

Que faisons-nous à présent?

Services de soutien pour les femmes du Canada atlantique atteintes d'un cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus

Rapport préparé
pour le Partenariat canadien contre le cancer Corporation
par
Barbara Clow
Erin Hemmens
Stephanie Mason

1^{er} juillet 2008

REMERCIEMENTS

Le Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes souhaite remercier le Partenariat canadien contre le cancer, le comité du projet de sensibilisation du groupe d'action pour la réorientation des efforts, les membres du comité consultatif du groupe de réflexion sur invitation de l'Atlantique sur les cancers féminins, y compris : la présidente, Wendy Cyr, coordonnatrice de projet du Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick; Catherine McKinney du Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick; Judy Poole et Elaine Ledwell du Purple Lupin Partnership de Terre-Neuve-et-Labrador; Barbara Thompson du Breast Cancer Network Nova Scotia/Breast Cancer Action Nova Scotia; Eileen Fulford du Prince Edward Island Breast Cancer Information Partnership et Patsy Beattie Huggan, coordonnatrice de projet, The Quaich, inc., Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard. Jean Steinberg du Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes a offert un soutien supplémentaire à la recherche.

Nous voudrions remercier les personnes qui ont pris part au groupe de réflexion sur les cancers féminins, sur invitation du Centre d'excellence de l'Atlantique. Elles ont communiqué, de façon généreuse et constructive, leurs réactions à la recherche, aidant ainsi à renforcer l'analyse.



Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes
1465, rue Brenton, bureau 502
Halifax (Nouvelle-Écosse)
B3J 3T4

La production de ce rapport fut rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	4
1. INTRODUCTION.....	6
1.1 Contexte.....	6
1.2 Provinces de l'Atlantique.....	7
1.3 Terminologie et notions.....	8
2. MÉTHODE.....	9
3. APERÇU DES CANCERS FÉMININS.....	10
3.1. Les cancers féminins au Canada.....	10
3.2. Les cancers féminins au Canada atlantique.....	13
3.3. Déterminants de la santé et du cancer.....	17
4. PROFIL DES SERVICES.....	22
5. LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ ET LES ORGANISMES DE SOUTIEN SANS BUT LUCRATIF.....	27
6. Services de soutien aux femmes atteintes de cancer.....	31
6.1. Services de soutien en matière d'information et d'éducation.....	31
6.2. Services de soutien psychosocial.....	39
RECOMMANDATIONS.....	44
CONCLUSIONS.....	47
Annexes.....	48
ANNEXE A : RÉPERTOIRE ANNOTÉ DES SERVICES.....	48
ANNEXE B : GUIDE D'ENTREVUE POUR LES INFORMATRICES PRINCIPALES.....	66
ANNEXE C : SCÉNARIOS TÉLÉPHONIQUES ET QUESTIONS DE PRÉSÉLECTION.....	67
ANNEXE D : GUIDE POUR LES PARTICIPANTS AUX GROUPES DE DISCUSSION.....	68
ANNEXE E : QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE POUR LES PARTICIPANTES AUX GROUPES DE DISCUSSION.....	69

RÉSUMÉ

À l'automne 2007, le Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick a entamé une discussion avec les réseaux du cancer du sein des quatre provinces du Canada atlantique pour examiner la possibilité d'une collaboration et élargir la portée de leur travail afin d'inclure d'autres cancers propres à la femme : le cancer du col de l'utérus, le cancer de l'ovaire et le cancer de l'utérus. Le comité des réseaux du cancer du sein, qui a été mis sur pied à la suite de ces discussions, s'est ensuite adressé au projet de sensibilisation du groupe d'action pour la réorientation des efforts/l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer pour financer une étude des cancers féminins au Canada atlantique et créer un groupe de réflexion régional. La demande a été acceptée et le comité des réseaux du cancer du sein a demandé au Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes d'Halifax, en Nouvelle-Écosse, de dresser un profil des cancers féminins au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard. En plus de rassembler des données sur l'incidence et la mortalité de ces quatre cancers, le centre a reçu pour tâche d'examiner le nombre et la nature des soutiens et des services offerts aux femmes atteintes de cancers du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus au Canada atlantique. Pour ses recherches, le centre a recueilli des données sur le cancer provenant de rapports publiés et de contacts avec des organismes provinciaux de lutte contre le cancer. Le centre a également réalisé une analyse environnementale des services de soutien, mené des entrevues et organisé des groupes de discussion avec des survivantes du cancer du Nouveau-Brunswick, de Terre-Neuve-et-Labrador, de Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard.

L'analyse des statistiques liées au cancer a démontré un écart important entre le nombre de femmes atteintes ou décédant d'un cancer du sein diagnostiqué et le nombre de femmes atteintes ou décédant d'un cancer diagnostiqué du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus. De même, alors que de nombreux services et soutiens au Canada atlantique sont généraux, c'est-à-dire qu'ils sont offerts à tous les patients atteints de cancer, les programmes conçus en fonction des besoins précis des femmes atteintes d'un cancer du sein sont beaucoup plus courants que ceux qui s'adressent aux femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus.

L'analyse des services a démontré qu'un nombre important et varié de soutiens et de services sont offerts aux personnes atteintes de cancer qui vivent au Canada atlantique. Bon nombre de survivantes du cancer ont fait mention d'expériences positives liées aux services et aux soutiens offerts par le système de soins de santé public et par des organismes du secteur bénévole. Cela dit, certaines patientes atteintes de cancer choisissent de ne pas avoir recours aux services de soutien, préférant se tourner vers leur famille et leurs amis pour combler leurs besoins affectifs et sociaux. Cependant, un grand nombre de femmes atteintes de cancer se plaignent de lacunes importantes : elles n'ont pas accès à un soutien et à des services au moment et à l'endroit où elles en ont besoin et il arrive qu'elles ne connaissent même pas les ressources à leur disposition ou

ne savent pas si elles sont admissibles à des services précis. Même les renseignements offerts par l'intermédiaire de sites Web, de documents imprimés et de fournisseurs de soins de santé n'étaient pas toujours complets, fiables, faciles d'accès ou opportuns.

Ce profil des cancers féminins au Canada atlantique a permis d'élaborer un certain nombre de conclusions et de recommandations. Même si les services de soutien à but non lucratif et financés par les fonds publics se sont développés de façon importante au cours des dernières années, en particulier dans le domaine du cancer du sein, de nombreuses femmes atteintes de cancer ne reçoivent pas un niveau adéquat de services en raison de l'éloignement géographique ou de bouleversements sociaux, du type ou du stade du cancer, d'obstacles financiers et technologiques, etc. Il faut déployer davantage d'efforts pour prendre contact avec les femmes, en particulier avec les femmes dont le cancer vient tout juste d'être diagnostiqué et qui commencent à recevoir des soins, ainsi qu'avec les femmes provenant de populations vulnérables ou défavorisées.

Les résultats de cette recherche ont permis de formuler plusieurs recommandations majeures aux personnes intéressées par l'amélioration des services et des soutiens offerts aux femmes atteintes du cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus :

- Encourager les organismes de soins de santé, officiels ou non, à vérifier que les renseignements qu'ils transmettent sont opportuns, précis et fiables, et qu'ils sont offerts dans différents formats;
- Favoriser la réalisation d'une nouvelle étude sur les besoins des femmes provenant de collectivités vulnérables et défavorisées et chez qui on a diagnostiqué un cancer;
- Envisager la possibilité d'adopter et d'adapter les processus et les produits élaborés par les réseaux de soutien aux femmes atteintes du cancer du sein au Canada atlantique pour répondre aux besoins de celles atteintes d'autres types de cancers féminins;
- Promouvoir la création de programmes d'intervenants pivots en oncologie, financés par les fonds publics, pour tous les patients atteints de cancer du Canada atlantique.

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

En 1998, Santé Canada a créé et financé quatre partenariats avec les provinces de l'Atlantique, par l'entremise de son volet de renforcement des capacités communautaires (RCC) de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (ICCS), afin d'offrir un soutien et des renseignements aux personnes touchées par le cancer du sein. Au Canada atlantique, un comité a été formé à partir des principaux partenariats d'information sur le cancer du sein, pour répondre au besoin grandissant de réseaux d'information élargis. Grâce à la création de l'Agence de la santé publique du Canada en 2001 et à la réaffectation du financement du RCC de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (ICCS) à cette unité, le Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick (PICSNB) a pu entreprendre un projet cofinancé par le volet du RCC de l'ICCS de l'Agence de la santé publique du Canada et par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) visant à mener à bien deux tâches : dresser un profil des cancers féminins au Canada atlantique, y compris l'étendue des cancers et le soutien et les services existants, et organiser un « groupe de réflexion régional sur les cancers féminins ». L'objectif ultime de ce partenariat est d'analyser la nécessité et la faisabilité d'une coalition du Canada atlantique pour les femmes et le cancer.

En décembre 2007, le Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes a reçu le mandat de dresser un profil des cancers féminins au Canada atlantique. Des données sur l'épidémiologie du cancer au Canada atlantique ont été recueillies, mises en tableaux et analysées. Par ailleurs, une analyse de l'environnement, des entrevues et des groupes de discussion ont fourni des renseignements sur le soutien et les services existants (voir la section « Méthode »).

Le 31 mars 2008, le groupe de réflexion sur les cancers féminins, sur invitation du Centre d'excellence de l'Atlantique, s'est tenu à Halifax, en Nouvelle-Écosse, commandité par le Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick inc., le Lupin Partnership (Terre-Neuve-et-Labrador), le Breast Cancer Network Nova Scotia, et le Prince Edward Island Breast Cancer Information Partnership. Plus de 45 participants du Canada atlantique, de l'Ontario et du Manitoba se sont rencontrés pour en apprendre plus sur la recherche et pour étudier la possibilité de créer un partenariat formé de ceux qui s'engagent à soutenir les femmes atteintes d'un cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus. Les commentaires du groupe de réflexion ont été intégrés au présent rapport et un rapport distinct sur le groupe de réflexion est offert par The Quaich, inc., Île-du-Prince-Édouard (disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.thequaich.pe.ca/cat_prod_det.asp?id=126).

1.2 Provinces de l'Atlantique

Les quatre provinces qui composent le Canada atlantique sont le Nouveau-Brunswick (N.-B.), Terre-Neuve-et-Labrador (T.-N.-L.), la Nouvelle-Écosse (N.-É.), et l'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.). Voici les populations respectives de ces provinces :

729 498 habitants au Nouveau-Brunswick, 512 930 habitants à Terre-Neuve-et-Labrador, 908 007 habitants en Nouvelle-Écosse et 135 294 habitants à l'Île-du-Prince-Édouard.



