.

Priorités concurrentes

Lorsqu'ils s'installent dans un nouveau pays, les nouveaux arrivants ont de nombreuses priorités, comme trouver un logement et un emploi, s'organiser pour l'école ou ouvrir un compte bancaire. Ces tâches ont tendance à être plus prioritaires que le dépistage du cancer ou l'accès à d'autres programmes de prévention. Pour les nouveaux arrivants atteints de cancer, il peut être difficile de gérer le traitement sans avoir du soutien pour la garde des enfants ou pour s'occuper d'autres priorités.

Navigation dans le système

La navigation dans le système de soins de santé du Canada peut être un défi pour de nombreux nouveaux arrivants, car le système de soins de santé peut différer de celui de leur pays d'origine. Les nouveaux arrivants comptent principalement sur les médecins de famille pour les diriger vers des services de santé, comme le dépistage du cancer. Tout retard dans l'obtention d'un médecin de famille peut rendre plus difficile la navigation dans le système. Aussi, dans le cas du dépistage du cancer, il peut entraîner un retard dans l'obtention d'un diagnostic.

Fournisseurs de soins de santé

De nombreux nouveaux arrivants préfèrent être traités par des fournisseurs de soins de santé de leur race ou origine ethnique qui comprennent leurs besoins culturels. La prestation des soins de santé dans un contexte où ils sont adaptés à la culture et exempts de jugement est également très importante pour les nouveaux arrivants. De nombreuses organisations peuvent ne pas avoir de politiques axées sur l'équité, ou bien ne pas prioriser l'utilisation de temps pour nouer des relations et bâtir la confiance, en vue d'accroître la sensibilité culturelle dans le domaine des soins. Des rapports ont démontré qu'il y a un manque de diversité dans le personnel prodiguant des soins de santé partout au Canada, ce qui empêche les fournisseurs de soins de santé et les nouveaux arrivants de partager des expériences culturelles.

Les nouveaux arrivants atteints de cancer disent avoir de la difficulté à établir une relation de confiance avec les fournisseurs de soins de santé, qui peuvent ne pas comprendre leurs antécédents culturels. La confiance est aussi touchée par une rupture des voies de communication, des études ayant constaté que certains nouveaux arrivants estiment que leurs fournisseurs de soins de santé ne tiennent pas compte de leurs besoins en matière de soins de santé, ce qui mine encore plus leur confiance dans le système de soins de santé. Des difficultés de communication peuvent entraîner des préjugés de la part des fournisseurs. En outre, le manque d'inclusion des nouveaux arrivants dans la recherche sur le cancer peut faire en sorte que les fournisseurs de soins de santé prennent des décisions à partir de suppositions.

Le manque d'humilité culturelle peut avoir une incidence sur les relations entre les patients et les fournisseurs. Les fournisseurs de soins de santé peuvent ne pas être conscients des problèmes culturels auxquels sont confrontés les groupes de nouveaux arrivants, comme les préférences en ce qui concerne le sexe de leurs fournisseurs ou un manque d'autonomie chez les femmes dont les partenaires masculins agissent comme des « gardiens ». Lors de conversations avec diverses parties prenantes, celles-ci soulignent le manque de formation sur les compétences culturelles pour les fournisseurs.

Enfin, une étude révèle que la discrimination de la part de fournisseurs de soins de santé a des répercussions négatives sur la qualité de vie psychologique, sociale, environnementale et générale des nouveaux arrivants. La discrimination et le traitement injuste sont liés à un mauvais état de santé et à une mauvaise qualité de vie.

Soins tenant compte des traumatismes

Les nouveaux arrivants peuvent avoir vécu des traumatismes graves. Les réfugiés peuvent vivre de nombreuses situations stressantes et traumatisantes avant, pendant et après leur migration vers un pays hôte. Cela s'ajoute au fardeau des obstacles physiques, psychologiques et socioéconomiques liés à l'accès aux besoins de base, comme les soins de santé, l'éducation et le logement. En outre, de nombreux réfugiés ont subi des traumatismes en lien avec une guerre et peuvent avoir été poussés à fuir leur pays d'origine pour échapper à des sévices. IL peut alors d'ensuivre une détresse physique et émotionnelle prolongée. Tous ces facteurs peuvent nuire à la santé physique et mentale. Des soins prodigués aux nouveaux arrivants qui tiennent compte des traumatismes peuvent éviter qu'ils soient traumatisés à nouveau grâce à la reconnaissance de leurs expériences et à un environnement sûr dans l'ensemble du continuum de soins.

Ressources et activités fragmentées

Bien que des ressources liées à l'information et au soutien dans le domaine du cancer soient à la disposition des nouveaux arrivants, ces ressources sont souvent fragmentées dans tout le pays et dans différentes organisations, fonctionnant en vase clos.

Information

L'information sur le cancer n'est souvent disponible qu'en français ou en anglais et peut comprendre des termes médicaux complexes. Le manque de sources d'information multilingues peut amener les nouveaux arrivants à accéder à de l'information sur le cancer à partir de sources peu fiables, ce qui peut accroître les croyances en des mythes et la désinformation.

Barrières linguistiques

Les barrières linguistiques peuvent entraver l'accessibilité à l'information sur le cancer et aux services de soutien pour les nouveaux arrivants. Elles peuvent également entraîner l'isolement ainsi que l'incapacité à comprendre des instructions médicales, à partager des préoccupations ou à poser des questions concernant le diagnostic et le traitement. Elle peut également entraver la capacité des nouveaux arrivants de défendre leurs intérêts ou de prendre des décisions liées aux soins contre le cancer.

Services d'interprétation

Les services d'interprétation ou les interprètes familiaux peuvent contribuer à la réduction des obstacles linguistiques. Toutefois, les interprètes familiaux peuvent filtrer ou bloquer des informations relatives à un pronostic ou ils peuvent être sujets à des erreurs puisqu'ils ne sont pas formés en tant qu'interprètes dans un contexte médical. De plus, lorsque des membres de la famille servent d'interprètes, ils peuvent modifier le message pour adoucir les nouvelles ou pour masquer un pronostic défavorable. Certains nouveaux arrivants disent également ressentir un malaise lorsqu'ils divulguent des informations en présence d'un interprète. Par conséquent, ils peuvent ne pas communiquer tous leurs besoins. Enfin, les enfants peuvent agir comme des interprètes. Toutefois, les enfants et les jeunes peuvent porter un fardeau en étant l'interprète de leur famille, en particulier ceux qui peuvent avoir vécu des traumatismes familiaux.

Soutien social

Les nouveaux arrivants peuvent ne pas avoir de réseau social établi avec des membres de leur famille ou des amis au Canada, ce qui peut avoir une incidence sur leur capacité à s'adapter à une société qui leur est nouvelle. Pour les nouveaux arrivants atteints de cancer, l'absence d'un réseau social peut entraver la capacité de s'y retrouver dans les systèmes de soins de santé et de services de soutien. Cela limite également les avantages que peut procurer un tel réseau, notamment l'aide apportée pour la garde d'enfants, le transport et l'accès à de l'information sur le cancer.

Groupes de soutien

Pour les nouveaux arrivants atteints de cancer, un manque de groupes de soutien peut entraîner un sentiment d'isolement, d'accablement et de défaite par rapport à l'expérience de cancer. Les groupes de soutien peuvent aider à réduire le stress mental et physique qui va de pair avec un diagnostic de cancer.

Proches aidants

Pour les proches aidants, un manque de groupes de soutien, en plus de besoins culturels non comblés, notamment en raison de barrières linguistiques, peut entraver la capacité à prendre soin d'une personne atteinte de cancer. Des études révèlent la présence d'embûches pour les membres de la famille d'immigrants qui sont de proches aidants lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'apprendre la terminologie médicale complexe ou de comprendre le processus de traitement. Les groupes de soutien peuvent être utiles pour orienter les proches aidants vers les services et les ressources dont ils ont besoin.

Services de counseling

Pour de nombreux nouveaux arrivants au Canada, en particulier pour les réfugiés et les demandeurs d'asile, le voyage au Canada peut être une expérience traumatisante. Le fardeau d'un diagnostic de cancer peut aggraver cette expérience. L'accès à des services de counseling et de psychothérapie sans frais peut être bénéfique aux nouveaux arrivants pour surmonter le stress mental et l'accablement. Toutefois, la santé mentale peut être considérée comme tabou dans certaines cultures, ce qui peut compliquer l'accès aux aides et aux services disponibles pour les nouveaux arrivants.

Défis financiers

Les besoins financiers non satisfaits et le manque d'accès à l'assurance maladie peuvent affecter l'accès des nouveaux arrivants aux services liés au cancer de même que leur participation au traitement de la maladie. Beaucoup de temps peut passer avant que les nouveaux arrivants bénéficient de l'assurance maladie après leur arrivée au Canada. Sans assurance maladie, la crainte liée aux dépenses non remboursables peut empêcher les nouveaux arrivants d'accéder à des services liés au cancer ou à des traitements complémentaires. Les nouveaux arrivants qui sont des travailleurs autonomes ou qui n'ont pas accès à des congés de maladie rémunérés risquent de perdre leur revenu pour se rendre à des rendez-vous médicaux. De plus, certains nouveaux arrivants dont les conditions d'emploi sont précaires peuvent ne pas être en mesure de produire leur déclaration de revenus, ce qui peut entraver l'accès à des crédits d'impôt et à des programmes de médicaments du gouvernement.

Impact des déplacements

Les répercussions des déplacements pour les nouveaux arrivants au Canada sont pires dans les régions rurales. L'accès limité à des soins de santé dans les zones rurales, combinée à une infrastructure de transport réduite, complique la situation pour les nouveaux arrivants qui dépendent fortement du transport public. Le transport peut également poser problème si les nouveaux arrivants atteints de cancer sont jumelés à un fournisseur de soins de santé d'une région différente et qu'ils n'ont pas les fonds nécessaires pour se déplacer d'une région à l'autre.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les barrières linguistiques et culturelles peuvent entraîner une mauvaise compréhension des services d'information et de soutien, et exacerber le sentiment d'isolement par rapport au système.
- Les approches de communication qui sont adaptées et qui s'adressent directement aux communautés sont celles qui fonctionnent le mieux.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité, l'accessibilité et la pertinence culturelle de l'information en utilisant plusieurs canaux et en offrant des services dans plusieurs langues.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des parties prenantes de plusieurs secteurs qui offrent des services aux nouveaux arrivants afin de rationaliser la fourniture de renseignements sur le cancer. • Collaborer avec des parties prenantes qui fournissent de l'information sur le cancer afin de créer un répertoire collectif d'information. • Collaborer avec des leaders religieux, des écoles et des jeunes pour tisser des liens avec les communautés et fournir de l'information sur le cancer. • Veiller à ce que des ressources d'information sur le cancer soient offertes dans plusieurs langues. • Élaborer des documents de communication pertinents et adaptés à la culture en utilisant un langage simple, des éléments graphiques et d'autres représentations visuelles. • Tirer parti des ressources existantes mises au point par des organisations qui tiennent compte de facteurs culturels et linguistiques pour le personnel de la santé interagissant avec divers groupes de la population.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les nouveaux arrivants au Canada en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des partenariats avec des centres communautaires et des associations culturelles pour mettre sur pied des groupes de soutien pour les personnes atteintes de cancer. • Offrir des camps d'été et des programmes récréatifs aux enfants atteints de cancer et à leurs proches aidants. • Proposer des services de soutien dans plusieurs langues. • Veiller à ce que des plateformes de soutien par les pairs disposent de groupes dédiés aux nouveaux arrivants.