Ungava Bay	Baie d'Ungava
Labrador sea	Mer du Labrador
Labrador City	Labrador City
Happy Valley Goose Bay	Happy Valley-Goose Bay
Quebec	Québec
Anticosti Island	Île d'Anticosti
Corner Brook	Corner Brook
Newfoundland and Labrador	Terre-Neuve-et-Labrador
St. John's	St. John's
Gulf of St-Lawrence	Golfe du Saint-Laurent
Maine (USA)	Maine (É.-U.)
Fredericton	Fredericton
Saint John	Saint John
Moncton	Moncton
Bathurst	Bathurst
New-Brunswick	Nouveau-Brunswick
Prince Edward Island	Île-du-Prince-Édouard
Charlottetown	Charlottetown
Sydney	Sydney
Cape Breton Island	Île du Cap-Breton
Nova Scotia	Nouvelle-Écosse
Halifax	Halifax
Sable Island	Île de Sable
Atlantic Ocean	Océan Atlantique

Puisque les installations de traitement du cancer et les services de soutien sont souvent concentrés dans les régions urbaines, les groupes de discussion et les entrevues menées auprès des survivantes du cancer et de leurs proches ont été menés à Moncton, à Halifax et à Charlottetown. Des entrevues téléphoniques ont également été menées auprès de 3 survivantes du cancer vivant dans les régions rurales de Terre-Neuve-et-Labrador. En tout, 22 survivantes du cancer et informatrices principales, lors de 4 groupes de discussion et de 9 entrevues (7 informatrices principales et 2 survivantes), ont fourni les données utilisées dans le cadre du présent rapport.

1.3 Terminologie et notions

Différents termes et notions sont utilisés dans ce rapport et, pour éviter toute confusion ou fausse interprétation, voici leur définition. Certaines de ces définitions sont usuelles et d'autres non, mais elles sont dans tous les cas utilisées d'une manière cohérente dans l'ensemble du rapport.

- Une grande partie des données statistiques communiquées ici proviennent des rapports annuels de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada, intitulés *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Ces données, bien qu'établies conjointement avec Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, *ne sont que des estimations*, fondées sur l'extrapolation des tendances épidémiologiques historiques¹. Lorsque des renseignements sur des cas de cancer réels sont cités, les sources et la nature des données seront identifiées dans le rapport.
- L'« incidence du cancer » correspond au nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués au cours d'une période donnée.
- La « prévalence du cancer » représente le nombre de personnes atteintes d'un cancer au moment de la rédaction du rapport. Une grande partie des renseignements présentés sur ce sujet proviennent de *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*, le rapport annuel de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada. Ces chiffres ne sont que des estimations, fondées sur l'extrapolation des tendances épidémiologiques historiques.
- La « mortalité due au cancer » indique le nombre de personnes qui sont décédées du cancer au cours d'une période donnée.
- Les « cancers féminins » désignent les cancers qui n'affectent que les femmes ainsi que les cancers qui apparaissent principalement, mais pas uniquement, chez les femmes. Les cancers du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus n'affectent que les femmes, tandis que les deux sexes peuvent être atteints du cancer du sein; ce dernier est toutefois beaucoup plus fréquent chez la femme que chez l'homme. Par exemple, on comptait en 2007 à peu près 170 hommes au Canada atteints d'un cancer du sein, contre plus de 22 000 femmes. Pour les besoins du rapport, les cancers féminins sont les cancers du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus.
- « Le soutien » possède un sens général dans le présent rapport, où il signifie les programmes et les services qui offrent un soutien psychologique, affectif, social, physique et économique aux femmes lorsqu'elles doivent composer avec la possibilité ou la réalité d'un diagnostic de cancer. Le soutien peut être fourni par le système de soins de santé public (c.-à-d. les médecins de famille et le soutien en oncologie psychosociale) ainsi que par des organismes du secteur bénévole

¹ Depuis la fin de cette recherche et la rédaction de ce rapport, les dernières données sur le cancer ont été publiées (*Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*). Même si les chiffres ont changé, les proportions sont restées les mêmes; l'analyse et les recommandations transmises dans le présent rapport restent donc valables pour les femmes du Canada atlantique.

(c.-à-d. des réseaux de soutien sans but lucratif et des organismes de bienfaisance).

- La « survie au cancer » désigne le statut des femmes qui ont terminé avec succès leur traitement et qui sont en rémission, ainsi que les attitudes qui reflètent cette prise de conscience.

2. MÉTHODE

Le Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes a recueilli des renseignements statistiques sur l'incidence, la mortalité et la répartition par âge des cancers susmentionnés dans la région de l'Atlantique. La Société canadienne du cancer, ses homologues provinciaux et d'autres fournisseurs de services liés au cancer ont aidé à fournir des renseignements utilisés dans le cadre de l'analyse statistique.

Entre janvier et mars 2008, les chercheurs qui travaillent au Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes ont mené, grâce à Internet, une analyse de l'environnement sur les ressources affectives, physiques et financières offertes aux femmes atteintes d'un cancer du sein, de l'ovaire, du col de l'utérus ou de l'utérus au Canada atlantique. Des appels téléphoniques à des organismes et à des fournisseurs de services de soutien nous ont confirmé l'étendue de leurs services, qui ont été inclus dans l'analyse. Le document qui en résulte a été transmis pour examen aux membres importants de la communauté en oncologie de chacune des provinces de l'Atlantique, et leurs commentaires ont été intégrés au document final (voir l'Annexe A : Répertoire annoté des services).

Après avoir terminé ces analyses, les chercheurs ont travaillé en étroite collaboration avec les partenaires communautaires du Centre œuvrant dans le domaine des services liés au cancer, pour recruter par recommandation des femmes qui ont survécu à un cancer du sein, de l'ovaire, du col de l'utérus ou de l'utérus pour participer à des entrevues et à des groupes de discussion. Le recrutement s'est fait sur une période de quatre semaines, au cours de laquelle les chercheurs ont communiqué avec les participantes, examiné le processus de recherche et obtenu le consentement éclairé des femmes qui ont choisi de participer. Vingt-deux femmes ont pris part à l'examen des services de soins liés au cancer par l'entremise de groupes de discussion ou d'entrevues individuelles.

Des groupes de discussion ont été organisés dans chacune des provinces de l'Atlantique où il était possible de rassembler trois femmes ou plus vivant à proximité les unes des autres pour prendre part au groupe. Le groupe de discussion pour les femmes de Terre-Neuve-et-Labrador a eu lieu par téléphone, en raison de la distance séparant les participantes. Dans chacune de ces quatre provinces, 9 entrevues ont également été menées, 7 d'entre elles auprès d'informatrices principales de la gamme de services de soins liés au cancer et 2 auprès de survivantes du cancer. Les informatrices principales

sont les femmes chargées de la prestation de services aux personnes atteintes de cancer, qui prennent part directement à la prestation de soins et de soutien aux patientes et aux survivantes. Tout au long de l'étude, les guides utilisés pour les entrevues et les groupes de discussion étaient les mêmes. Le Health Sciences Research Ethics Board (comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé) de l'Université Dalhousie a autorisé la tenue de cet examen.

Toutes les entrevues et tous les groupes de discussion ont été enregistrés sur magnétophone et transcrits par un transcripteur contractuel indépendant. Les chercheurs ont revu et analysé les transcriptions de ces expériences personnelles pour en faire ressortir les thèmes communs.

Les contraintes de temps sont l'une des limites de la méthode; comme le projet a dû se dérouler sur huit semaines, le nombre d'entrevues et de participantes aux groupes de discussion était légèrement moins élevé que prévu. Même si la taille de l'échantillon était réduite, les commentaires des participantes ont permis de saisir toute la spécificité des points de vue et de l'expérience de ces femmes qui ont choisi de prendre part à cette recherche.

Les résultats de la recherche ont été présentés aux participants du groupe de réflexion sur les cancers féminins, sur invitation du Centre d'excellence de l'Atlantique, le 31 mars 2008 à Halifax, en Nouvelle-Écosse par la D^{re} Barbara Clow, directrice exécutive du Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes, et par Erin Hemmens.

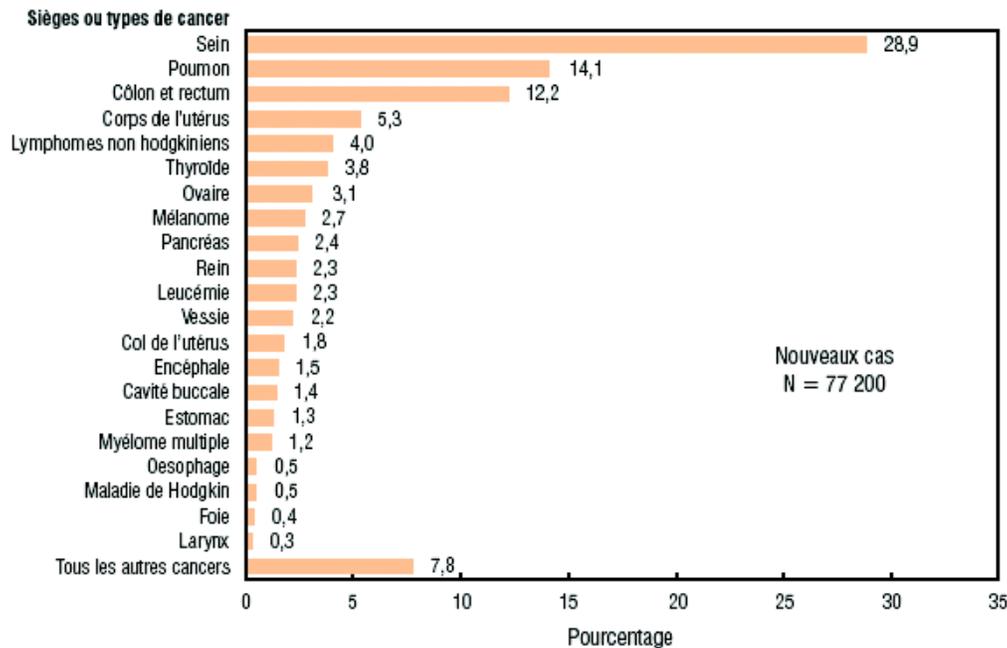
3. APERÇU DES CANCERS FÉMININS

3.1. Les cancers féminins au Canada

Au Canada, le cancer du sein est le cancer le plus souvent diagnostiqué chez les femmes, suivi du cancer du poumon et du cancer colorectal. Il y a beaucoup plus de femmes atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer du poumon que de femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus. En effet, le total de ces trois cancers féminins demeure moins élevé que l'incidence du cancer du poumon et ne représente qu'à peine plus d'un tiers du nombre de nouveaux cas de cancer du sein².

² Comme mentionné précédemment, depuis la fin de la recherche et la rédaction de ce rapport, les dernières données sur le cancer ont été publiées (*Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*). Même si les chiffres ont changé, les proportions sont restées les mêmes; l'analyse et les recommandations transmises dans le présent rapport restent donc valables pour les femmes du Canada atlantique.