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Soutien pratique	Augmenter la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les nouveaux arrivants au Canada.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des organisations qui soutiennent ou représentent les nouveaux arrivants afin de définir des stratégies visant à répondre aux besoins pratiques et veiller à ce que les points de vue des nouveaux arrivants soient pris en compte lors de la conception et de la programmation de services. • Concevoir des programmes d'aide financière afin de réduire les obstacles financiers et de mieux faire connaître les programmes offerts. • Veiller à ce que l'information sur l'aide financière et les autres formes de soutien pratique soit offerte dans plusieurs langues. • Effectuer des évaluations afin de déterminer les besoins pratiques des nouveaux arrivants atteints de cancer. • Assurer un soutien à l'orientation des nouveaux arrivants dans les secteurs des soins de santé et des services sociaux. • S'engager à offrir une plus grande diversité dans les secteurs des soins de santé et des services sociaux. • Concevoir des programmes de formation à l'intention des fournisseurs de soins de santé pour s'attaquer à leurs préjugés inconscients et a priori. • Élargir le réseau de partenaires pour inclure les nouveaux arrivants qui sont des professionnels de la santé qualifiés dans leur pays d'origine. • Accroître le recours à des interprètes dont les compétences ont fait l'objet d'une vérification par rapport aux normes d'assurance de la qualité. • Collaborer avec des fournisseurs de soins de santé pour soutenir la prestation de soins adaptés à la culture dans toutes les communautés. • Tirer parti des ressources existantes mises au point par des organisations qui tiennent compte de facteurs culturels et linguistiques pour le personnel de santé interagissant avec divers groupes de la population. • Assurer la connaissance de l'existence de services de counseling.

Références

- Ahmed S, Shommu NS, Rumana N, Barron GRS, Wicklum S, Turin TC. Barriers to access of primary healthcare by immigrant populations in Canada: a literature review. *Journal of Immigrant and Minority Health*. 2015;18(6):1522-1540. Doi : <https://doi.org/10.1007/s10903-015-0276-z>. Consulté en 2022.
- Bacal V, Blinder H, Momoli F, Wu KY, McFaul S. Is immigrant status associated with cervical cancer screening among women in Canada? Results from a cross-sectional study. *Journal d'obstétrique et gynécologie Canada*. 2019;41(6) :824-831.e1. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2018.07.010>. Consulté en 2022.
- Blair A, Gauvin L, Schnitzer ME, Datta GD. The role of access to a regular primary care physician in mediating immigration-based disparities in colorectal screening: application of multiple mediation methods. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2019;28(4):650-658. Doi : 10.1158/1055-9965.EPI-18-0825. Consulté en 2022.
- Campbell RM, Klei AG, Hodges BD, et coll. A comparison of health access between permanent residents, undocumented immigrants and refugee claimants in Toronto, Canada. *Journal of Immigrant Minority Health* 2014;16, 165–176. Consulté en 2022.
- Carter N, Carroll S, Aljbour R, Nair K, Wahoush O. Adult newcomers' perceptions of access to care and differences in health systems after relocation from Syria. *Conflict and Health*. 2022;16(1):28. Doi : 10.1186/s13031-022-00457-x. Publié le 21 mai 2022.
- Center for Substance Abuse Treatment (US). Trauma-informed Care : a sociocultural perspective. Nih.gov. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207195/>. Publié en 2019.
- Durbin A, Jung JKH, Chung H, Lin E, Balogh R, Lunsky Y. Prevalence of intellectual and developmental disabilities among first generation adult newcomers, and the health and health service use of this group: a retrospective cohort study. *PLoS One*. 2019;14(6):e0215804. Doi : 10.1371/journal.pone.0215804. Publié le 20 juin 2019.
- Guo P, Alajarmeh S, Alarja G, et coll. Compounded trauma: a qualitative study of the challenges for refugees living with advanced cancer. *Palliat Med*. 2021;35(5) :916-926. Doi : 10.1177/02692163211000236. Consulté en 2022.
- Hastert TA, Ruterbusch JJ, Nair M, et coll. Employment outcomes, financial burden, anxiety, and depression among caregivers of African American cancer survivors. *JCO Oncology Practice*. 2020;16(3):e221-e233. Doi : <https://doi.org/10.1200/jop.19.00410>. Consulté en 2023.
- Gouvernement du Canada. « Certaines circonstances » Équité et sensibilisation du système de soins de santé quant aux besoins des populations minoritaires et marginalisées. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/accessible-soins-sante/certaines-circonstances-eguite-sensibilisation-systeme.html#p1d1a5_1_2. Publié le 7 mai 2003. Consulté le 14 février 2023.
- Gouvernement du Canada. Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada. <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete.html>. Publié en 2019.
- Klassen AF, Gulati S, Watt L, et coll. Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psychooncology*. 2012;21(5) :558-562. Doi : 10.1002/pon.1963. Consulté en 2022.
- Kwong S, Bedard A. Be active: an education program for Chinese cancer survivors in Canada. *J Cancer Educ*. 2016;31(3) :605-609. Doi : 10.1007/s13187-015-0899-8. Consulté en 2022.
- Levesque JV, Gerges M, Wu VS, Girgis A. Chinese-Australian women with breast cancer call for culturally appropriate information and improved communication with health professionals. *Cancer Reports*. 2020;3(2). Doi : <https://doi.org/10.1002/cnr.2.1218>. Consulté en 2022.
- Raihan MMH, Turin TC. Cultural competency among healthcare providers is vital to ensure equitable and optimal maternity care for im/migrant and visible minority women. *Evid Based Nurs*. 2022;25(3):107. Doi : 10.1136/ebnurs-2021-103481. Consulté en 2022.
- Raynault MF, Féthière C, Côté D. Social inequalities in breast cancer screening: evaluating written communications with immigrant Haitian women in Montreal. *Int J Equity Health*. 2020;19(1) :209. Publié le 23 novembre 2020. Doi : 10.1186/s12939-020-01322-0. Consulté en 2022.
- Statistique Canada. Le Quotidien – Les immigrants représentent la plus grande part de la population depuis plus de 150 ans et continuent de façonner qui nous sommes en tant que Canadiens. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/221026/dq221026a-fra.htm>. Publié le 26 octobre 2022.
- Statistique Canada. Le Quotidien – En manchette : Bulletin de nouvelles officielles de Statistique Canada. Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/dai-quo/index-fra.htm>. Publié en 2019.
- Turin TC, Haque S, Chowdhury N, et coll. Overcoming the challenges faced by immigrant populations while accessing primary care: potential solution-oriented actions advocated by the Bangladeshi-Canadian community. *J Prim Care Community Health*. 2021;12:21501327211010165. Doi : 10.1177/21501327211010165. Consulté en 2022.
- Warmoth K, Yeung NCY, Xie J, et coll. Benefits of a psychosocial intervention on positive affect and posttraumatic growth for Chinese American breast cancer survivors: a pilot study. *Behavioral Medicine*. 2019;46(1):34-42. Doi : <https://doi.org/10.1080/08964289.2018.1541862>. Consulté en 2022.
- Zghal A, El-Masri M, McMurphy S, Pfaff K. Exploring the impact of health care provider cultural competence on new immigrant health-related quality of life: a cross-sectional study of Canadian newcomers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2020;32(5) :104365962096744. Doi : <https://doi.org/10.1177/1043659620967441>. Consulté en 2022.



Personnes âgées

On définit les adultes âgés comme étant des personnes de 65 ans et plus.

Sous-communautés

- Jeunes vieux (65 à 74 ans)
- Vieux (75 à 84 ans)
- Vieux vieux (85 ans et plus)

Introduction

La population canadienne des personnes âgées croît très rapidement, les Canadiens vivant plus longtemps et étant en meilleure santé. En 2022, il y avait plus de sept millions de personnes âgées de 65 ans et plus au Canada, soit 18,8 % de la population. Le risque d'être atteint de cancer augmente avec l'âge. Compte tenu de la croissance et du vieillissement de la population, il y aura une augmentation significative du nombre de personnes âgées qui recevront un diagnostic de cancer dans les années à venir. En 2021, il était prévu qu'environ 63 % des diagnostics de cancer toucheraient des personnes âgées.

Bien que la plus grande proportion des nouveaux diagnostics de cancer concerne les personnes âgées, nombre d'entre elles ne reçoivent pas les mêmes informations et options de traitement que les personnes plus jeunes. L'âgisme (les stéréotypes, la discrimination et les préjugés fondés sur l'âge) dans le système de santé est un facteur majeur des disparités relatives au cancer chez les personnes âgées. Les fournisseurs de soins de santé peuvent écarter la discussion sur le traitement avec des personnes âgées en raison de leurs propres a priori ou préjugés concernant l'âge et le cancer. En conséquence, les personnes âgées ont de nombreux besoins non comblés lorsqu'il est question de soins contre le cancer, notamment en ce qui a trait à la façon de surmonter la peur, d'obtenir des informations adéquates sur les effets secondaires et sur les probabilités de guérison, et de recevoir les renseignements nécessaires pour prendre des décisions éclairées par rapport à leurs soins. Cela peut entraîner un traitement excessif ou insuffisant, ainsi que des résultats moins favorables.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Comorbidités et perte de fonction

Les personnes âgées atteintes de cancer sont plus susceptibles d'avoir d'autres maladies ou affections (comorbidités) que celles qui n'ont pas le cancer. Beaucoup de personnes âgées atteintes de cancer peuvent présenter au moins une comorbidité qui peut avoir un impact sur le traitement. De plus, elles peuvent être confrontées à des problèmes d'autosoins et de perte fonctionnelle.

Soins à domicile

Une étude révèle que le recours aux soins à domicile pour les personnes âgées atteint un sommet dans le premier mois suivant une intervention chirurgicale liée à un cancer, baisse à un nouveau niveau de référence après un an, puis demeure stable pendant une période pouvant atteindre cinq ans. La même étude révèle qu'environ 11 % des personnes atteintes de cancer qui n'avaient pas initialement besoin de services de soins à domicile ont recours à ces services pendant les cinq années qui suivent l'intervention chirurgicale. Cela indique un besoin accru en soins de santé et une perte d'autonomie au fil du temps, et démontre que les besoins en soins de courte durée à domicile peuvent ne pas correspondre exactement aux besoins à long terme.

Dans une autre étude comparant les autoévaluations de personnes atteintes de cancer à celles de leurs proches aidants, les proches aidants considèrent que les personnes âgées atteintes de cancer ont une capacité physique fonctionnelle et une santé mentale plus faibles et ont besoin de plus de soutien social. De nombreux proches aidants de cette étude mentionnent également le fardeau qu'ils portent.

Enfin, de nombreuses personnes âgées atteintes d'un cancer avancé préféreraient mourir à la maison. Au Canada, la majorité (71 %) des personnes atteintes de cancer meurent à l'hôpital, alors qu'environ 10 % à 13 % seulement rendent leur dernier souffle à la maison. Cela suggère qu'il faut des services de soutien appropriés pour permettre aux personnes âgées atteintes de cancer de rester à la maison lorsque la fin de leur vie approche.

Information

Beaucoup de personnes âgées atteintes de cancer ne reçoivent pas suffisamment d'information sur leur diagnostic. Souvent, la famille est informée avant la personne atteinte de cancer. Cela peut être dû à la croyance du médecin que les personnes âgées sont moins aptes à faire face à un diagnostic de cancer. Un autre facteur peut être la baisse des niveaux de littératie, car les capacités cognitives diminuent avec l'âge. Toutefois, les membres de la famille veulent informer les personnes atteintes de cancer, même si elles sont fragiles ou âgées, ou qu'elles ont des troubles neurologiques.