Répartition en pourcentage des nouveaux cas estimatifs pour certains cancers, femmes, Canada, 2007



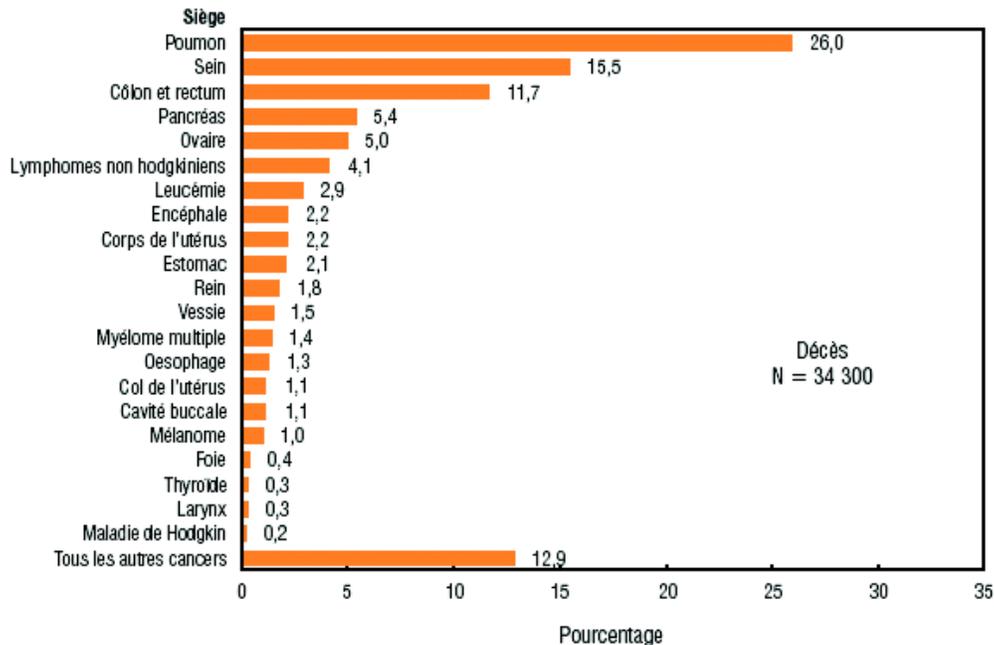
Nota : Les données sur l'incidence excluent les 69 000 nouveaux cas estimatifs de cancer de la peau autre que le mélanome (carcinomes basocellulaire et squameux) chez les deux sexes combinés. Les données sur la mortalité pour tous les autres cancers englobent environ 220 décès ayant comme cause initiale d'autres tumeurs malignes de la peau chez les deux sexes.

Source : Division de la surveillance, CPCMC, Agence de santé publique du Canada

Société canadienne du cancer/Institut national du cancer du Canada
Statistiques canadiennes sur le cancer 2007

En revanche, le cancer du sein n'est pas la principale cause de décès par cancer chez les femmes au Canada : le taux de mortalité lié au cancer du poumon est presque le double de celui lié au cancer du sein. Par ailleurs, le nombre de décès attribués aux cancers du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus n'équivaut qu'à un peu plus de la moitié du nombre de décès liés au cancer du sein et à moins d'un tiers des décès liés au cancer du poumon.

Répartition en pourcentage des décès estimatifs pour certains cancers, femmes, Canada, 2007



Nota : Les données sur l'incidence excluent les 69 000 nouveaux cas estimatifs de cancer de la peau autre que le mélanome (carcinomes basocellulaire et squameux) chez les deux sexes combinés. Les données sur la mortalité pour tous les autres cancers englobent environ 220 décès ayant comme cause initiale d'autres tumeurs malignes de la peau chez les deux sexes.

Source : Division de la surveillance, CPCMC, Agence de santé publique du Canada

Société canadienne du cancer/Institut national du cancer du Canada
Statistiques canadiennes sur le cancer 2007

Même si, chez les femmes, l'incidence du cancer du sein est plus élevée que celle du cancer du poumon, le risque de décès associé au cancer du poumon est plus élevé. Ces modèles sont préoccupants, car le taux de cancer du poumon chez les femmes a augmenté de façon constante au cours des dernières années, alors qu'il a diminué chez les hommes³.

Ces graphiques et ces tendances ont soulevé de sérieuses questions sur le fait de se concentrer sur les « cancers féminins » plutôt que sur les cancers qui affectent le plus les femmes. Les commanditaires et les bailleurs de fonds du projet voulaient étudier la possibilité d'adopter et d'adapter des programmes de soutien, conçus pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, pour les femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus. Pour cette raison, il a été décidé de poursuivre la recherche sur les cancers féminins et cette décision a été validée par les participants du groupe de réflexion.

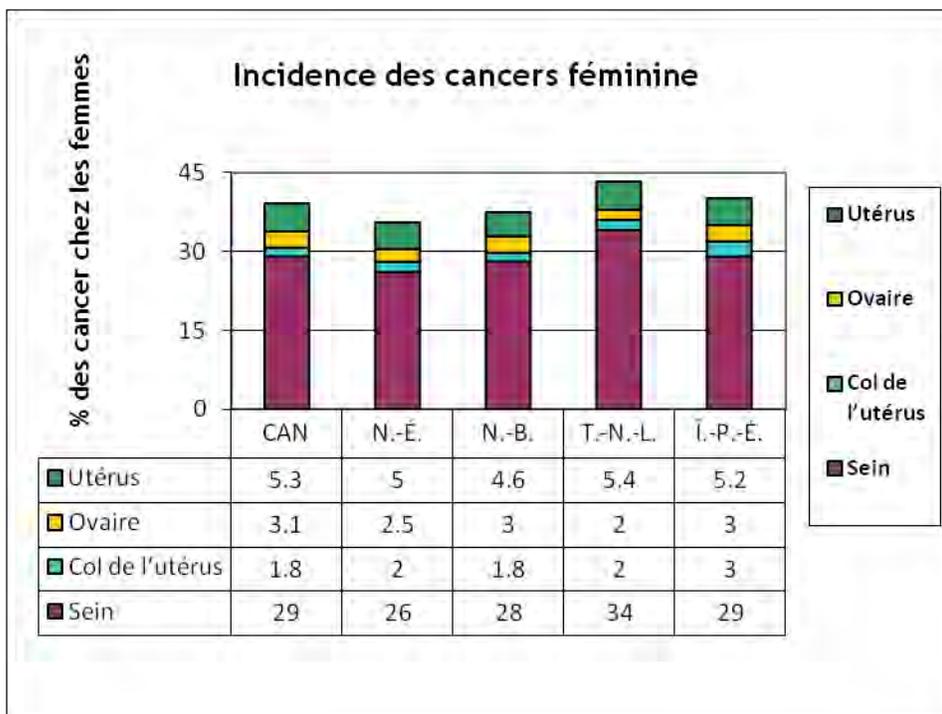
³ Société canadienne du cancer/Institut national du cancer du Canada. (2007) *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*. Toronto; p. 1, 2, 27 et 28; Société canadienne du cancer/Institut national du cancer du Canada. (2008) *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto; p. 1, 2, 45 et 46.

3.2. Les cancers féminins au Canada atlantique

Pendant de nombreuses années, l'incidence du cancer et les taux de mortalité au Canada atlantique furent parmi les plus importants au pays. En 2007 et 2008, les plus forts taux de cancer au Canada s'observaient dans la région de l'Atlantique. De plus, certains types de cancer, en particulier le cancer du poumon, sont généralement plus fréquents au Canada atlantique qu'ailleurs au Canada.

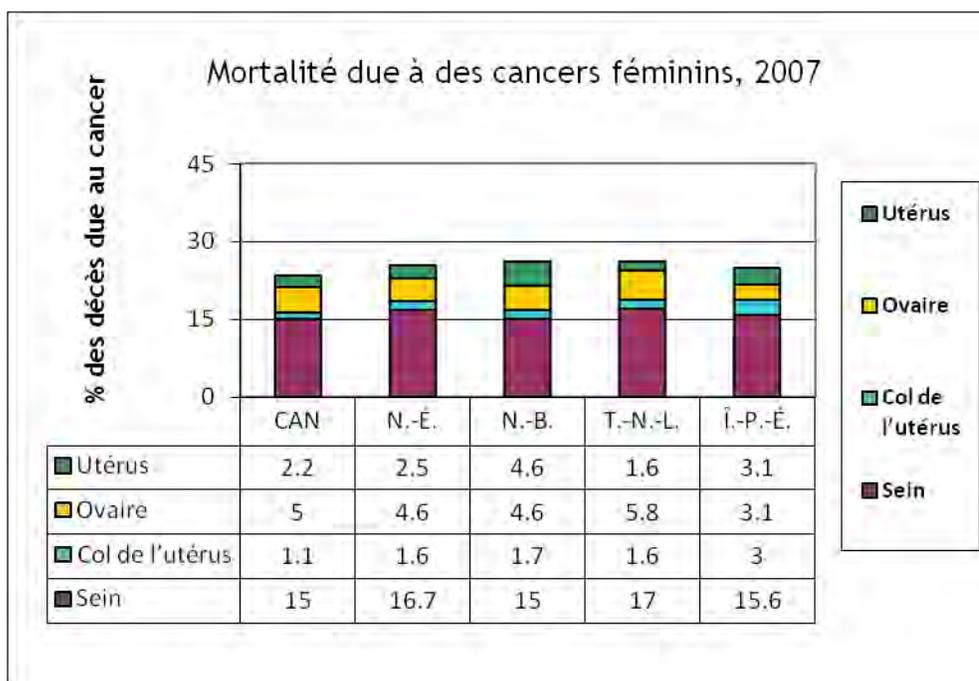
Néanmoins, les modèles de taux d'incidence et de mortalité du cancer au Canada atlantique semblent refléter ceux de l'ensemble du Canada.

Il est beaucoup plus probable que les femmes soient atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer du poumon que d'un cancer du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus, l'écart étant important dans les deux cas.



Par ailleurs, les femmes risquent davantage de mourir d'un cancer du sein que d'un cancer du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus. Le cancer du poumon demeure toutefois la principale cause de décès par cancer chez les femmes dans la région de l'Atlantique⁴.

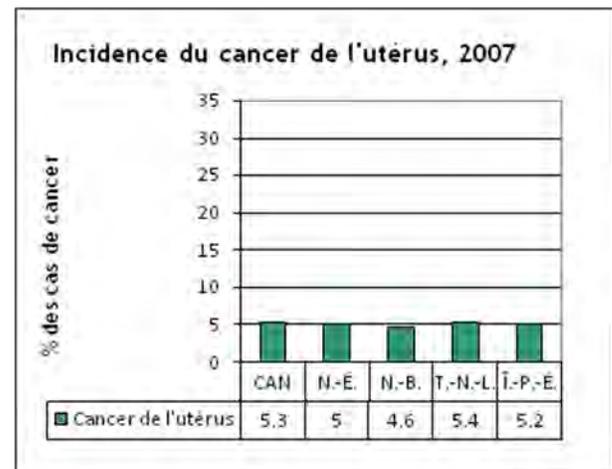
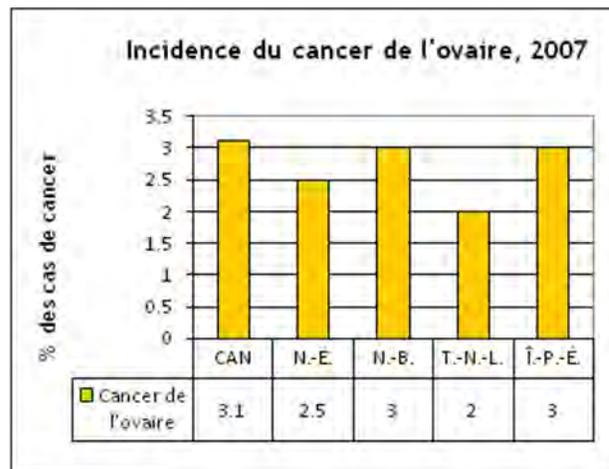
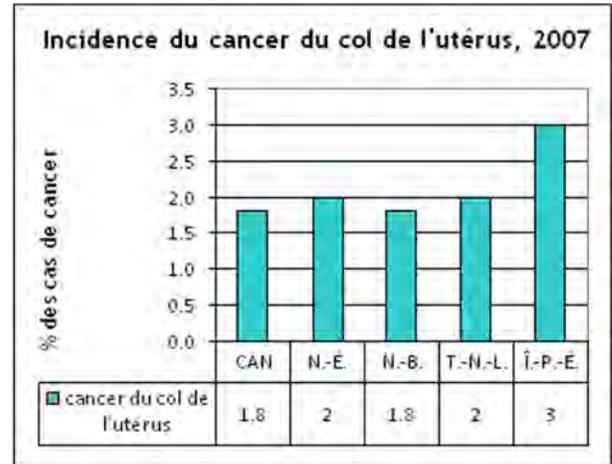
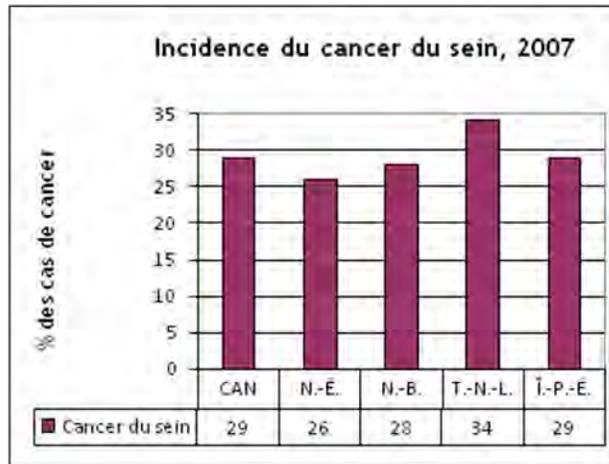
⁴ Selon la dernière édition (2008) des *Statistiques canadiennes sur le cancer* (p. 16), c'est au Nouveau-Brunswick que l'incidence du cancer du poumon chez les femmes est la plus élevée.



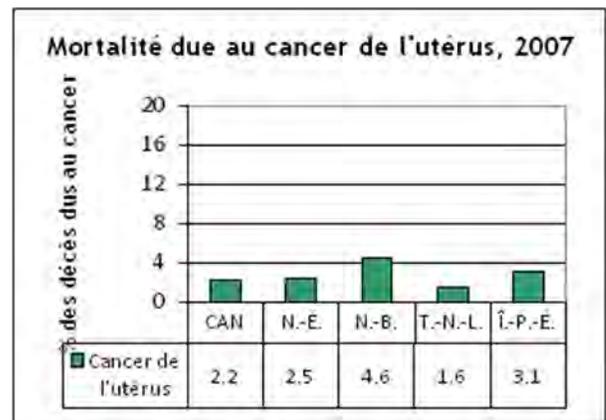
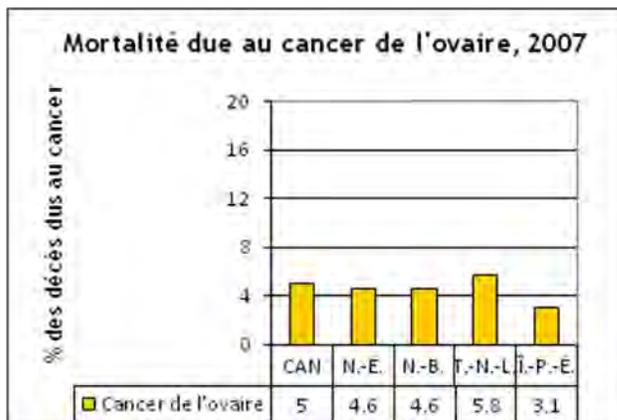
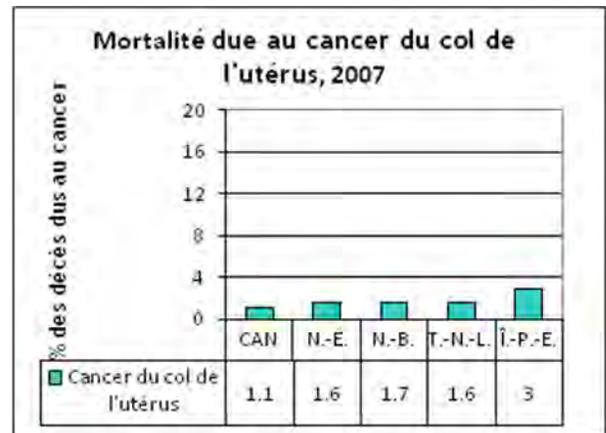
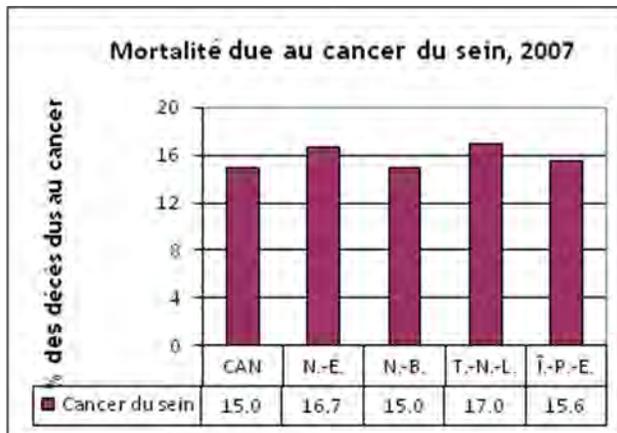
Même si les statistiques nationales et les comparaisons régionales sont importantes, il arrive parfois qu'elles passent sous silence ou qu'elles cachent des différences importantes entre les provinces et entre les différents types de cancers. Cette réalité s'applique particulièrement aux cancers qui n'affectent qu'un petit nombre de femmes : les variations de l'incidence des cancers du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus sont souvent éclipsées par les graphiques sur le cancer du sein. En comparant des types précis de cancer dans l'ensemble de la région de l'Atlantique, nous avons pu saisir plus clairement les endroits où leur incidence était passablement différente de la moyenne nationale, ainsi que les différences entre les provinces. Il est essentiel de noter que les échelles de ces graphiques ne sont pas les mêmes : l'incidence du cancer du sein peut correspondre jusqu'à près de 35 % de l'ensemble des cas de cancer, alors que les cancers du col de l'utérus, de l'ovaire et de l'utérus ne représentent que de 2 à 6 % de l'ensemble des cas de cancer.

Néanmoins, les graphiques suivants permettent de mieux percevoir les différences entre le taux de cancers féminins dans chaque province. À l'exception du cancer de l'ovaire, l'incidence des cancers féminins à Terre-Neuve-et-Labrador est dans tous les cas plus élevée que la moyenne nationale. L'incidence du cancer du col de l'utérus à l'Île-du-Prince-Édouard est beaucoup plus élevée que partout ailleurs au Canada atlantique, et beaucoup plus importante que la moyenne nationale. L'incidence du cancer de l'utérus au Nouveau-Brunswick, par contre, se situe bien en dessous de la

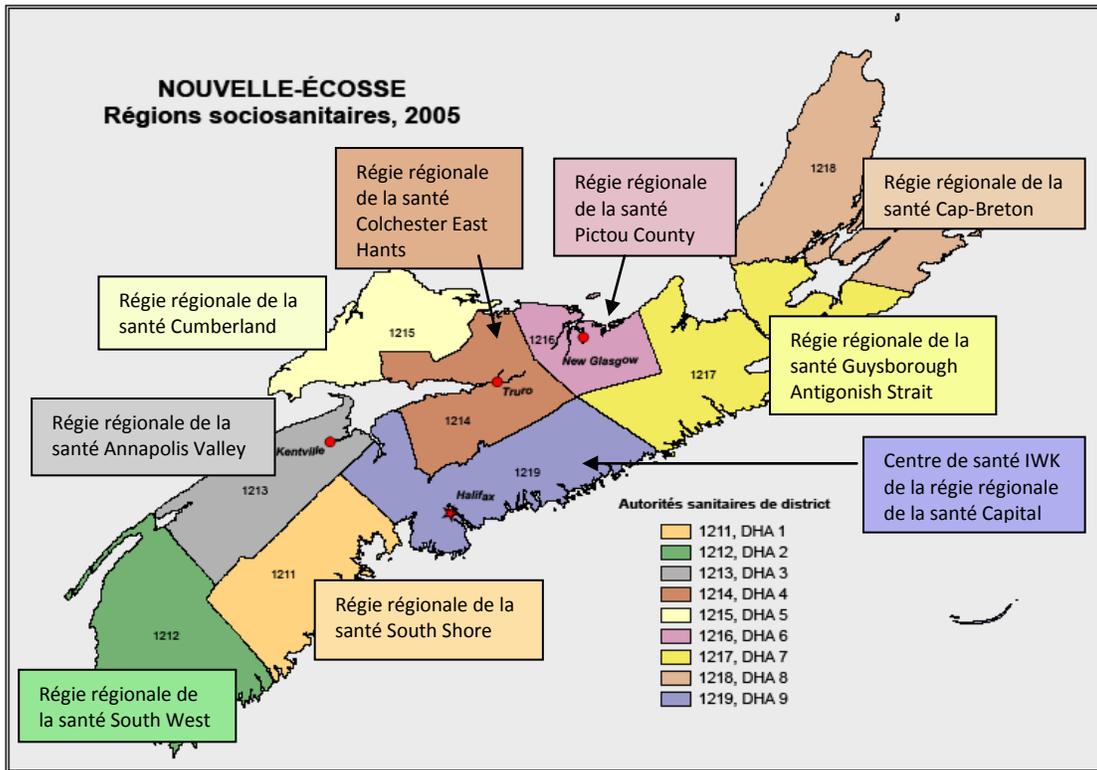
moyenne nationale.



On peut également constater des différences entre les taux de mortalité due au cancer, et certaines d'entre elles sont prévisibles. L'Île-du-Prince-Édouard, qui compte le plus grand nombre de nouveaux cas de cancer du col de l'utérus, détient également le plus haut pourcentage de décès dû au cancer du col de l'utérus. Cependant, d'autres liens sont moins faciles à prévoir. Par exemple, Terre-Neuve-et-Labrador détient le plus petit nombre de nouveaux cas de cancer de l'ovaire, ce qui place cette région bien en dessous de la moyenne nationale, mais cette province détient également le plus grand nombre de décès dus au cancer de l'ovaire, se classant bien au-dessus de la moyenne nationale. L'incidence du cancer du sein en Nouvelle-Écosse se rapproche de la moyenne nationale, mais la mortalité due au cancer du sein dans la province est considérablement plus importante que la moyenne nationale.