Préférences en matière de prise de décision

Les personnes âgées atteintes de cancer peuvent avoir différentes préférences lorsqu'il est question de participer à la prise de décision. Des études révèlent que des proportions semblables préfèrent jouer un rôle passif ou actif, et qu'un moins grand nombre préfère un rôle de collaboration. Toutefois, une étude menée au Royaume-Uni révèle que les femmes âgées atteintes d'un cancer du sein préfèrent une approche de prise de décision collaborative avec leurs fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne la chimiothérapie. Beaucoup de personnes âgées accordent de l'importance aux opinions de leurs spécialistes du cancer et de leurs médecins généralistes, en particulier lorsqu'il s'agit de conseils sur la décision d'accepter ou de rejeter le traitement. Les recommandations des médecins cliniciens peuvent influencer les décisions de traitement. Dans une étude du Royaume-Uni, de nombreuses femmes se plaignent de la surcharge informationnelle et disent avoir de la difficulté à utiliser les renseignements fournis pour prendre des décisions de traitement. La présence d'un proche aidant lors des rendez-vous aide à se rappeler l'information, en plus de constituer une source de soutien affectif. Ces femmes disent aussi vouloir que leur état de santé général, leur âge et les points de vue de leur famille soient pris en compte lorsque vient le temps de prendre une décision de traitement.

Besoins psychosociaux

Les personnes âgées ont souvent des besoins psychologiques non comblés et du soutien psychologique est nécessaire avant que le début du traitement contre le cancer. Les personnes âgées atteintes de cancer manquent souvent de soutien social, ce qui est plus marqué chez les personnes célibataires ou racisées, chez celles qui ont peu d'amis ou d'enfants, ou chez celles dont le fardeau de symptômes est lourd (nombre de symptômes, gravité des symptômes ou conséquences des symptômes sur la qualité de vie).

Soins tenant compte des traumatismes

Le risque d'avoir vécu un traumatisme augmente avec l'âge. On estime que 70 % à 90 % des personnes âgées ont vécu un événement traumatique au cours de leur vie. Les formes de traumatisme varient beaucoup, mais peuvent inclure la mort soudaine ou une blessure grave d'un être cher, ou encore une maladie mortelle ou le décès du conjoint ou de la conjointe ou d'un enfant. La réactivation d'un traumatisme, c'est-à-dire l'expérience de rappels d'un traumatisme, peut également se produire avec l'âge et être aggravée par des maladies et des événements stressants. Par conséquent, des soins tenant compte des traumatismes chez les personnes âgées sont requis, en particulier dans les maisons de fin de vie et les établissements de soins palliatifs et dans le contexte d'un cancer.

Défis financiers

Les personnes âgées atteintes de cancer peuvent devoir surmonter des défis financiers liés aux coûts directs et indirects du traitement. Dans une étude, 27 % des personnes âgées ayant récemment reçu un diagnostic de cancer disent ressentir de la détresse financière lors de la prise de contact avec un oncologue. Cela touche de manière disproportionnée les membres de la communauté noire, les personnes handicapées, les chômeurs et les gens dont le niveau de scolarité est plus bas. Ces personnes sont plus susceptibles de signaler une dépression et une détérioration de leur qualité de vie sur le plan de la santé au moment du diagnostic. Le fardeau financier et la réduction du revenu peuvent aussi constituer un défi pour les proches aidants de la famille.

Impact des déplacements

Le transport pour se rendre aux rendez-vous médicaux peut poser un défi puisque de nombreuses personnes âgées ne conduisent plus ou ne possèdent plus de véhicule. Par conséquent, beaucoup d'entre elles comptent sur leur famille et leurs amis pour assurer leur transport, ou utilisent des services partagés de transport, le transport en commun ou des services de transport offerts par des organismes. Cependant, les personnes âgées disent éprouver des difficultés avec ces options de transport, notamment parce qu'elles se sentent dépendantes, parce qu'elles ont de la difficulté à demander à des membres de leur famille et à des amis de leur fournir du transport, parce qu'elles ressentent de la stigmatisation ou de l'embarras, parce que les services sont limités ou parce que le coût de l'essence, du stationnement et des services est élevé. L'insuffisance des infrastructures de transport en commun et les contraintes physiques liées au déplacement sur de longues distances créent également des difficultés au moment de recevoir un traitement contre le cancer. Les personnes âgées vivant dans des communautés rurales et éloignées ont des options de transport plus limitées que celles des régions urbaines.

Options de traitement

Les personnes âgées atteintes de cancer peuvent se voir offrir des options de traitement différentes de celles proposées aux personnes plus jeunes. L'une des raisons est qu'elles présentent souvent plus de comorbidités, ce qui peut faire que les risques associés au traitement l'emportent sur les avantages qu'il y a à le recevoir. L'âgisme dans les soins de santé joue également un rôle, car les fournisseurs de soins de santé peuvent écourter la discussion sur le traitement avec des personnes âgées en raison d'a priori ou de préjugés concernant l'âge et le cancer. Des études démontrent que les personnes atteintes de cancer qui sont âgées de plus de 70 ans sont moins susceptibles de recevoir des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Compte tenu des variations observées au sein de ce groupe, les personnes âgées atteintes de cancer devraient

avoir accès à une évaluation gériatrique, un outil de mesure de la santé qui fournit des informations et des recommandations susceptibles d'orienter les plans de traitement. Une revue systématique révèle que les évaluations gériatriques des soins contre le cancer favorisent la réduction de la toxicité et des complications liées au traitement, une plus forte adhésion à l'intégralité du traitement et l'obtention de meilleurs résultats axés sur les patients.

Proches aidants

Les proches aidants de personnes âgées sont souvent amenés à parler de la mort et doivent se préparer au décès. Cela implique une réflexion sur leur relation future avec la personne atteinte de cancer, même si le traitement est administré avec un espoir de guérison. Certaines données démontrent que les proches aidants doivent composer avec des problèmes psychosociaux, un fardeau financier et une réduction de leur revenu. Souvent, en comparaison avec la population générale, les proches aidants supportent un fardeau plus lourd et leur qualité de vie est plus faible.

Les expériences des proches aidants et leurs besoins non comblés varient souvent en raison de la différence d'âge, de la culture, du système de soins de santé et des ressources de soutien. Par exemple, les enfants adultes qui s'occupent d'un parent âgé mentionnent souvent des expériences plus négatives en matière de santé, de finances, de changement d'horaire, d'estime de soi et de bien-être spirituel.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les personnes âgées atteintes de cancer veulent pouvoir accéder facilement à l'information et au soutien dont elles ont besoin dans des formats appropriés.
- Les personnes âgées atteintes de cancer veulent se sentir soutenues, même si elles n'ont pas de proches aidants dans leur vie.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Augmenter la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les personnes âgées et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre au point du matériel sur mesure (par exemple, gestion des comorbidités, auto-soins, gestion financière, contenu multidisciplinaire). • Développer des ressources imprimées en gros caractères faciles à lire. • Élaborer une stratégie de diffusion pour distribuer les ressources dans les endroits que les personnes âgées fréquentent (par exemple : centres communautaires, programmes pour les aînés, bibliothèques, centres commerciaux, cliniques et pharmacies). • Veiller à ce que de l'information sur la gestion financière pour les personnes âgées soit disponible par le biais de multiples méthodes (par exemple : contenu en ligne, documents papier et envois postaux). • Développer du contenu en ligne à mesure qu'augmente l'utilisation d'Internet par les personnes âgées. • Utiliser la narration numérique sur des plateformes vidéo en ayant recours à des personnes âgées qui parlent de leur expérience de cancer.
Pairs	Augmenter la disponibilité et la diversité du soutien par les pairs pour les personnes âgées et leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que le jumelage entre pairs inclue des adultes de tous les âges. • Veiller à ce que d'autres méthodes soient disponibles pour que les personnes âgées puissent profiter du jumelage entre pairs. • Établir des partenariats avec des programmes de soutien pour améliorer les offres de services d'accompagnement aux personnes âgées. • Créer un cadre de soutien pour les personnes âgées que les programmes existants peuvent exploiter dans leur programmation. • Augmenter le nombre d'activités de groupe ou individuelles par le biais de différents canaux, notamment en personne, par téléphone ou par visioconférence en ligne, et au moyen des réseaux sociaux.
Soutien pratique	Augmenter la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les personnes âgées et leurs proches aidants.	<ul style="list-style-type: none"> • Veiller à ce que les fournisseurs de services de soutien pratique reçoivent la formation requise pour écouter les personnes âgées et les orienter vers des ressources liées à leurs préoccupations courantes. • Mieux faire connaître les aides financières pour les personnes âgées. • Collaborer avec des partenaires pour offrir des soins personnels et des services de répit. • Accroître l'accès et la sensibilisation aux interventions visant à améliorer le bien-être spirituel afin d'aider les proches aidants à trouver un sens à leur expérience, et à améliorer leur qualité de vie et leur santé mentale.