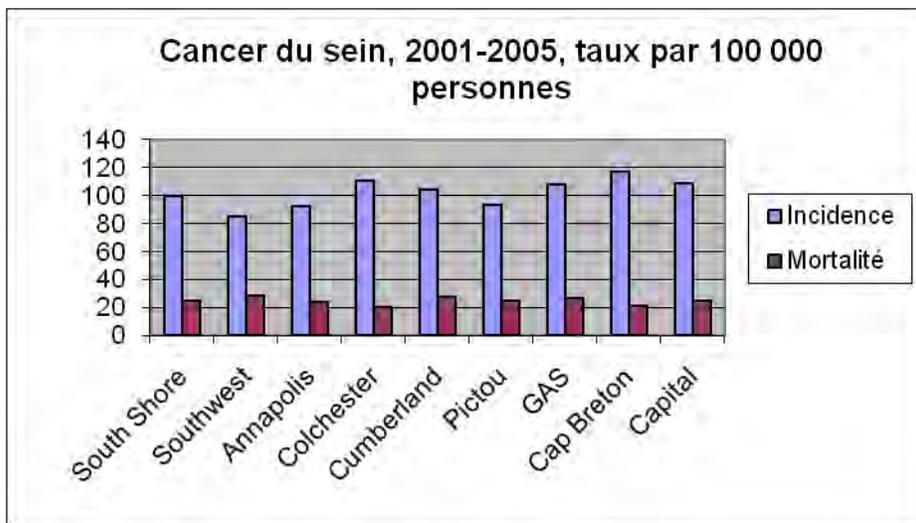
De leur côté, les données régionales et provinciales dissimulent des variations géographiques internes sur les taux d'incidence et de mortalité du cancer. Même si les données en santé des comtés, des municipalités et des régions ne sont pas toujours disponibles dans toutes les provinces, un exemple fondé sur les données de la Nouvelle-Écosse est assez révélateur.



Canada

Si l'on examine le taux de cancer du sein dans chacune des régions de la santé de la Nouvelle-Écosse, nous pouvons remarquer des différences minimes, mais importantes, autant pour l'incidence que pour la mortalité. La région de la santé Cap-Breton et celle de Colchester East Hants détiennent les plus hauts taux d'incidence du cancer du sein alors que celles de Pictou et d'Annapolis ont des taux d'incidence parmi les plus faibles⁵. De plus, le lien entre l'incidence et la mortalité n'est ni direct, ni simple. La région de la santé South-West détient la plus faible incidence de cancer du sein, mais l'un des plus importants taux de mortalité pour ce même cancer.

⁵ Statistiques tirées du document *Statistiques canadiennes sur le cancer 2007*, produit par la Société canadienne du cancer, l'Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada, les registres provinciaux et territoriaux du cancer et l'Agence de la santé publique du Canada. Les nombres sont des estimations fondées sur des projections et sont arrondis. Les pourcentages sont calculés à partir des statistiques sur la population provinciale tirées du rapport du recensement de 2001 de Statistique Canada.



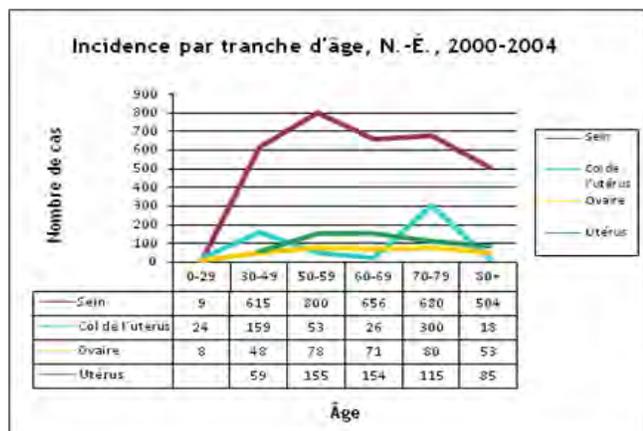
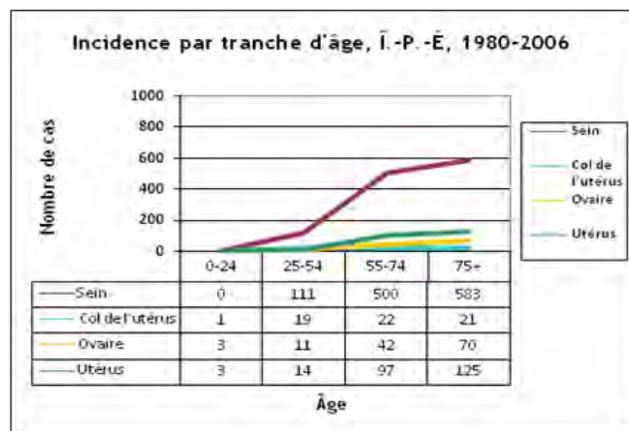
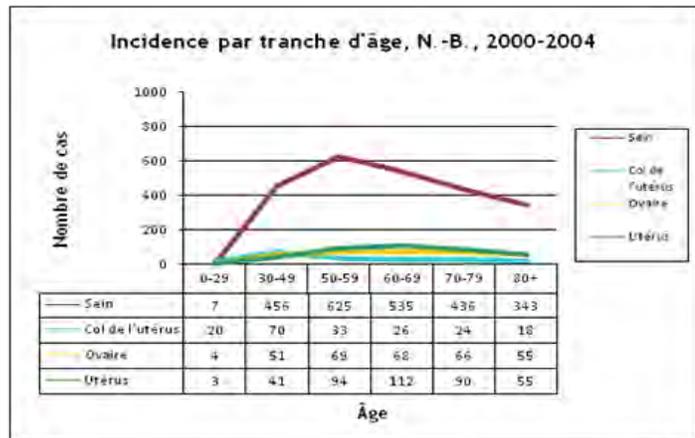
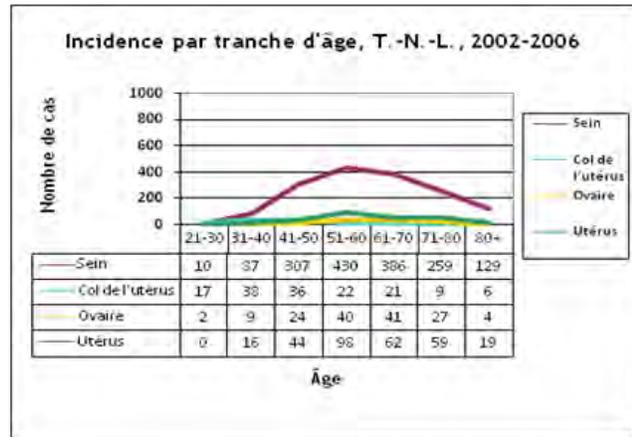
3.3. Déterminants de la santé et du cancer

En plus de la géographie, de nombreuses variables, comme l'âge et le sexe, jouent un rôle dans les taux d'incidence et de mortalité du cancer. Même si la collecte ou le signalement de ces variables ne sont pas faits de façon uniforme au Canada, nous disposons de certaines données du Canada atlantique qui soulignent l'importance d'utiliser un cadre de déterminants de la santé pour comprendre les cancers féminins au Canada atlantique.

Dans le premier exemple, les données publiées par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer révèlent le rôle de l'âge et de la géographie dans l'incidence des cancers féminins. La probabilité d'être atteinte d'un cancer du sein autour de la quarantaine semble être la même dans trois des quatre provinces de l'Atlantique. L'incidence des cancers de l'ovaire et de l'utérus est également très uniforme. Cependant, les femmes de la Nouvelle-Écosse semblent être plus susceptibles d'être atteintes d'un cancer du col de l'utérus lorsqu'elles sont plus âgées, ainsi qu'au cours de leurs années de procréation. Pendant ce temps, les données pour l'Île-du-Prince-Édouard reflètent une réalité radicalement différente, les taux de cancer du sein augmentant énormément après l'âge de 50 ans.

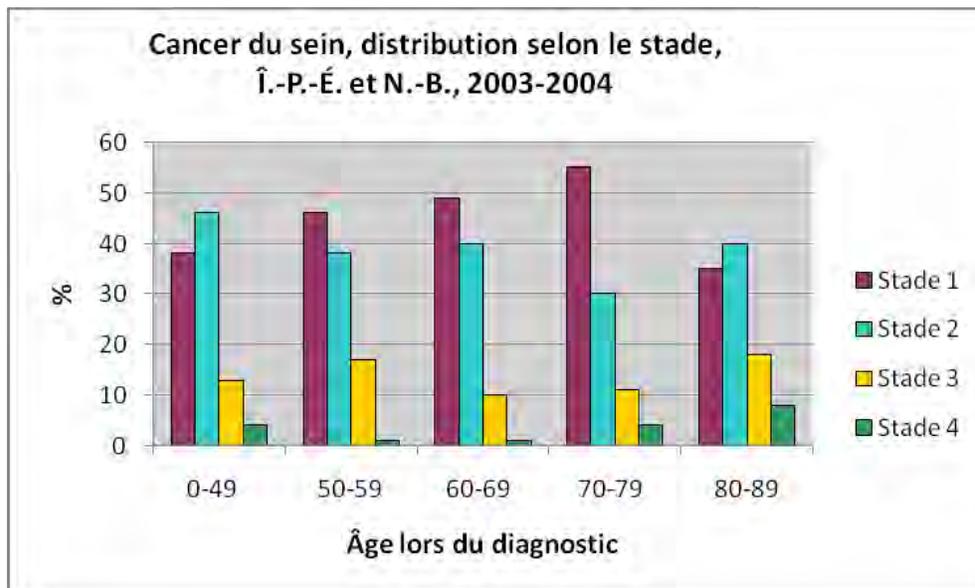
Comme c'est le cas pour les données nationales et provinciales, nous devons interpréter ces statistiques avec prudence. Les données de l'Île-du-Prince-Édouard se distinguent de celles des autres provinces, en partie en raison de la période de collecte des données et parce que les plages d'âge décrites sont beaucoup plus grandes. Les données de Terre-Neuve-et-Labrador ressemblent à celles de la Nouvelle-Écosse et du Nouveau-Brunswick, mais elles correspondent à des époques différentes.

Néanmoins, les informations contenues dans ces graphiques nous aident à comprendre que la plupart des cancers féminins sont généralement diagnostiqués autour



de la quarantaine ou après, à l'exception du cancer du col de l'utérus qui semble atteindre les jeunes femmes autant, sinon plus, que les femmes âgées. Il faut tout d'abord considérer quelles femmes seront atteintes d'un cancer si l'on veut identifier celles qui ont besoin d'aide et, éventuellement, connaître le type d'aide dont elles ont besoin. Les jeunes femmes atteintes d'un cancer du col de l'utérus pourraient s'inquiéter de devenir infertiles, alors que les femmes qui ont dépassé leur période de procréation ne s'en soucieront pas.

Un autre exemple, fondé sur les données du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard, met en corrélation l'âge du diagnostic et le stade de la maladie chez les femmes atteintes d'un cancer du sein. Encore une fois, les résultats sont quelque peu étonnants. Chez les femmes, les diagnostics de cancer du sein à un stade avancé, à savoir lorsque la maladie s'est déjà propagée dans d'autres parties du corps et que la survie à long terme est menacée, sont aussi fréquents chez les moins de 50 ans que chez les plus de 70 ans. De même, les diagnostics de cancer chez les femmes de moins de 50 ans et de plus de 80 ans sont le plus souvent faits au deuxième stade de la maladie, lorsque la taille de la tumeur est importante ou que la maladie s'est déjà propagée aux ganglions lymphatiques. Chez les femmes âgées de 50 à 80 ans, le cancer du sein a beaucoup plus de chances d'être diagnostiqué à un stade précoce, lorsque la maladie est le plus susceptible d'être traitée et guérie.



Il existe de nombreuses explications à ces modèles. Il est possible que le diagnostic se fasse plus tardivement chez les femmes de moins de 50 ans et de plus de 80 ans, car les programmes de dépistage du cancer du sein ciblent les femmes d'âge moyen. Dans d'autres cas, la ménopause peut aider les femmes et leurs médecins à découvrir des nodules dans les seins. Cependant, des taux plus élevés de dépistage chez les femmes âgées de 50 à 80 ans ne peuvent pas expliquer le nombre plus élevé de femmes qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein de stade 3. Donc, même si les statistiques sur le cancer sont clairement nécessaires pour assurer la planification et la prestation de

soins efficaces, appropriés et opportuns aux femmes atteintes d'un cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus, elles peuvent également compliquer, voire freiner ce travail en ne se prêtant pas aux analyses et aux interprétations.