Références

- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer 2021. Toronto, ON : Société canadienne du cancer. <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf>. Publié en 2021.
- Partenariat canadien contre le cancer. Le rapport montre que les Canadiens plus âgés sont moins susceptibles de recevoir un traitement recommandé contre le cancer que les patients plus jeunes. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/news-events/news/article/le-rapport-montre-que-les-canadiens-plus-ages-sont-moins-susceptibles-de-recevoir-un-traitement-recommande-contre-le-cancer-que-les-patients-plus-jeunes/>. Publié le 26 mars 2014. Consulté le 30 décembre 2019.
- Chesney TR, Haas B, Coburn NG, et coll. Immediate and long-term health care support needs of older adults undergoing cancer surgery: a population-based analysis of postoperative homecare utilization. *Annals of Surgical Oncology*. doi : <https://doi.org/10.1245/s10434-020-08992-8>. Publié en ligne le 12 août 2020.
- Ganzel BL. Trauma-informed hospice and palliative care. *Gerontologist*. 2018;58(3):409-419. doi : [10.1093/geront/gnw146](https://doi.org/10.1093/geront/gnw146). Consulté en 2023.
- City of Hope. Geriatric oncology: aging population raises concerns about surge in demand for cancer care. Cancer Treatment Centers of America. <https://www.cancercenter.com/community/blog/2019/06/geriatric-oncology-aging-population-raises-concerns-about-surge-in-demand-for-cancer-care>. Publié le 31 mai 2019. Consulté le 11 juin 2021.
- Freund K, Bayne A, Beck L, et coll. Characteristics of ride share services for older adults in the United States. *J Saf Res*. 2020;72:9. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jsr.2019.12.008>. Consulté en 2023.
- Giri S, Clark D, Al-Obaidi M, et coll. Financial distress among older adults with cancer. *JCO Oncology Practice*. 2021;17(6):e764-e773. doi : <https://doi.org/10.1200/op.20.00601>. Consulté en 2023.
- Girones R, Aparicio J, Torregrosa MD. Communication of diagnosis in elderly lung cancer patients: who is informed, what information is given, and what patients know and want to know. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31(15_suppl):e20643-e20643. doi : https://doi.org/10.1200/jco.2013.31.15_suppl.e20643.
- Gouvernement du Canada. Mesures destinées aux aînés. https://publications.gc.ca/collections/collection_2015/edsc-esdc/Em12-5-2014-fra.pdf. Publié en 2014.
- Graboyes EM, Chaiyachati KH, Sisto Gall J, et coll. Addressing transportation insecurity among patients with cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2022;114(12):1593-1600. doi : [10.1093/jnci/djac134](https://doi.org/10.1093/jnci/djac134). Consulté en 2023.
- Hamaker M, Lund C, Te Molder M, et coll. Geriatric assessment in the management of older patients with cancer: a systematic review (update). *J Geriatr Oncol*. 2022;13(6):761-777. doi : [10.1016/j.jgo.2022.04.008](https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.04.008). Consulté en 2023.
- Harder H, Ballinger R, Langridge C, Ring A, Fallowfield LJ. Adjuvant chemotherapy in elderly women with breast cancer: patients' perspectives on information giving and decision making. *Psycho-Oncology*. 2013;22(12):2729-2735. doi : <https://doi.org/10.1002/pon.3338>. Consulté en 2019.
- Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, et coll. Are disagreements in caregiver and patient assessment of patient health associated with increased caregiver burden in caregivers of older adults with cancer? *The Oncologist*. 2017;22(11):1383-1391. doi : <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0085>. Consulté en 2019.
- Marosi C, Köller M. Challenge of cancer in the elderly. *ESMO Open*. 2016;1(3):e000020. doi : [10.1136/esmoopen-2015-000020](https://doi.org/10.1136/esmoopen-2015-000020). Publié le 12 avril 2016.
- Mohile SG, Mohamed MR, Xu H, et coll. Evaluation of geriatric assessment and management on the toxic effects of cancer treatment (GAP70+): a cluster-randomised study. *Lancet*. 2021;398(10314):1894-1904. doi : [10.1016/S0140-6736\(21\)01789-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01789-X). Consulté en 2023.
- Moth EB, Kiely BE, Martin A, et coll. Older adults' preferred and perceived roles in decision-making about palliative chemotherapy, decision priorities and information preferences. *Journal of Geriatric Oncology*. 2020;11(4):626-632. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.07.026>. Consulté en 2023.
- Reynolds S. For older adults, geriatric assessment reduces cancer treatment side effects. Site Web du National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2021/cancer-geriatric-assessment-fewer-side-effects>. Publié le 15 décembre 2021. Consulté le 1er mars 2023.
- Sav A, McMillan SS, Akosile A. Burden of treatment among elderly patients with cancer: a scoping review. *Healthcare*. 2021;9(5):612. doi : <https://doi.org/10.3390/healthcare9050612>. Consulté en 2023.
- Statistique Canada. Statistiques sur les personnes âgées et le vieillissement démographique. Gouvernement du Canada. https://www.statcan.gc.ca/fr/sujets-debut/adultes_ages_et_vieillessement_demographique. Publié le 31 janvier 2023.
- Stolz-Baskett P, Taylor C, Glaus A, Ream E. Supporting older adults with chemotherapy treatment: a mixed methods exploration of cancer caregivers' experiences and outcomes. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;50:101877. doi : [10.1016/j.ejon.2020.101877](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101877). Consulté en 2023.
- Tucker-Seeley RD, Wallington SF, Canin B, Tang W, McKoy JM. Health equity for older adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. JCO.21.00207. doi : <https://doi.org/10.1200/jco.21.00207>. Publié en ligne le 27 mai 2021.
- Yilmaz S, Sanapala C, Schiaffino MK, et coll. Social justice and equity: why older adults with cancer belong --a life course perspective. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2022;42:1-13. doi : [10.1200/EDBK_349825](https://doi.org/10.1200/EDBK_349825). Consulté en 2023.

A large, stylized yellow flower graphic is positioned on the right side of the page, partially overlapping the text. The flower has five petals and a central star-like shape. The background is a solid yellow color.

Communautés racisées

Les communautés racisées désignent les personnes auxquelles on attribue des caractéristiques raciales, en tant que groupe, d'une manière qui entraîne des répercussions négatives sur leur vie sociale, politique et économique.

La notion de race est une construction sociale qui peut évoluer dans le temps et l'espace.

Le terme peut inclure, sans s'y limiter, les personnes noires (d'ascendance africaine ou caribéenne) de même que les personnes d'origine sud-asiatique, chinoise, arabe ou ouest-asiatique, sud-est asiatique, philippine, latino-américaine, africaine, caribéenne, coréenne, japonaise ou insulaire du Pacifique.

Dans le contexte des activités de la Société canadienne du cancer et de nombreuses organisations au pays, cette population n'inclut pas les peuples autochtones.

Introduction

En 2021, environ 9,6 millions de personnes de plus de 450 origines et ascendances ethniques déclaraient faire partie d'une communauté racisée, soit 26,5 % de la population canadienne. L'ampleur réelle des répercussions disproportionnées du cancer sur les communautés racisées au Canada n'est pas encore connue en raison du manque de données fondées sur la race. Toutefois, des recherches internationales donnent à penser que l'incidence du cancer et le taux de mortalité diffèrent entre les communautés racisées et la population générale.

Compte tenu de l'existence d'obstacles inhérents aux structures du système de santé actuel, les communautés racisées font face à des inégalités dans les soins contre le cancer et sont notamment victimes de racisme structurel, systémique et individuel. Les communautés racisées sont préoccupées par la possibilité de ne pas comprendre leur diagnostic de cancer, ce qui réduit l'accès à de l'information sur le cancer à la fois adaptée à la culture et pertinente. Les membres de ces communautés ont également des besoins psychosociaux, émotionnels, informationnels, socioéconomiques

et pratiques non comblés en matière de soins contre le cancer, ce qui explique les moins bons résultats qu'ils obtiennent au chapitre de la santé. Il est important de reconnaître que le revenu, la sécurité d'emploi, le niveau de scolarité, l'adaptation à une nouvelle culture et la confiance dans le système de santé varient entre les membres de ces groupes.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Stigmatisation et honte

De nombreux groupes racisés font face à la stigmatisation et ressentent de la honte par rapport au cancer, en particulier pour les cancers liés aux organes reproducteurs, comme le cancer du col de l'utérus et le cancer de la prostate. Par conséquent, certaines de ces personnes peuvent éviter de se prévaloir des services de soutien social, d'accepter l'assistance de proches aidants ou de partager certaines préoccupations psychosociales avec leurs médecins. Aussi, la stigmatisation est plus présente pour les cancers « sous la ceinture » (par exemple, le cancer du col de l'utérus ou de la prostate).

Navigation dans le système

Les membres des communautés racisées affirment avoir de la difficulté à naviguer dans le système de soins de santé lorsqu'il est question de savoir qui consulter ou comment accéder à des traitements spécialisés. Une étude révèle que les survivantes du cancer du sein d'origine afro-américaine se sentent désemparées face à l'information sur les divers sujets de santé. Les défis de navigation dans le système et la coordination limitée des soins contre le cancer peuvent entraîner des retards dans le traitement et de longs délais d'attente pour les membres des groupes racisés. Les personnes racisées vivant dans des zones rurales sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer à un stade précoce en raison de l'accès limité à des services près de leur communauté, ce qui met en évidence la nécessité d'une meilleure navigation dans le système en zones rurales.

Fournisseurs de soins de santé

De faibles niveaux d'engagement entre les patients et les fournisseurs peuvent mener à une compréhension limitée du diagnostic des patients pour les fournisseurs et à une baisse de la confiance des patients par rapport à la communication avec leurs fournisseurs. Les patients appartenant à des groupes racisés disent se sentir dans une position de faiblesse lorsque les fournisseurs leur transmettent des informations de façon paternaliste. Un exemple de ce type de situation est une personne racisée qui reçoit un diagnostic de cancer à un stade avancé même si elle s'est rendue à l'urgence plusieurs fois. Cela peut être le résultat du biais implicite d'un fournisseur de soins de santé qui se méfie ou sous-estime l'intensité de la douleur ou des symptômes de la personne.

Les membres des communautés racisées expriment aussi un fort désir de recevoir des soins et d'interagir avec des professionnels de la santé qui parlent leur langue maternelle ou qui ont les mêmes antécédents culturels qu'eux. Dans certaines situations, les fournisseurs de soins de santé ne sont pas informés des besoins culturels des patients, comme les régimes et les médicaments traditionnels, les rituels de guérison et les thérapies complémentaires. Les fournisseurs peuvent également être insensibles aux besoins de la personne en ce qui concerne le sexe et les méthodes de communication de l'information.

Soins tenant compte des traumatismes

Le racisme systémique et structurel auquel sont confrontées les communautés racisées peut entraîner des effets post-traumatiques susceptibles d'influencer les décisions liées à la santé. Les centres qui prodiguent des soins tenant compte des traumatismes doivent promouvoir la sécurité culturelle, la confiance, la collaboration, le soutien par les pairs, le renforcement de l'autonomie ainsi que le soutien culturel et sexospécifique chez les communautés racisées. Les microagressions, le racisme flagrant et le racisme intergénérationnel auxquels sont confrontées les communautés racisées peuvent entraîner une exposition accrue à des traitements traumatiques et agressifs.

Langue

Les barrières linguistiques sont fréquentes au sein des communautés racisées, y compris pour des personnes qui vivent au Canada depuis plus de cinq ans et qui éprouvent des difficultés à converser en français ou en anglais.

Information

L'information est l'un des besoins non comblés les plus importants parmi les communautés racisées. L'utilisation d'un langage complexe et de représentations visuelles limitées dans les sources d'information contribue à cet état de fait. De plus, le manque de représentation visuelle des symptômes du cancer dans les communautés racisées mène souvent à des situations où certains symptômes passent inaperçus ou ne sont pas pris en compte. Pour les communautés racisées, les renseignements sur le cancer qui sont les plus recherchés traitent d'alimentation, d'effets secondaires et d'activités de prévention de cancers secondaires. Beaucoup de gens racisés atteints de cancer préfèrent consommer des aliments traditionnels et croient au pouvoir de guérison traditionnel. Cette information est souvent négligée dans des sources d'information sur le cancer de bonne réputation, ce qui pousse les gens à se tourner vers les médias sociaux ou l'Internet, au risque de s'exposer à des mythes et à de la désinformation.

Besoins psychosociaux

Les membres des communautés racisées disent avoir des besoins psychosociaux non comblés en lien avec le bien-être et la solitude, et ressentir des symptômes émotionnels comme la dépression, la tristesse, l'anxiété et le stress, ce qui peut entraîner des disparités dans le stress psychosocial, des difficultés dans le traitement de l'aspect émotionnel de l'expérience de cancer et un sentiment d'isolement.

Groupes de soutien

Les membres des communautés racisées sont parfois moins susceptibles de rechercher ou de recevoir du soutien par les pairs, bien que certains d'entre eux soulignent l'importance du soutien au sein de la communauté à la suite d'un diagnostic. En outre, les personnes racisées atteintes de cancer peuvent tirer profit d'interventions communautaires de gestion du stress.

Counseling

Pour de nombreux membres de communautés racisées, l'accès à des services de counseling professionnels abordables répondant à des besoins précis est limité. Ces personnes peuvent se tourner vers leur réseau social ou des organismes communautaires pour obtenir des conseils informels. Cela peut donner lieu à un accompagnement moins cohérent ou spécialisé.

Proches aidants

Il y a peu de soutien professionnel de counseling pour les proches aidants des communautés racisées, qui doivent aussi relever des défis pour naviguer dans les ressources de soutien qui sont offertes et composer avec des niveaux de stress élevés liés à leur rôle d'aidants.