Selon la Société canadienne du cancer et l'Institut national du cancer du Canada, « le Canada est l'un des rares pays à s'être doté de registres du cancer fondés sur la population, permettant de surveiller les tendances relatives au cancer dans toute la population »⁶. Il est certain que les personnes vivant au Canada ont accès à une mine de renseignements sur le cancer, mais il reste des lacunes frappantes parmi nos connaissances, en particulier concernant les déterminants sociaux de la santé. Par exemple, il n'existe presque aucun renseignement sur la relation entre l'identité ethnique ou raciale et le cancer. Même si c'est au Canada atlantique que les populations noires autochtones⁷ sont les plus importantes, les données sur les taux d'incidence et de mortalité du cancer chez les Canadiens d'origine africaine sont rares. De même, les renseignements sur le cancer chez les femmes des Premières nations, les Métisses, ou les Inuites sont loin d'être complets. Le rapport annuel des *Statistiques canadiennes sur le cancer* ne fournit aucune information sur le cancer chez les peuples autochtones du Canada et ne l'a pas fait en près de vingt ans⁸. Les renseignements sur d'autres déterminants de la santé, comme l'expérience professionnelle, les études et l'alphabétisme, le revenu du ménage, la structure familiale, l'orientation sexuelle, la situation de logement et la religion, sont également difficiles sinon impossibles à découvrir. Nous avons besoin d'ajouter l'expertise canadienne sur les déterminants sociaux de la santé à l'autorité déjà impressionnante dont fait preuve le Canada en matière de mise au point de systèmes de surveillance du cancer fondés sur la population.

De même, si nous disposons de beaucoup d'information sur le *moment* auquel et l'*endroit* où le cancer apparaît ainsi que le *moment* auquel et l'*endroit* où les gens décèdent du cancer, il nous manque souvent des preuves suffisantes ou appropriées pour expliquer pourquoi les taux d'incidence du cancer ou les taux de décès dus à cette maladie sont plus importants dans une région du pays ou dans une partie de la population. Certes, les données quantitatives et épidémiologiques constituent des éléments essentiels de ce travail, mais nous avons également besoin de données qualitatives et des témoignages de survivantes du cancer pour expliquer les variations de l'incidence des cancers féminins et de la survie à cette maladie. Ces renseignements nous permettront de concevoir de meilleurs programmes et politiques pour soutenir les femmes atteintes d'un cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus.

⁶ Société canadienne du cancer/Institut national du cancer du Canada. (2008) *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto; p. 16.

⁷ Les descendants des Canadiens d'origine africaine vivant au Canada depuis l'époque de la Révolution américaine ou qui ont émigré ici au 18^e, 19^e et au début du 20^e siècles s'identifient comme « noirs autochtones » afin de se différencier des nouveaux arrivants au Canada.

⁸ Chaque année les *Statistiques canadiennes sur le cancer* abordent une « question précise » : en 2007, il s'agissait du cancer du sein, et en 2008, du cancer chez les enfants et les jeunes. Les Peuples autochtones n'ont pas été visés par ce rapport depuis 1991.

4. PROFIL DES SERVICES

Ce tableau représente les services généraux et les services de soutien offerts aux femmes atteintes de cancers féminins et à celles qui ont survécu à ces cancers au Canada atlantique.

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, trousse, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
CAN.	Société canadienne du cancer	x		x		x	
CAN.	Cancer de l'ovaire Canada	x	x	x		x	
CAN.	Réseau canadien du cancer du sein		x	x			
CAN.	Eyes On the Prize	x		x			
CAN.	Hope Air						
CAN.	Les publications de Santé Canada « Votre santé et vous »	x					
CAN.	Le programme « Belle et bien dans sa peau »		x				
CAN.	Portail canadien en soins palliatifs			x			
CAN.	Janac Sportswear	x	x	x	x	x	Tenues de sport spécialisées pour les femmes ayant subi une chirurgie mammaire
CAN.	Willow Breast Cancer Support Canada	x	x	x	x	x	
CAN.	Infirmières de l'Ordre de Victoria					x	
ATL.	Atlantic Breast Cancer Net			x			
N.-B.	New Brunswick Breast Cancer Network	x	x	x		x	
N.-B.	Le Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick inc.	x					
N.-B.	Groupes de soutien du New Brunswick Breast Cancer Network		x			x	
N.-B.	'Tit Bateau (équipe du bateau dragon de Moncton)						Équipe de bateau dragon
N.-B.	Breasts... Ahoy (Équipe du bateau dragon de Saint John's)						Équipe de bateau dragon

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, troussees, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
N.-B.	YMCA (Moncton)	X	X				
N.-B.	Angel Fund (Moncton)						
N.-B.	Supporting Sisters (Moncton)		X			X	
T.-N.-L	Société canadienne du cancer, division de Terre-Neuve-et-Labrador	X	X	X		X	
T.-N.-L	Lupin Partnership	X	X	X			
T.-N.-L	Young adult Cancer Canada	X	X	X			
T.-N.-L	Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation					X	
T.-N.-L	The Gathering of Friends (Placentia)					X	
T.-N.-L	Exceptional Patients Against Cancer (St. John's)					X	
T.-N.-L	Sharing Our Strength (St. John's)					X	
T.-N.-L	Équipe de bateau dragon d'Avalon (St. John's)						Équipe de bateau dragon
T.-N.-L	Cancer Coalition for Alternative Medicines (St. John's)	X				X	
T.-N.-L	Groupe de soutien Vivre avec le cancer de la SCC (Grand Bank)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien Rays of Hope pour les personnes atteintes de cancer (Rays of Hope Cancer Support Group, Springdale)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien de Port Aux Basques pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Port Aux Basques Breast Cancer Support Group, Port Aux Basques)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien affectif (Emotional Support Group, Corner Brook)					X	

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, troussees, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
T.-N.-L	Groupe de soutien de Marystown pour les personnes atteintes de cancer (Marystown Cancer Support Group, Marystown)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien de Burgeo pour les personnes atteintes de cancer (Burgeo Cancer Support Group, Burgeo)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien de Twillingate et New World Island pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Twillingate & New World Island Breast Cancer Support Group)					X	
T.-N.-L	Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group, Stephenville)					X	
Î.-P.-É.	Société canadienne du cancer, division de l'Î.-P.-É.	X		X			
Î.-P.-É.	Centre de traitement du cancer de l'Î.-P.-É.	X	X				
Î.-P.-É.	Programme Encore du YWCA		X	X		X	
Î.-P.-É.	Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Charlottetown Breast Cancer Support, Charlottetown)					X	
Î.-P.-É.	Groupe de soutien Vivre avec le cancer de la SCC (secteurs Est et Ouest du Comté de Prince)					X	
Î.-P.-É.	Hôpital Queen Elizabeth (Charlottetown)						Offre aux patientes la pose et l'ajustement des prothèses mammaires, des prothèses et des soutiens-gorge post-mastectomie
Î.-P.-É.	Island Home Health Care (Charlottetown)						Vente de produits pour les femmes en cours de traitement

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, trousse, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
Î.-P.-É.	Silhouette 2 (Summerside)						Vente de produits pour les femmes en cours de traitement
Î.-P.-É.	Rita's Styles (Charlottetown)						Vente de produits pour les femmes en cours de traitement
Î.-P.-É.	Really You (Charlottetown)						Vente de produits pour les femmes en cours de traitement
Î.-P.-É.	Atlantic Prosthetics (Charlottetown)						Vente de produits pour les femmes en cours de traitement
Î.-P.-É.	Lynda Murphy IA (Charlottetown)						Ajustement de prothèses
N.-É.	Cancer Care Nova Scotia	x	x	x	x	x	
N.-É.	Queen Elizabeth II Cancer Care Program	x	x	x	x	x	
N.-É.	Breast Cancer Action Nova Scotia	x	x	x	x	x	
N.-É.	Bosom Buddies of Nova Scotia						Course de bateau dragon
N.-É.	Titz'n Glitz	x	x	x	x	x	
N.-É.	Les programmes Pharmacare des Services communautaires de la Nouvelle-Écosse						
N.-É.	MSI (Medical Services Insurance, Nouvelle-Écosse)						
N.-É.	Biker's Memorial Fund, section de l'Atlantique						
N.-É.	Société canadienne du cancer, division de la Nouvelle-Écosse	x	x	x	x	x	
N.-É.	Programme Encore du YWCA (Halifax)	x	x				
N.-É.	Groupe de soutien d'Annapolis pour les femmes atteintes d'un cancer du sein (Annapolis Breast Cancer Support Group, Annapolis)						
N.-É.	Groupe de soutien d'Antigonish pour les femmes atteintes d'un		x				

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, trousseaux, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
	cancer du sein (Antigonish Women Alike Breast Cancer Support Group, Antigonish)						
N.-É.	Groupe de soutien de Barrington Passage pour les personnes vivant avec le cancer (Barrington Passage Living with Cancer Support Group, Barrington Passage)		x				
N.-É.	Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group, Mavillette)		x				
N.-É.	Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group, Halifax)		x				
N.-É.	Breast Quest (Windsor)						Équipe de bateau dragon
N.-É.	Groupe de soutien de la Société canadienne du cancer pour les personnes atteintes de cancer (Yarmouth)		x				
N.-É.	Caring For Cancer Patients (Truro)		x				
N.-É.	Groupe d'action contre le cancer de Chester (Chester)		x				
N.-É.	Cape Breastoners (Cape Breton)						
N.-É.	Health Solutions (Halifax)						Vente de produits sur mesure pour les femmes en cours de traitement
N.-É.	Groupe de soutien du cancer du sein Hope Chest (Hope Chest Breast Cancer Support Group, Truro)		x				
N.-É.	Groupe de soutien du cancer du sein de Kentville (Kentville Breast Cancer Support Group, Kentville)		x				
N.-É.	Groupe de soutien des personnes vivant avec le cancer de		x				

PROVINCE	ORGANISATION	DOCUMENTATION (brochures, troussees, bulletins d'information)	SÉANCES (cours magistraux, séminaires, ateliers)	INTERNET (sites Web, aide et soutien par courriel ou par clavardage)	FINANCES (subventions, aide financière)	SOUTIEN PERSONNEL/DES PAIRS (individuel, en groupe, par téléphone et en ligne)	AUTRE
	Kingston/Greenwood (Kingston/Greenwood Living with Cancer Support Group)						
N.-É.	Groupe de soutien du cancer du sein de North-side (North-side Breast Cancer Support Group, North Sydney)		x				
N.-É.	Groupe de soutien des personnes vivant avec le cancer de Sackville (Sackville Living with Cancer Support Group, Sackville)		x				
N.-É.	Groupe de soutien du cancer du sein de Sydney et des environs (Sydney & Area Breast Cancer Support Group, Sydney et les environs)		x				
N.-É.	Groupe de soutien du cancer du sein Warrior Princesses (Warrior Princesses Breast Cancer Support Group, Fall River)		x				
N.-É.	Women Alike Peer Support (New Glasgow)						Équipe de bateau dragon
N.-É.	Sunflower Lunches (Halifax)						

5. LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ ET LES ORGANISMES DE SOUTIEN SANS BUT LUCRATIF

Le système de soins de santé

Parmi l'éventail des soins de santé offerts aux femmes atteintes de cancer, certaines insuffisances du système de santé officiel se répercutent sur le soutien offert aux femmes atteintes de cancers féminins. Les informatrices principales et les participantes aux groupes de discussion reconnaissent toutes la valeur d'un bon nombre de services généraux et de services de soutien. Cependant, alors que les fournisseurs de service

pensent que les renseignements et le soutien qu'ils offrent aux patientes atteintes de cancers féminins sont efficaces, les patientes ont généralement l'impression que la portée, l'accessibilité et la rapidité des soins qu'elles reçoivent sont insuffisantes.