Défis financiers

Pendant leur expérience de la maladie, les personnes atteintes de cancer au sein des communautés racisées sont touchées par des difficultés financières de manière disproportionnée. Une étude canadienne révèle que, bien que les personnes racisées n'aient pas toutes un faible revenu, le racisme économique contribue aux iniquités. Une autre étude révèle que les survivants du cancer d'origine afro-américaine à faible revenu disent devoir composer avec l'insécurité alimentaire, l'interruption de services publics, l'incapacité de se déplacer pour recevoir des soins et une qualité de vie inférieure. Des participants à des entretiens mentionnent également des obstacles financiers liés aux soins et la perte de l'assurance maladie. De plus, certains membres de communautés racisées dont les conditions d'emploi sont précaires peuvent ne pas être en mesure de produire leur déclaration de revenus, ce qui peut entraver l'accès à des crédits d'impôt et à des programmes de médicaments des gouvernements.

Impact des déplacements

Les déplacements pour recevoir un traitement contre le cancer peuvent nécessiter beaucoup de temps et s'avérer coûteux pour les personnes racisées atteintes de cancer et leurs proches aidants, et plus particulièrement pour les personnes ayant un faible statut socioéconomique. La distance à parcourir peut créer un obstacle. Bien qu'il existe des initiatives offrant une aide au transport dans ces cas, la réactivité et le fonctionnement du programme pourraient être améliorés.

Soins de survie

Les membres des communautés racisées n'ont pas accès à assez d'information sur la survie, raison pour laquelle ils peuvent se sentir perdus lors de la transition des soins spécialisés aux soins primaires. Les personnes racisées atteintes de cancer sont moins susceptibles de recevoir des soins de survie complets.

Fatalisme

Beaucoup de membres des communautés racisées croient que le cancer est non traitable et mortel. Cette croyance peut dissuader les gens de chercher de l'information sur le cancer et de recevoir un traitement. En outre, le fatalisme est également alimenté par les craintes de progression et de récurrence du cancer, qui peuvent causer davantage de détresse et mener à la dépression.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Le racisme structurel et systémique contribue à des inégalités dans l'obtention de soins contre le cancer chez les communautés racisées.
- Les membres de ces communautés qui sont atteints de cancer font face à des défis différents dans le système canadien parce que leur culture n'est pas reflétée ou prise en compte dans les soins qu'ils reçoivent.
- Ces personnes veulent pouvoir accéder facilement à des ressources, à du soutien et à de l'information qui sont adaptés à la culture et pertinents, dans des formats appropriés.
- Les approches de communication qui sont adaptées et qui s'adressent directement aux communautés racisées sont celles qui fonctionnent le mieux.
- Les communautés racisées sont un groupe hétérogène avec des défis uniques qui doivent être explorés davantage pour qu'elles puissent bénéficier de soins équitables.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité, l'accessibilité et la pertinence culturelle de l'information en utilisant plusieurs canaux et en offrant des services dans plusieurs langues.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des communautés racisées ainsi que des organisations et groupes communautaires pour fournir des ressources éducatives et pour mettre au point des campagnes d'information. • Collaborer sur une base continue avec des communautés racisées, des organisations et groupes travaillant au service de ces communautés, y compris des établissements spirituels, pour acquérir une compréhension à jour du type d'information requis et des meilleures façons de les fournir aux membres des communautés. • Faire participer des membres de communautés racisées à la conception et à la diffusion d'information sur le cancer. • Veiller à ce que l'information soit fournie en temps opportun et dans les langues appropriées. • Offrir un soutien à la navigation par l'entremise de coordonnateurs formés afin de permettre aux personnes atteintes de cancer de trouver les ressources d'information dont elles ont besoin et d'y accéder.
Pair	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les communautés racisées en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Relier des services cloisonnés par le biais d'une plateforme ou d'un référentiel d'information partagé pour permettre aux communautés racisées d'entrer en contact avec des organisations fournissant des services de soutien. • Collaborer avec des organisations au service des communautés racisées pour offrir des groupes de soutien par les pairs à l'intention de personnes atteintes de cancer qui ont des antécédents culturels ou qui reçoivent des types de traitement semblables. • Inclure des membres des communautés racisées dans la conception et la diffusion de services de soutien liés au cancer. • Fournir des services aux communautés racisées par le biais de multiples méthodes, comme des cliniques mobiles et des services en ligne. • Offrir du soutien à la navigation par l'entremise de coordonnateurs formés afin de permettre aux personnes atteintes de cancer de trouver les ressources de soutien par les pairs dont elles ont besoin et d'y accéder.

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Soutien pratique	Augmenter la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les communautés racisées.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des communautés et des organismes racisés au service des personnes racisées afin de mieux répondre à leurs besoins pratiques. • Accroître la sensibilisation aux services de counseling professionnels abordables pour les membres de communautés racisées atteints de cancer. • Examiner les critères d'admissibilité aux diverses formes d'aide financière et mieux faire connaître ces ressources. • Revoir les exigences financières pour profiter des services offerts. • Établir les critères pour améliorer la qualité du service à la clientèle des ressources de soutien existantes. • Fournir des services aux communautés racisées par le biais de multiples méthodes, comme une clinique mobile et des services en ligne. • Intégrer l'utilisation de soins pertinents et adaptés à la culture pour les personnes atteintes de cancer. • Mieux faire connaître les services de counseling offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches aidants. • Offrir un soutien à la navigation par l'entremise de coordonnateurs formés afin de permettre aux personnes atteintes de cancer de trouver les ressources de soutien pratique dont elles ont besoin et d'y accéder. • Offrir une formation à l'intention des employés, en particulier pour les fournisseurs de services, afin de contrer les préjugés implicites concernant le revenu de même que les obstacles financiers et pratiques auxquels sont confrontées les communautés racisées. • Offrir aux fournisseurs de services une formation sur les pratiques adaptées à la culture. • Offrir aux fournisseurs un programme de formation afin d'offrir des plans de survie au cancer qui sont adaptés à la culture. • Veiller à ce que les fournisseurs de soins de santé disposent d'informations à jour sur les approches de psycho-oncologie et de soutien émotionnel au moment du diagnostic afin de gérer le fatalisme.

Références

- American Cancer Society. Cancer disparities in the Black community. <https://www.cancer.org/about-us/what-we-do/health-equity/cancer-disparities-in-the-black-community.html>. Consulté en 2022.
- Ashing-Giwa K, Tapp C, Brown S, et coll. Are survivorship care plans responsive to African-American breast cancer survivors?: voices of survivors and advocates. *Journal of Cancer Survivorship*. 2013;7(3):283-291. doi : <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0270-1>. Consulté en 2022.
- Bonilla J, Escalera C, Santoyo-Olsson J, Samayoa C, Ortiz C, Stewart AL, Nápoles AM. The importance of patient engagement to quality of breast cancer care and health-related quality of life: a cross-sectional study among Latina breast cancer survivors in rural and urban communities. *BMC Women's Health*, 21(1), 59–59. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01200-z>. Publié en 2021.
- Ceballos RM, Hohl SD, Molina Y, et coll. Oncology provider and African-American breast cancer survivor perceptions of the emotional experience of transitioning to survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2020;39(1):35-53. doi : <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1752880>. Consulté en 2022.
- Costas-Muñiz R, Garduño-Ortega O, Hunter-Hernández M, Morales J, Castro-Figueroa EM, Gany F. Barriers to psychosocial services use for Latina versus non-Latina white breast cancer survivors. *American Journal of Psychotherapy*. 2021;74(1):13-21. doi : <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.20190036>. Consulté en 2022.
- Delon C, Brown KF, Payne NWS, Kotrotsis Y, Vernon S, Shelton J. Differences in cancer incidence by broad ethnic group in England, 2013–2017. *British Journal of Cancer*. doi : <https://doi.org/10.1038/s41416-022-01718-5>. Publié en ligne le 2 mars 2022.
- Dhawan N, LeBlanc TW. Lean into the uncomfortable: using trauma-informed care to engage in shared-decision-making with racial minorities with hematologic malignancies. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;39(1):1-5. <https://doi.org/10.1177/10499091211008431>. Consulté en 2022.
- Hastert TA, Ruterbusch JJ, Nair M, et coll. Employment outcomes, financial burden, anxiety, and depression among caregivers of African American cancer survivors. *JCO Oncology Practice*. 2020;16(3):e221-e233. doi : <https://doi.org/10.1200/jop.19.00410>. Consulté en 2022.
- Lechner SC, Whitehead NE, Vargas S, et coll. Does a community-based stress management intervention affect psychological adaptation among underserved Black breast cancer survivors? *JNCI Monographs*. 2014;2014(50):315-322. doi : <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgu032>. Consulté en 2022.
- Levesque JV, Gerges M, Wu VS, Girgis A. Chinese-Australian women with breast cancer call for culturally appropriate information and improved communication with health professionals. *Cancer Reports*. 2020;3(2). doi : <https://doi.org/10.1002/cnr2.1218>. Consulté en 2022.
- Lim BT, Butow P, Mills J, Miller A, Pearce A, Goldstein D. Challenges and perceived unmet needs of Chinese migrants affected by cancer: Focus group findings. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2019;37(3):383-397. doi : <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1551261>. Consulté en 2022.
- Martinez Tyson D (Dina), Vázquez-Otero C, Medina-Ramirez P, Arriola NB, McMillan SC, Gwede CK. Understanding the supportive care needs of Hispanic men cancer survivors. *Ethnicity and Health*. 2016;22(1):1-16. doi : <https://doi.org/10.1080/13557858.2016.1196649>. Consulté en 2022.
- Meghani SH, Levoy K, Magan KC, Starr LT, Yocavitch L, Barg FK. "I'm dealing with that": illness concerns of African American and white cancer patients while undergoing active cancer treatments. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020;38(7):830-841. doi : <https://doi.org/10.1177/1049909120969121>. Consulté en 2022.
- Moody K, Mannix MM, Furnari N, Fischer J, Kim M, Moadel A. Psychosocial needs of ethnic minority, inner-city, pediatric cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2010;19(9):1403-1410. doi : <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0966-y>. Consulté en 2022.
- Mosavel M, Sanders K. Needs of low-income African American cancer survivors: multifaceted and practical. *Journal of Cancer Education*. 2011;26(4):717-723. doi : <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0253-8>. Consulté en 2022.
- Nápoles AM, Ortiz C, Santoyo-Olsson J, et coll. Posttreatment survivorship care needs of Spanish-speaking Latinas with breast cancer. *Journal of Community and Supportive Oncology*. 2017;15(1):20-27. doi : <https://doi.org/10.12788/jcso.0325>. Consulté en 2022.
- Odedina F, Young ME, Pereira D, Williams C, Nguyen J, Dagne G. Point of prostate cancer diagnosis experiences and needs of Black men: the Florida CaPCa study. *Journal of Community and Supportive Oncology*. 2017;15(1):10-19. doi : <https://doi.org/10.15436/2377-0902.16.1109>. Consulté en 2022.
- Sánchez-Díaz CT, Strayhorn S, Tejeda S, Vijayasiri G, Rauscher GH, Molina Y. What mediates the racial/ethnic disparity in psychosocial stress among breast cancer patients? *Cancer Causes and Control*. 2021;32(4):357-367. doi : <https://doi.org/10.1007/s10552-021-01392-7>. Consulté en 2022.
- Sanford S, Um SG, Tolentino M, et coll. The Impact of COVID-19 on mental health and well-being: a focus on racialized communities in the GTA. <https://www.welleyinstitute.com/wp-content/uploads/2022/03/The-Impact-of-COVID-19-on-Mental-Health-and-Well-being-A-Focus-on-Racialized-Communities-in-the-GTA.pdf>. Consulté en 2022.
- Seiler A, Murdock KW, Garcini LM, et coll. Racial/ethnic disparities in breast cancer incidence, risk factors, health care utilization, and outcomes in the USA. *Current Breast Cancer Reports*. 2017;9(2):91-99. doi : <https://doi.org/10.1007/s12609-017-0247-6>. Consulté en 2022.
- Sleight AG, Lyons KD, Vigen C, Macdonald H, Clark F. Supportive care priorities of low-income Latina breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(11):3851-3859. doi : <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4253-7>. Consulté en 2022.
- Smith-Bindman R, Miglioretti DL, Lurie N, et coll. Does utilization of screening mammography explain racial and ethnic differences in breast cancer? *Annals of Internal Medicine*. 2006;144(8):541. doi : <https://doi.org/10.7326/0003-4819-144-8-200604180-00004>. Consulté en 2022.
- Song L, Hamilton JB, Moore AD. Patient-healthcare provider communication: perspectives of African American cancer patients. *Health Psychology*. 2012;31(5):539-547. doi : <https://doi.org/10.1037/a0025334>. Consulté en 2022.
- Statistique Canada. Série « Perspective géographique », Recensement de la population de 2021. Gouvernement du Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/fogs-spg/page.cfm?topic=1&Lang=F&guid=2021A000011124>. Consulté en 2022.