Par exemple, les données nous ont permis de faire une importante découverte : même si les fournisseurs de services aux personnes atteintes de cancer et les patients considèrent que les intervenants pivots offrent une aide de très grande valeur, les fournisseurs de service sont conscients que les intervenants pivots ne sont pas toujours disponibles par l'entremise du système de santé officiel, ce qui crée des écarts dans la prestation de services. De leur côté, il arrive que les patientes ne reçoivent pas le soutien qu'elles souhaiteraient ou qu'il ne leur soit pas offert en temps opportun. En général, donc, les fournisseurs de services pensent qu'il y a lieu d'augmenter l'étendue des services disponibles pour soutenir les patientes. Les patientes atteintes de cancer, quant à elles, sentent qu'il y a un besoin général de renseignements et de soutien social tout au long des soins liés au cancer. Ces informations et ce soutien doivent être accessibles à toutes les étapes du diagnostic, du traitement et de la survie au cancer.

D'autres sujets de préoccupation des services de soutien en oncologie et des organismes sont les infrastructures financières, l'accessibilité et les politiques qui tiennent compte de la diversité culturelle.

Infrastructure financière : Un grand nombre d'organismes sans but lucratif offrant des soins liés au cancer manquent de financement pour fournir une aide individuelle, ce qui entraîne une pression accrue sur les familles et les réseaux sociaux en ce qui concerne les dépenses liées au traitement, comme le transport, le logement, la garde d'enfants et la qualité de vie. Une répondante nous a parlé du dilemme que constitue la recherche d'un traitement susceptible d'améliorer sa santé, mais qui entraînerait des contraintes financières pour ses proches : « [traduction] On doit partir [pour subir des traitements], mais on doit tout de même payer sa facture d'électricité sinon la famille sera laissée dans le froid ». Les ramifications des problèmes de santé affectent le statut financier des femmes atteintes de cancers féminins :

Quelqu'un vit à la campagne et doit se rendre en ville, cette personne et sa famille ne possèdent pas de voiture et ils ont un revenu fixe. Le premier problème à résoudre est donc celui des déplacements. Ensuite, on leur dit qu'ils doivent se procurer tel et tel médicament alors que le simple fait d'acheter de la nourriture est un problème. C'est l'hiver et ils réussissent à peine à se procurer assez de mazout pour chauffer la maison, etc. Tous ces facteurs comme la pauvreté, ces déterminants de la santé, ont une incidence sur les gens.

Les services en oncologie du secteur bénévole doivent constamment consacrer une grande partie de leur temps à des activités de collecte de fonds d'envergure, ce qui bloque des ressources qui pourraient être mieux investies dans des structures de soutien individuel.

Ce qui est tout aussi inquiétant, c'est que les organismes et les organisations manquent de financement stable. Les informatrices principales et les patientes interrogées ont signalé un besoin de financement pour les médicaments : une informatrice principale a fait mention d'un couple de personnes âgées, toutes deux atteintes de cancer, qui avait cessé d'acheter de la nourriture et « [traduction] qui se partageait le médicament contre la douleur : un jour sur deux, c'était l'homme qui le prenait; les autres jours, c'était la femme », car ils n'avaient pas assez d'argent pour payer deux prescriptions d'analgésique. Un financement stable pourrait permettre de mettre en place un soutien à long terme après le traitement, car actuellement les structures d'aide ne sont pas toujours bien connues des personnes qu'elles sont destinées à aider. Par exemple, les participantes du groupe de discussion de Terre-Neuve-et-Labrador ne savaient pas qu'il existe un fond de subvention provincial pour les déplacements pouvant aider à couvrir les coûts liés aux traitements du cancer. Les participantes du groupe de discussion ont signalé qu'« il n'est jamais question d'aide financière [après un diagnostic de cancer]; l'« aide financière » est un sujet dont on entend très peu parler ». Il faut examiner sans délai l'infrastructure financière des organismes de soutien aux personnes atteintes de cancer, qu'ils soient sans but lucratif ou financés par le gouvernement, pour améliorer le service offert aux femmes atteintes de cancers féminins.

Accessibilité : Les fournisseurs de services en oncologie au Canada atlantique soulignent l'importance de communiquer avec leurs groupes cibles le plus efficacement et le plus régulièrement possible. Parmi les raisons citées de l'inefficacité des communications, on peut mentionner l'isolement géographique, en particulier à Terre-Neuve-et-Labrador, l'engagement des bénévoles et le nombre insuffisant d'intervenants pivots.

Les survivantes du cancer affirment que les conséquences de l'isolement rural sur les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer féminin sont considérables; une participante d'un groupe de discussion d'une petite collectivité a fait remarquer que « [traduction] nous (les patientes) ne pouvons pas savoir que des renseignements existent, à moins que quelqu'un ne nous les communique ». La fatigue qui peut accompagner le diagnostic, qui se traduit souvent par un manque d'énergie, empêche parfois les survivantes de prendre l'initiative de chercher des renseignements : « [traduction] j'ai simplement demandé à l'infirmière s'il existait des services de soutien dans le secteur et il n'y en avait aucun; je n'ai pas poussé la recherche plus loin ».

Pour les autres, la façon dont les renseignements sont mis à la disposition des patientes est inadéquate. Une informatrice principale a repris une question posée par une patiente au sujet d'Internet : « [traduction] je ne sais même pas comment allumer l'ordinateur, comment pourrais-je savoir utiliser un moteur de recherche? » L'information doit être précise, comprendre les coordonnées à jour des services en oncologie, et être transmise par bulletin, par courriel, par télécopie ou par un répertoire de services; il s'agit là d'un point sur lequel s'entendent les survivantes du cancer et les fournisseurs de services. Même si les bénévoles sont tous d'un grand dévouement et se tiennent généralement au courant des sources d'information disponibles, ils ne peuvent toutefois fournir un service parfaitement uniforme. Par exemple, les trousseaux d'information peuvent être

transmises par une infirmière spécialisée en oncologie, un intervenant pivot, un médecin de famille ou un autre fournisseur de services. Tous ces professionnels doivent composer avec des réalités différentes.

Les fournisseurs et les survivantes ont parlé des intervenants pivots comme d'un soutien très utile : « [traduction] d'une certaine façon, nous tenons le rôle de guides », a fait remarquer un fournisseur exerçant cette fonction. Malheureusement, les intervenants pivots ne sont pas assez nombreux et leur répartition géographique est trop inégale. Les patientes atteintes de cancer voient les intervenants pivots comme un outil de communication entre les paliers local, régional, provincial et national, qui permet d'assurer la transmission de renseignements à jour pertinents aux patientes atteintes de cancer et aux survivantes. Les intervenants pivots se voient comme les mieux outillés pour attirer l'attention des fournisseurs de services en oncologie sur les besoins des patientes, comme leur désir de partager l'information, de pouvoir accéder à des groupes de soutien social et de pouvoir consulter des centres de ressources pour femmes. Faciliter le transfert de renseignements entre les services liés au cancer et les patientes est une question qui touche l'ensemble du réseau; l'objectif ultime est de faire mentir la croyance de nombreuses patientes selon laquelle « [traduction] chaque fois que vous voulez accéder à un service de soutien ou d'aide, vous devez chercher longtemps avant de le trouver ».

Politiques respectueuses de la diversité culturelle : L'incidence des cancers féminins parmi les populations marginalisées nécessite de mettre en place des services et des soutiens ciblés pour ces groupes. C'est une préoccupation pour les fournisseurs de services en oncologie à toutes les étapes des soins liés au cancer. Souvent, les circonstances de la vie quotidienne, comme l'emploi, doivent être prises en compte d'une façon différente pour les personnes à faible revenus : « [traduction] Pour ma part, j'occupe un travail saisonnier et je ne peux pas m'absenter pour un traitement durant ma période de travail; nous n'avons qu'une période limitée dans l'année pour travailler ». Les populations marginalisées font aussi parfois l'objet d'une importante stigmatisation, ce qui se traduit par des retards dans la prestation de l'aide ou par des attitudes condescendantes : « [traduction] Lorsque je suis allée remplir ma demande de remboursement des frais de déplacement, j'ai constaté que le personnel évaluait ma situation. J'ai trouvé cela très grossier, très insultant. Écoutez, si j'avais eu assez d'argent pour faire les choses par moi-même, pourquoi viendrais-je prendre votre argent, privant ainsi d'autres personnes qui en auraient besoin? ». Compte tenu des difficultés d'accès aux services de soins liés au cancer, les femmes atteintes de cancers féminins font facilement preuve d'empathie envers d'autres personnes devant composer avec des difficultés : « [traduction] Lorsque qu'on se rend dans un centre d'orientation, on devrait déjà avoir un rendez-vous : je parle l'anglais, alors imaginez quelqu'un qui ne connaît pas cette langue ».

Les informatrices principales tenant des rôles de fournisseurs sont conscientes de la diversité des patientes atteintes de cancers féminins et prennent systématiquement des mesures pour contrecarrer les inégalités en matière de services et de représentation.

Selon une informatrice, son rôle est de fournir des services à toutes les femmes atteintes de cancers féminins, et pas seulement aux femmes les mieux nanties des groupes majoritaires figurant généralement dans le matériel publicitaire. On peut mettre en place des politiques respectueuses de la diversité culturelle en formant des infirmières spécialisées en oncologie originaires des réserves, des Premières nations et des collectivités noires et en imprimant des dépliants au sujet des procédures de dépistage en arabe et en français, les deux langues les plus utilisées dans la municipalité régionale de Halifax après l'anglais. La connaissance des communautés locales dicte les besoins des patientes atteintes de cancer et des survivantes en matière de services; par exemple, les quatre populations du Labrador (identifiées dans cette province comme les trois groupes des Premières nations [Inuits, Innus et Métis], ainsi que les colons/non-autochtones) et leurs langues respectives nécessitent qu'une traduction orale et écrite soit prévue pour tous les documents.

De plus, le contexte est actuellement favorable à l'intégration des principes de la diversité aux politiques liées au cancer et aux soins de santé, explique une informatrice principale qui est de plus en plus sollicitée pour des conseils sur la rédaction de lignes directrices sur la diversité et l'inclusion. Les populations marginalisées ont un besoin profond d'être reconnues par les services en oncologie au niveau régional, provincial et national.

6. SERVICES DE SOUTIEN AUX FEMMES ATTEINTES DE CANCER

Comme indiqué dans le résumé des services entre le Partenariat canadien contre le cancer et le Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes, une partie de l'objectif visé par le présent rapport est d'étudier l'état actuel des cancers féminins au Canada atlantique du point de vue de l'information, de l'éducation et des services de soutien. En conséquence, ces composantes tiennent lieu de catégories au moyen desquelles il est possible d'étudier les systèmes de soins des cancers féminins.