Personnes atteintes d'un cancer rare

On qualifie de rare un cancer qui est diagnostiqué chez moins de 6 personnes par tranche de 100 000 personnes au Canada chaque année.

Introduction

Il existe peu d'information sur les cancers rares. Aussi, le fardeau cumulé n'a pas fait l'objet d'études au Canada. Les cancers rares représentent jusqu'à 20 % des nouveaux cas de cancer au Canada. Certaines recherches suggèrent que les cancers rares sont plus courants chez les enfants et chez les jeunes adultes, les taux de survie étant inférieurs aux taux de survie des cancers courants.

En raison d'un manque de familiarité et de connaissances cliniques, la détection et le diagnostic de cancers rares peuvent souvent être retardés, ce qui rend le cancer plus difficile à traiter et accentue les inégalités. Il y a également un manque d'options de traitement pour les cancers rares, et de nombreux fournisseurs de soins de santé ne comprennent pas adéquatement les types de cancer rare ou les traitements disponibles. Comme le financement et la recherche sont limités, ces lacunes en matière de connaissances et de pratiques se perpétuent, ce qui entraîne une augmentation des besoins non comblés chez les personnes recevant un diagnostic de cancer rare. L'utilisation non uniforme des méthodes de déclaration des cas de cancer rare pose des défis supplémentaires en créant des lacunes dans la collecte d'informations.

Certaines personnes pourraient être surprises par les types de cancer qui répondent à la définition d'un cancer rare. Au Canada, les cancers rares comprennent, sans s'y limiter, le sarcome de Kaposi, le mésothéliome, les cancers de l'uretère, du pénis, des yeux et de l'orbite oculaire, des os et des articulations, de la glande salivaire, de la vésicule biliaire, de l'anus, du canal anal, du rectum, de l'intestin grêle, des tissus mous (y compris du cœur), du sein chez l'homme, de l'utérus, du testicule et du larynx.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Connaissance

La détection et l'identification des cancers rares peuvent être retardées. Les personnes atteintes et les cliniciens peuvent ne pas être conscients des premiers symptômes d'un cancer rare, et il peut y avoir une période prolongée de tests avant qu'un diagnostic ne soit posé, avec pour conséquence une détérioration de l'état de santé.

Information

L'information à la disposition des personnes atteintes d'un cancer rare est souvent extrêmement limitée. Il existe souvent très peu d'information en version papier dans les centres de cancer, et l'information en ligne sur le diagnostic, la stadification et la prise en charge de la maladie peut également être incomplète ou incorrecte. Les sites Web sur le cancer peuvent ne pas avoir de liste exhaustive des besoins en soins de santé, comme les soins de soutien, les besoins spirituels et les besoins psychologiques particuliers des personnes atteintes d'un cancer rare.

Soutien social et affectif

Les services de soutien offerts aux personnes atteintes d'un cancer rare sont inexistantes ou limités puisque peu de gens ont le même type de cancer rare, ce qui peut aggraver le sentiment d'isolement, la confusion et le stress.

Besoins psychosociaux

Des données démontrent que les personnes atteintes d'un cancer rare peuvent présenter des taux de dépression et d'anxiété plus élevés après le traitement contre le cancer. Elles peuvent avoir de la difficulté à faire face à l'incertitude, à des décisions de traitement difficiles, à de longs délais d'attente pour la chirurgie, à des craintes au sujet de complications chirurgicales, à la possibilité de métastases (propagation du cancer) et à la mort. Enfin, des études démontrent que ces personnes ont davantage de besoins non comblés, ce qui peut entraîner des effets sociaux profonds, de l'isolement et des problèmes psychiatriques.

Lourd fardeau de symptômes

Certaines personnes atteintes de cancers rares ont un lourd fardeau de symptômes (ce qui peut comprendre la quantité de symptômes, la gravité des symptômes ou les répercussions des symptômes sur la qualité de vie). La douleur, l'essoufflement et la fatigue sont les symptômes les plus mentionnés.

Défis financiers

Les personnes atteintes d'un cancer rare peuvent avoir à composer avec un fardeau financier en raison du coût du traitement. Dans certains cas, les traitements ne sont pas couverts par le système public et doivent être payés par les patients. Ces coûts sont particulièrement élevés pendant la durée du traitement, mais peuvent diminuer au fil du temps. Ils varient d'une personne à l'autre en raison de facteurs cliniques, comme le type de traitement. Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer rare peuvent avoir à quitter temporairement leur emploi, ce qui peut avoir une incidence sur leur situation financière et sur leur qualité de vie.

Proches aidants

Les proches aidants des personnes atteintes d'un cancer rare peuvent avoir de nombreux besoins non satisfaits, ce qui a une grande incidence sur leur qualité de vie. La santé physique et mentale des personnes atteintes de cancer influence souvent celle de leurs proches aidants, et vice versa. Parfois, le fardeau psychologique des proches aidants est plus lourd que celui des personnes atteintes de cancer, car ils reçoivent moins de soutien pratique et affectif de la part d'amis et de professionnels.

Soins tenant compte des traumatismes

L'information et le soutien social pour les cancers rares sont souvent limités et parfois inexistantes, ce qui peut contribuer à accroître le sentiment d'aliénation, la confusion et le stress. Puisqu'il y a peu de données probantes sur les soins tenant compte des traumatismes chez les personnes atteintes d'un cancer rare, il est difficile pour les fournisseurs de soins de santé de comprendre la valeur de ces soins pour les personnes concernées.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les personnes atteintes d'un cancer rare veulent pouvoir trouver facilement des ressources et des témoignages sur le type de cancer qu'elles ont.
- Les personnes atteintes d'un cancer rare veulent trouver des pairs qui comprennent les complexités liées au fait d'avoir reçu un diagnostic de cancer rare.
- Les personnes atteintes d'un cancer extrêmement rare veulent des ressources traitant précisément du financement des traitements.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les personnes atteintes d'un cancer rare et pour leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître l'information sur les symptômes couramment signalés. • Accroître l'information sur les cancers rares, y compris le pronostic, les traitements, les soins palliatifs et les soins de fin de vie. • Utiliser un langage clair sur les sites Web et dans d'autres ressources d'information sur le cancer. • Créer une base de données avec des ressources nationales et internationales pour les personnes atteintes d'un cancer rare. • Utiliser la narration numérique sur des plateformes vidéo pour raconter l'expérience de personnes atteintes d'un cancer rare.
Pair	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les personnes atteintes d'un cancer rare et pour leurs proches aidants en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Recruter des bénévoles de partout au Canada pour établir un réseau de pairs favorisant le jumelage entre personnes atteintes du même type de cancer rare, dans la mesure du possible. • Collaborer avec d'autres organisations pour favoriser le jumelage entre pairs. • Créer un forum de discussion sur les cancers rares dans des programmes de soutien en ligne. • Développer un aiguillage direct vers des groupes de soutien établis en ligne et en personne pour les cancers rares.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les personnes atteintes d'un cancer rare et leurs proches aidants.	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la disponibilité, la connaissance et l'accessibilité des programmes d'aide financière. • Veiller à ce que des ressources soient disponibles dans des centres régionaux de cancérologie spécialisés dans le traitement de cancers rares. • Mieux faire connaître les moyens d'accéder aux médicaments pour les personnes atteintes d'un cancer rare.

Références

- Fonds Anticancer. Less common and rare cancers. <https://www.anticancerfund.org/en/less-common-and-rare-cancers>. Consulté le 28 août 2021.
- Action Cancer Ontario. Ch 4: Burden of rare cancers in Ontario. <https://www.cancercareontario.ca/fr/statistical-reports/ontario-cancer-statistics-2020/ch-4-burden-rare-cancers-ontario>. Publié le 10 décembre 2019.
- Charow R, Sno M, Fathima S, et coll. Evaluation of the scope, quality, and health literacy demand of internet-based anal cancer information. *Journal of the Medical Library Association*. 2019;107(4). doi : <https://doi.org/10.5195/jmla.2019.393>. Consulté en 2019.
- Davidson CA, Kennedy K, Jackson KT. Trauma-informed approaches in the context of cancer care in Canada and the United States: a scoping review [publié en ligne avant l'impression, 9 sept. 2022]. *Trauma Violence Abuse*. 2022;15248380221120836. <https://doi.org/10.1177/15248380221120836>. Consulté en 2023.
- De Padova S, Casadei C, Berardi A, et coll. Caregiver emotional burden in testicular cancer patients: from patient to caregiver support. *Frontiers in Endocrinology*. 2019;10. doi : <https://doi.org/10.3389/fendo.2019.00318>. Consulté en 2023.
- Fallon EA, Driscoll D, Smith TS, Richardson K, Portier K. Description, characterization, and evaluation of an online social networking community: the American Cancer Society's Cancer Survivors Network. *Journal of Cancer Survivorship*. 2018;12(5):691-701. doi : <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0706-8>. Consulté en 2019.
- Fentiman IS. Unmet needs of men with breast cancer. *European Journal of Surgical Oncology*. 2018;44(8):1123-1126. doi : <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2018.05.004>. Consulté en 2019.
- Goldfarb M, Casillas J. Unmet information and support needs in newly diagnosed thyroid cancer: comparison of adolescents/young adults (AYA) and older patients. *Journal of Cancer Survivorship*. 2014;8(3):394-401. doi : <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0345-7>. Consulté en 2019.
- Hanly PA, Sharp L. The cost of lost productivity due to premature cancer-related mortality: an economic measure of the cancer burden. *BMC Cancer*. 2014;14(1). doi : <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-224>. Consulté en 2019.
- Henry M, Chang Y, Frenkiel S, et coll. Feelings of disenfranchisement and support needs among patients with thyroid cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2018;45(5):639-652. doi : <https://doi.org/10.1188/18.onf.639-652>. Consulté en 2019.
- Hoon SN, Lawrie I, Qi C, et coll. Symptom burden and unmet needs in malignant pleural mesothelioma: exploratory analyses from the RESPECT-Meso Study. *Journal of Palliative Care*. 2020;36(2):113-120. doi : <https://doi.org/10.1177/0825859720948975>. Consulté en 2023.
- Monterosso L, Taylor K, Platt V, et coll. Living with multiple myeloma: a focus group study of unmet needs and preferences for survivorship care. *Journal of Patient Experience*. 2018;5(1):6-15. doi : <https://doi.org/10.1177/2374373517715011>. Consulté en 2019.
- Oberoi D, White V, Seymour J, et coll. The course of anxiety, depression and unmet needs in survivors of diffuse large B cell lymphoma and multiple myeloma in the early survivorship period. *Journal of Cancer Survivorship*. 2017;11(3):329-338. doi : <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0591-y>. Consulté en 2019.
- Paul C, Hall A, Oldmeadow C, et coll. Dyadic interdependence of psychosocial outcomes among haematological cancer survivors and their support persons. *Supportive Care in Cancer*. 2017;25(11):3339-3346. doi : <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3751-3>. Consulté en 2019.
- Pillai RK, Jayasree K. Rare cancers : challenges and issues. *Indian J Med Res*. 2017;145(1):17-27. https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_915_14. Consulté en 2019.
- Ringash J, Bernstein LJ, Devins G, et coll. Head and neck cancer survivorship: learning the needs, meeting the needs. *Seminars in Radiation Oncology*. 2018;28(1):64-74. doi : <https://doi.org/10.1016/j.semradonc.2017.08.008>. Consulté en 2019.
- Swash B, Hulbert-Williams N, Bramwell R. Unmet psychosocial needs in haematological cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(4):1131-1141. doi : <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2123-5>. Consulté en 2019.
- Walker EV, Maplethorpe E, Davis FG. Rare cancers in Canada, 2006–2016: a population-based surveillance report and comparison of different methods for classifying rare cancers. *Cancer Epidemiology*. 2020;67:101721. doi : <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101721>. Consulté en 2022.
- Wheldon CW, Maness SB, Islam JY, Deshmukh AA, Nyitray AG. Gay and bisexual men in the US lack basic information about anal cancer. *Journal of Lower Genital Tract Disease*. 2020;25(1):48-52. doi : <https://doi.org/10.1097/igt.0000000000000571>. Consulté en 2022.



Communautés rurales et éloignées

Une communauté est considérée comme rurale ou éloignée lorsqu'elle compte 10 000 habitants ou moins ou que sa situation géographique limite l'accès de la population à des installations et des services de santé.

Introduction

Au Canada, environ 6 millions de personnes vivent dans des régions rurales et éloignées, ce qui représente environ 16 % de la population. Les taux d'incidence de la plupart des cancers par cause sont plus faibles dans les régions rurales que dans les zones urbaines. Toutefois, les résidents des régions rurales et éloignées du Canada présentent des taux de mortalité par cancer plus élevés. En outre, seuls 9,3 % des médecins de famille exercent en milieu rural, ce qui entraîne des disparités accrues dans les services de santé.

Vivre dans une région rurale ou éloignée peut avoir une influence négative sur les déterminants socioéconomiques, environnementaux et de santé au travail, ce qui peut entraîner de moins bonnes perspectives de santé. Les personnes atteintes de cancer qui vivent dans les zones rurales et leurs proches aidants doivent composer avec des besoins psychosociaux et d'information non comblés, obtiennent de moins bons résultats de santé et présentent un taux de survie à long terme plus faible.

Lacunes, obstacles et défis en matière de soins

Manque d'accès

L'accès à des spécialistes du cancer est limité pour les personnes vivant dans les régions rurales du Canada. Par conséquent, les médecins de famille comblent souvent cette lacune. En outre, les personnes vivant dans des régions rurales éprouvent des difficultés au moment d'accéder à des soins contre le cancer, notamment en matière de transport, de temps et d'hébergement, le cas échéant, sans compter le fardeau financier. Les rendez-vous tôt le matin peuvent nécessiter un déplacement pendant la nuit, et les traitements qui se déroulent sur plusieurs semaines peuvent créer d'autres obstacles. Tous ces facteurs peuvent avoir une incidence sur le traitement que choisit une personne.

Communication

Pour les personnes des régions rurales et éloignées, la déconnexion avec leur médecin ou leur équipe de soins a une incidence négative sur la satisfaction globale et sur l'expérience de cancer. La communication joue un rôle important dans cette déconnexion. Dans un rapport, des femmes atteintes de cancer du sein déclarent avoir eu de la difficulté à obtenir de l'information appropriée de la part de leurs médecins de famille. Elles font aussi état d'une mauvaise communication entre leur médecin de famille, d'une part, et les centres de traitement contre le cancer et les spécialistes, d'autre part. Le manque de communication entre les cliniques locales et spécialisées peut compliquer le processus d'accès aux soins pour les personnes atteintes de cancer vivant dans des communautés rurales, tandis que la collaboration et la communication peuvent réduire les obstacles et rendre les services de santé plus facilement disponibles.

Soins virtuels

L'accès à la télémédecine peut améliorer l'accès aux soins contre le cancer et aux services de soutien. Toutefois, la situation n'est pas la même parmi les personnes des régions rurales et éloignées, principalement en raison d'un accès limité ou peu fiable à Internet.

Soutien social et communautaire

De nombreux survivants du cancer vivant dans des régions rurales veulent établir des liens avec d'autres survivants pour comprendre leur maladie et apaiser leurs craintes. Dans une étude, des hommes se disent convaincus qu'il y a davantage de groupes de soutien pour les femmes et affirment se sentir moins soutenus que les femmes.

Défis financiers

Les personnes qui cherchent à recevoir des soins sont confrontées à de nombreux défis financiers, comme les coûts associés à l'hébergement, aux déplacements, à la nourriture et aux médicaments. Les coûts supplémentaires peuvent inclure des accommodements en lien avec l'emploi ou une éventuelle période de chômage.

Proches aidants

Les proches aidants des régions rurales et éloignées peuvent éprouver des difficultés qui diffèrent de ceux des zones urbaines, notamment en lien avec le transport et l'isolement social ou géographique.

Soins tenant compte des traumatismes

Les données démontrent une plus grande probabilité d'éprouver des problèmes d'accès à des soins de santé dans les régions rurales et éloignées que dans des zones urbaines. Comme le cancer lui-même peut être une expérience traumatisante, le fait de ne pas avoir accès à des soins peut augmenter le fardeau physique, émotionnel et financier des personnes de communautés rurales et éloignées atteintes de cancer, ce qui met en évidence la nécessité d'offrir à ces personnes, en temps opportun, des soins qui tiennent compte des traumatismes et qui sont accessibles.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soulager l'inconfort et à améliorer la qualité de vie à tous les stades du cancer. Pour diverses raisons, l'accès aux soins palliatifs peut être extrêmement difficile pour les personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées. Premièrement, les services offerts sont insuffisants puisque seulement 2,3 % des fournisseurs de soins de santé du Canada qui se spécialisent dans les soins palliatifs travaillent dans des communautés rurales. En outre, les problèmes et les coûts liés aux déplacements peuvent rendre difficile l'accès aux soins palliatifs dans des centres urbains pour les personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées. Les résidents des régions rurales sont plus susceptibles d'être admis à de nombreuses reprises dans un hôpital de soins de courte durée, d'effectuer davantage de visites aux urgences et d'être admis plus souvent aux unités de soins intensifs en fin de vie.

Information

Une étude démontre que les hommes qui vivent dans des communautés rurales sont moins susceptibles de chercher de l'information sur leur maladie et de participer à la prise de décisions de traitement. De plus, une étude du Réseau canadien du cancer du sein révèle que de nombreuses femmes sont souvent insatisfaites des services offerts dans les régions rurales. Elles affirment que l'information et les services disponibles sont souvent inutiles ou dépassés, ce qui les oblige à consacrer du temps à la recherche de ressources et de services. Elles déclarent également préférer recevoir des trousseaux d'information de leur équipe de soins de santé au moment du diagnostic de cancer. Cela comprend des renseignements sur les ressources médicales, les groupes de soutien, le soutien psychosocial, ainsi que sur les traitements et leurs effets secondaires. Enfin, dans les communautés rurales et éloignées, l'accès à Internet est souvent limité ou la connexion est lente.

Besoins psychosociaux

De nombreuses personnes atteintes de cancer qui vivent dans des communautés rurales sont d'avis que la gestion émotionnelle est une préoccupation importante. Elles passent souvent par toute une gamme d'émotions, mais peuvent avoir de la difficulté à reconnaître, décrire et gérer ces émotions. Les soins de suivi psychosocial sont également considérés comme importants par les survivantes du cancer du sein dans les régions rurales. De plus, les services de santé mentale peuvent être limités pour les personnes atteintes de cancer vivant dans des communautés rurales et éloignées, ce qui peut entraîner de moins bons résultats de santé.

Principaux éléments à prendre en compte pour favoriser l'engagement

- Les personnes atteintes de cancer qui vivent dans des communautés rurales et éloignées veulent pouvoir accéder facilement à des ressources, y compris à celles qui concernent leurs préoccupations financières.
- Les personnes atteintes de cancer qui vivent dans des communautés rurales et éloignées veulent avoir des modèles et des approches de soutien qui tiennent compte de leur environnement local.

Possibilités et tactiques recommandées pour améliorer le soutien

Type de soutien	Possibilités de combler les lacunes	Tactiques recommandées pour combler les lacunes
Information	Accroître la disponibilité et l'accessibilité de l'information pour les personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Élaborer des documents adaptés aux besoins, comme les déplacements, l'hébergement et l'aide financière. • Utiliser du matériel imprimé et en version mobile. • Utiliser des messages éducatifs adaptés à la culture pour informer les communautés racisées vivant dans des zones rurales. • Utiliser un emballage neutre pour l'envoi d'information par la poste afin de respecter la vie privée. • Mobiliser des communautés en mettant en place des kiosques d'information lors d'événements locaux. • S'assurer de la disponibilité en ligne de l'information sur la planification financière et les déplacements pour les communautés rurales et éloignées. • Utiliser des accessoires et d'autres éléments visuels pour compléter les documents imprimés et les présentations. • Créer des histoires numériques sur des plateformes vidéo en mettant l'accent sur les expériences de membres de communautés rurales.
Pairs	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien par les pairs pour les personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées en utilisant plusieurs canaux.	<ul style="list-style-type: none"> • Recruter des pairs vivant dans des régions rurales et éloignées. • Accroître les groupes de soutien pour hommes dans des communautés rurales. • Veiller à ce que la formation des animateurs de soutien par les pairs comprenne des personnes supplémentaires provenant de communautés rurales et éloignées. • S'assurer de disposer de diverses méthodes pour permettre aux personnes d'accéder à des services virtuels de jumelage entre pairs (par téléphone, par exemple). • Soutenir les personnes atteintes de cancer et les proches aidants par l'entremise de ressources locales de soutien, comme les centres communautaires. • Accroître la connaissance des programmes financiers.
Soutien pratique	Accroître la disponibilité et l'accessibilité du soutien pratique pour les personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées.	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec des organismes locaux pour améliorer les aides financières offertes aux communautés rurales et éloignées. • Collaborer avec des organismes locaux pour améliorer le soutien pratique offert aux communautés rurales et éloignées. • Développer des ressources et des formations pour renseigner les fournisseurs de soins de santé en régions rurales et éloignées des défis propres au cancer (par exemple : formation certifiée). • Faire connaître davantage la télémédecine pour la prestation de soins. • Fournir de l'information sur l'accès précoce aux services de soins palliatifs. • Développer un système que les personnes atteintes de cancer peuvent utiliser pour signaler des problèmes à une équipe de soins de santé. • Identifier et mieux faire connaître les outils technologiques pour distribuer des ressources liées à la santé.

Références

- Canadian Breast Cancer Network. Point de vue des femmes en milieu rural atteintes de cancer du sein. <https://www.cbcn.ca/web/default/files/public/Reports/RuralPerspectives-FRE.pdf>. Publié en 2021. Consulté le 13 février 2023.
- Institut canadien d'information sur la santé. Répartition géographique des médecins au Canada : au-delà du nombre et du lieu. https://secure.cihi.ca/free_products/Geographic_Distribution_of_Physicians_FINAL_fr.pdf. Publié en 2005. Consulté le 13 février 2023.
- Institut canadien d'information sur la santé. Comment se portent les Canadiens vivant en milieu rural? Une évaluation de leur état de santé et des déterminants de la santé. https://secure.cihi.ca/free_products/rural_canadians_2006_report_f.pdf. Publié en 2006. Consulté le 13 février 2023.
- Institut canadien d'information sur la santé. Nombre, répartition et migration des médecins au Canada, 2016 – tableaux de données. <https://secure.cihi.ca/estore/productSeries.htm?pc=PCC34>. Publié en 2017.
- Partenariat canadien contre le cancer. Rapport sur le cancer du poumon et l'équité. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/lung-cancer-equity/report-summary/>. Publié le 18 juin 2021. Consulté le 13 février 2023.
- Charlton M, Schlichting J, Chioreso C, Ward M, Vikas P. Challenges of rural cancer care in the United States. Extrait de <https://www.cancernetwork.com/view/challenges-rural-cancer-care-united-states>. Publié le 15 septembre 2015.
- Chen L, Payne JB, Dance KV, et coll. Priorities for rural lymphoma survivors: a qualitative study. *Clinical Lymphoma Myeloma and Leukemia*. 2020;20(1):47-52.e3. doi : <https://doi.org/10.1016/j.clml.2019.09.599>. Consulté en 2023.
- Conlon MS, Caswell JM, Santi SA, et coll. Access to palliative care for cancer patients living in a northern and rural environment in Ontario, Canada: the effects of geographic region and rurality on end-of-life care in a population-based decedent cancer cohort. *Clinical Medicine Insights: Oncology*. 2019;13:117955491982950. doi : <https://doi.org/10.1177/1179554919829500>. Consulté en 2019.
- Crabtree-Ide C, Sevdalis N, Bellohusen P, et coll. Strategies for improving access to cancer services in rural communities: a pre-implementation study. *Frontiers in Health Services*. 2022;2. doi : <https://doi.org/10.3389/frhs.2022.818519>. Consulté en 2023.
- DeGuzman PB, Bernacchi V, Cupp CA, et coll. Beyond broadband: digital inclusion as a driver of inequities in access to rural cancer care. *Journal of Cancer Survivorship*. 2020;14(5):643-652. doi : <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00874-y>. Consulté en 2023.
- Ervin K, Opie C, Koschel A, Jeffreson L, Haines H. Unmet supportive care needs of rural men with cancer: a qualitative study. *The Australian Journal of Cancer Nursing*. 2019;19-24. <https://www.proquest.com/docview/2344282620>. Publié en ligne le 2 juin 2019.
- Fleming P, Sinnot ML. Rural physician supply and retention: factors in the Canadian context. *Can J Rural Med*. 2018;23(1). <https://www.srpc.ca/resources/Documents/CJRM/vol23n1/pg15.pdf>. Consulté en 2019.
- Lally RM, Eisenhauer C, Buckland S, Kupzyk K. Feasibility of synchronous online focus groups of rural breast cancer survivors on web-based distress self-management. *Oncology Nursing Forum*. 2018;45(6):E111-E124. doi : 10.1188/18.ONF.E111-E124. Consulté en 2019.
- MacCourt P, Krawczyk M. Supporting caregivers through policy. <https://www.msvu.ca/wp-content/uploads/2020/05/Caregiver20Policy20Lens.pdf>. Publié en 2023.
- Nelson D, McGonagle I, Jackson C, Kane R. What is known about the role of rural-urban residency in relation to self-management in people affected by cancer who have completed primary treatment? a scoping review. *Support Care Cancer*. 2021;29(1):67-78. doi : 10.1007/s00520-020-05645-0. Consulté en 2023.
- Statistique Canada. Croissance démographique dans les régions rurales du Canada, 2016 à 2021. Gouvernement du Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-re-censement/2021/as-sa/98-200-x/2021002/98-200-x2021002-fra.cfm>. Publié le 9 février 2022.
- Ugalde A, Blaschke S, Boltong A, et coll. Understanding rural caregivers' experiences of cancer care when accessing metropolitan cancer services: a qualitative study. *BMJ Open*. 2019;9(7):e028315. doi : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028315>. Consulté en 2019.
- Weaver K E, Nightingale C L, Lawrence J A, Talton J, Hauser S, Geiger A M. Preferences for breast cancer survivorship care by rural/urban residence and age at diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), 3839–3846. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05134-z>. Publié en 2019.
- Yeung C W, Gilbertson-White S, Wickersham KE. "Live your life cuz everybody's terminal": describing emotions and coping behaviors of rural advanced cancer patients. *Journal of Rural Health*. <https://doi.org/10.1111/jrh.12576>. Publié en 2021.

Recommandations

Dans le cadre du projet des communautés mal desservies, cinq recommandations générales ont été élaborées à l'intention des organismes qui fournissent de l'information sur le cancer et des services de soutien pour veiller à ce que chaque communauté mal desservie ait accès à des renseignements, du soutien et des ressources appropriés. Ces recommandations peuvent être mises en application par d'autres organisations qui soutiennent des communautés qui sont mal desservies. Le succès de ces recommandations et de ce travail dans son ensemble dépend du leadership dont fait preuve la direction des organisations pour promouvoir ces idées et pour créer un cadre de responsabilisation dans l'ensemble de l'organisation. En outre, les obstacles auxquels sont confrontées les communautés qui sont mal desservies sont vastes et les organisations devront travailler ensemble pour aborder les problèmes.



Offrir une formation spécialisée au personnel

- Cerner les lacunes et les besoins en formation dans l'ensemble de l'organisation, de même que les occasions de réunir le personnel et les bénévoles pour une formation spécialisée.
- Établir les fonctions, y compris au sein de la direction et du personnel, de conception, d'orientation et de prestation des services d'information, de soutien et d'aide pratique.
- Dispenser une formation obligatoire pour garantir que le personnel comprend les lacunes et les obstacles auxquels sont confrontées les communautés mal desservies, ainsi qu'une formation visant à lutter contre les préjugés pour renseigner le personnel sur la façon de travailler et d'échanger avec les diverses communautés.
- Élaborer et mettre en œuvre une stratégie d'évaluation des répercussions de la formation sur le personnel.
- Intégrer des formations au processus d'intégration des nouveaux employés et leur offrir des formations plus approfondies au fil du temps, en fonction des besoins et de la disponibilité de nouvelles informations.



Évaluer la capacité interne à favoriser un engagement significatif auprès des communautés

- Évaluer l'état de préparation des ressources dans le cadre des priorités et des initiatives de l'organisation.
- Évaluer l'état de préparation et la capacité du personnel à entreprendre un nouveau travail auprès de communautés mal desservies.
- Identifier les ressources requises pour mener ce travail et déterminer sa durabilité à long terme.



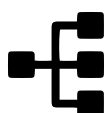
Faire du travail de préparation pour permettre un engagement significatif auprès des communautés

- Dresser une liste de partenaires qui effectuent du travail de même nature pour chaque communauté mal desservie.
- Définir ce qui est requis du partenariat (par exemple, créer un comité consultatif ou développer un canal pour échanger de l'information avec la communauté).
- Former le personnel sur les besoins et les cordes sensibles de la communauté, les compétences culturelles et les pratiques exemplaires inclusives avant l'engagement.



Échanger et collaborer avec les communautés pour valider les besoins, possibilités et tactiques

- Collaborer avec les communautés pour établir les priorités et pour mettre au point des solutions en fonction de leurs besoins.
- Être présent au sein des communautés sans avoir un plan arrêté.
- Établir la confiance au sein des communautés en privilégiant la présence sur le terrain et en participant à des événements communautaires.
- Assurer la participation des communautés dès le début de tout projet.
- S'assurer de la disponibilité du financement pour couvrir les dépenses, le temps et les ressources nécessaires.



Créer conjointement un cadre d'évaluation pour surveiller l'impact de l'accès à de l'information et à du soutien

- Définir des normes et des attentes claires pour mesurer conjointement la performance et les améliorations.
- Élaborer des mesures et des cibles pour surveiller les stratégies et les tactiques mises en œuvre pour chaque communauté mal desservie.
- Échanger régulièrement avec les communautés pour s'assurer que les services continuent de répondre à leurs besoins.
- Partager les résultats du suivi et des évaluations avec la communauté et rédiger conjointement le bilan des résultats obtenus.

Conclusion : Travailler ensemble pour le changement

Les personnes atteintes de cancer doivent relever de nombreux défis tout au long de leur expérience de la maladie. Elles ont de nombreux besoins physiques, émotionnels, sociaux, psychologiques, informationnels, spirituels et pratiques. Plusieurs de ces besoins sont complexes et peuvent être aggravés par des inconvénients systémiques, notamment, sans s'y limiter, la race, l'âge, la langue, l'emplacement géographique, l'identité de genre, l'orientation sexuelle et le statut socioéconomique. Dans le présent rapport, les obstacles et les besoins sont présentés par communauté. Il est important de reconnaître la diversité qui existe au sein de chaque communauté. De plus, il est essentiel de noter qu'il existe des obstacles et des besoins intersectionnels entre les communautés. Bien que l'intersectionnalité des obstacles et des besoins entre les communautés ne soit pas décrite dans le présent rapport, cette éventualité doit être prise en compte lorsque de l'information, du soutien et des services pratiques sont fournis. Enfin, pour offrir des soins de soutien efficaces, les organisations et le système de soins de santé doivent travailler en collaboration afin de prodiguer des soins axés sur la personne.

À la Société canadienne du cancer, les données recueillies dans le cadre du projet des communautés mal desservies, dont le présent rapport dresse le sommaire, orienteront les efforts et les stratégies d'engagement afin de mieux servir les membres de ces communautés en leur fournissant de l'information, du soutien et des services pratiques d'une manière judicieuse et à partir de données probantes. Ces feuilles de route sont à la base des efforts que déploie la SCC pour soutenir les communautés mal desservies depuis 2019. Des travaux subséquents ont été menés auprès de personnes issues de communautés mal desservies afin de mieux comprendre les obstacles et les possibilités mentionnés dans des publications et par d'autres organisations. Lors de la prochaine étape de ce projet, nous entreprendrons des activités en vue de concevoir des solutions conjointement avec des personnes de communautés mal desservies qui ont vécu une expérience de cancer. Pour en savoir plus sur notre travail continu auprès des communautés mal desservies et sur l'engagement que nous avons pris pour réduire les inégalités en santé, visitez cancer.ca/EquiteEnSante.

Notre engagement est d'être un leader ou un allié en devenir, guidé par des valeurs d'honnêteté, de transparence et de responsabilité de même que par les principes directeurs de notre mission. Nous avons à cœur de soutenir les membres de communautés mal desservies qui sont atteints de cancer et de développer des services à leur intention. Le présent rapport a été élaboré pour partager des enseignements clés qui permettront de soutenir les communautés mal desservies. Nous encourageons d'autres organisations à développer conjointement des initiatives sur mesure pour les communautés mal desservies qui se fondent sur les points de vue de membres de ces communautés.

Références

Fitch M., Supportive care framework. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*. 2008;18(1):6-14. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/248/251>. Consulté le 14 février 2023.