- Services de soutien en matière d'information et d'éducation
- Services de soutien psychosocial

6.1. Services de soutien en matière d'information et d'éducation

L'information transmise par les organismes offrant des services en oncologie est essentielle pour aider les patientes et leurs proches à mieux comprendre les défis qui se rattachent à un diagnostic de cancer. Dans le cadre du présent rapport, la notion d'« information » correspond aux documents, aux ressources et au personnel chargé d'expliquer les procédures médicales et d'offrir un soutien médical relatif aux traitements du cancer et à la survie au cancer. L'« éducation » correspond aux efforts entrepris par les patientes et les professionnels de la santé et qui s'adressent à ces deux groupes pour mieux comprendre les diagnostics de cancer et les traitements et favoriser ainsi la sensibilisation aux difficultés avec lesquelles les patientes et leurs proches

doivent composer.

L'information et l'éducation sur le cancer peuvent prendre différentes formes, y compris de la documentation imprimée comme des livres, des dépliants et des répertoires de services, les demandes de renseignements et l'orientation effectuées par téléphone, les sites Web et le soutien par courriel offerts sur Internet, et les bibliothèques de prêts offertes par certaines directions des services en oncologie. Ces renseignements n'ont pas pour objectif de fournir des descriptions cliniques des symptômes; l'accent est plutôt mis sur l'évolution de la santé de la patiente et sur les descriptions et les coordonnées des services pertinents. Souvent l'information est transmise dans le cadre d'une trousse qui comprend des ressources d'une foule d'organismes, de groupes et d'autres services d'aide, et qui peut également contenir des cadeaux offrant un soutien psychosocial. Les trousseaux peuvent être transmis par les groupes régionaux, provinciaux et nationaux (voir l'annexe A : Répertoire annoté des services). Le point de distribution de ces documents varie, de même que le rôle de la personne qui les transmet. Certaines patientes et certaines informatrices principales nous ont dit que des trousseaux avaient été reçues ou distribuées au cours des consultations après un diagnostic de cancer, au cours des semaines qui précédaient une opération et dans les mois qui ont suivi l'opération. Certaines survivantes du cancer disent avoir reçu ces trousseaux d'un médecin hospitalier, d'autres les auraient obtenues de leurs omnipraticiens, de leurs infirmières ou de leurs intervenants pivots, d'autres encore auraient reçu ces trousseaux d'information à la suite d'une demande de renseignements par téléphone ou par courriel.

L'avantage d'une documentation imprimée est que la patiente peut la consulter au moment où elle pense qu'elle lui sera le plus utile :

[traductions]

Lorsque vous apprenez que vous avez le cancer, vous ne pouvez pas vraiment assimiler plus d'information à moins que quelque chose vous soit concrètement offert, quelque chose que vous pourrez ensuite laisser sur la table de la cuisine pendant quelques jours ou une semaine.

Après avoir reçu ma trousse, j'ai eu l'impression d'avoir une bombe entre les mains, mais après quelques jours je l'ai consultée et j'y ai trouvé beaucoup de renseignements.

À ce moment là, je n'avais pas le temps de lire. Je n'avais même pas assez de temps dans ma tête pour ouvrir cette trousse, je ne voulais même pas ouvrir cette boîte.

Cependant, il y a un risque que la patiente se sente insultée lorsqu'on lui propose de lire des documents à un moment aussi chargé en émotion, estimant qu'il s'agit d'un simple substitut des soins :

[traduction]

**Donc, dans certains cas, le fait d'offrir une brochure n'est d'aucune utilité...
C'est presque une insulte : lisez ceci et retournez chez vous.**

Même si les réactions aux trousse d'information sont variées, la plupart des participantes aux groupes de discussion reconnaissent que ces trousse sont nécessaires. Il arrive que certaines femmes aient besoin de consulter un service de soutien parce qu'elles attendent de recevoir un diagnostic de cancer; pendant cette attente prolongée avant la confirmation du diagnostic, les femmes pourraient s'occuper en rassemblant des renseignements, mais cela n'est pas souvent présenté comme une possibilité. Toutefois, la méthode de diffusion de l'information ne semble pas être très constante : une trousse d'information sera parfois offerte lors du diagnostic, au cours des semaines précédant une opération ou durant les mois suivant le traitement ou l'opération. Les participantes aux groupes de discussion ont obtenu des trousse d'un chirurgien, d'un omnipraticien, d'une infirmière, d'un intervenant pivot ou à la suite d'une demande de renseignements par téléphone ou par courriel. Cela entraîne des répercussions sur le moment où les femmes reçoivent des renseignements essentiels :
[traductions]

Vous lisez et vous découvrez que vous avez votre cliché mammaire, et vous voyez toutes les étapes à venir; je ne voulais pas en lire plus, je n'ai lu que la partie concernant l'étape à laquelle j'étais.

Nous n'avons pas de renseignements, mais peut-être qu'en tant que survivantes, ou en tant que personnes qui recouvrent la santé, nous devrions nous responsabiliser.

Il nous faut un projet conçu pour les survivantes de longue durée et permettant d'aborder leurs problèmes et leurs peurs.

On peut également se demander si ces femmes ont tout simplement obtenu les renseignements :
[traductions]

Je pense que je n'ai jamais demandé [à avoir la trousse] et que c'est pour cela qu'on ne me l'a jamais offerte : cela revient à dire qu'il faut demander [la trousse] pour la recevoir, mais il est difficile de demander quelque chose dont vous ignorez l'existence.

Je sais maintenant que lorsqu'on vous apprend que vous êtes atteinte du cancer, on vous offre cette enveloppe remplie de documentation, mais je ne l'ai pas reçue et je ne savais pas qu'elle était offerte, car personne n'est venu me dire qu'elle existait.

Les informatrices principales qui tiennent des rôles de fournisseurs de services en oncologie connaissent les lacunes liées à la disponibilité et à la cohérence de

l'information. Toutefois, les personnes ayant pris part à cette étude sont d'avis qu'une prise de décision plus éclairée, en ce qui concerne les choix de traitements et d'opérations, a été rendue possible grâce à cette transmission d'informations, et ce, quelle que soit la manière dont elle a été transmise aux patientes. La proposition de centraliser les services de soutien en matière d'information permettrait de dissiper le mécontentement à l'égard des renseignements transmis et des modes actuels de diffusion de ces renseignements, ce qui confirme la recommandation d'avoir de nombreux intervenants pivots dans les centres de traitement du cancer et dans le secteur hospitalier :

[traduction]

On a besoin d'une personne qui sera là pour nous dire des choses comme « voici vos résultats; vous pouvez vous rendre à tel endroit, vous serez en contact avec le chirurgien, si vous devez vous soumettre à une radiothérapie, vous serez en contact avec cette personne ».

Les services de demande de renseignements et d'orientation par téléphone constituent un autre moyen par lequel les patientes peuvent avoir accès à l'information. Dans un grand nombre de cas, le téléphone est un moyen fiable, peu coûteux et accessible pour demander des ressources auprès des organisations de lutte contre le cancer ou pour en savoir plus au sujet des groupes de soutien :

[traductions]

Nous tentons de transmettre aux patientes le numéro sans frais de Winnipeg, qu'elles peuvent appeler pour faire part de leur diagnostic; on leur transmettra ensuite une trousse.

Certains de ces numéros sont aussi en fonction 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7; vous pouvez communiquer avec ces services.

J'ai pris l'annuaire téléphonique, j'ai téléphoné à la Société canadienne du cancer et je leur ai demandé s'il existait des groupes de soutien.

Comme l'a noté une informatrice principale de la Nouvelle-Écosse, en raison de l'éloignement géographique, le téléphone est parfois la seule façon d'obtenir des renseignements. Les entretiens téléphoniques offrent également la possibilité d'organiser des rencontres en personne :

[traduction]

[le docteur] a parlé au téléphone avec [une intervenante-pivot], il est revenu et a annoncé qu'elle communiquerait avec moi dans moins d'une heure. Alors, en moins d'une heure, elle ne lui a pas seulement téléphoné, elle est venue me parler.

Ces entretiens permettent un soutien psychosocial, qui comprend inévitablement une

transmission de renseignements :
[traduction]

Ma fille m'a aidée en me signalant que je pouvais composer un numéro sans frais pour parler à une intervenante pivot chargée de patientes atteintes d'un cancer du sein; j'ai parlé avec elle tous les deux ou trois jours pendant un certain temps jusqu'à ce qu'elle ait répondu à toutes mes questions.

Parmi les défis liés à l'obtention de renseignements par téléphone, on compte :
– le besoin pour la patiente de créer un contact :
[traduction]

Parfois, je décroche le téléphone et je communique avec le centre local de la Société canadienne du cancer : il a accès à une mine de renseignements, mais vous devez lui donner l'occasion de vous en faire part.

– l'hésitation générale des médecins à être disponibles pour des appels, l'automatisation des menus du service téléphonique :
[traduction]

c'est comme parler à l'un de ces centres d'appels : vous téléphonez et on vous transfère à un service, et puis à un autre... pour parler à la bonne personne, il se peut que vous deviez passer par trois ou quatre services différents.

– l'envie de plusieurs patientes d'obtenir un soutien social plus important, même lors de la collecte de renseignements :
[traduction]

J'avais envie d'un contact plus personnel... Je sais qu'il est possible de téléphoner à tout moment et qu'il y aura toujours quelqu'un pour répondre, mais je n'ai pas appelé, je n'ai donc aucune idée des services qu'ils peuvent offrir.

Les sites Internet, les groupes, les forums, les gestionnaires de listes de diffusion et les courriels semblent être un moyen populaire d'obtenir des renseignements sur les diagnostics ou pour clarifier les attentes relatives aux procédures et aux effets secondaires. Les capacités média d'Internet permettent d'afficher des vidéos, y compris des démonstrations, des cours magistraux ou des discussions. Par exemple, une série d'entrevues téléphoniques avec des conférenciers spécialistes du cancer est offerte sur Internet en fichier audio et peut être consultée gratuitement.

Les sites Web peuvent être très utiles, mais ils peuvent aussi être déroutants :
[traduction]

Internet permet un accès formidable aux renseignements, et ces

renseignements vous procurent un certain réconfort : il n’y a rien de pire que d’entendre des choses comme « je sais que je suis atteinte de cette maladie, mais je n’ai pas la moindre idée de ce que c’est ». Donc, pour moi, les renseignements ont été une source de réconfort.

J’ai trouvé le site Web un peu confus : il y avait tellement de liens différents et tellement de choix...

La validité des renseignements peut également poser problème :
[traduction]

[Un site Web] est surveillé par une femme qui a eu le cancer du sein, or cette femme est justement webmestre; puisqu’il s’agit de son travail, on peut penser que ces renseignements sont fiables.

Je ne suis pas le genre de femme à faire des recherches sur Internet, car comme je le disais, on ne peut pas se fier à beaucoup de choses que l’on trouve sur Internet. De plus, je ne suis pas très à l’aise avec les chiffres et lorsque j’ai appris que je souffrais d’un cancer de l’ovaire, je suis allée sur Internet et j’ai recherché des renseignements sur le cancer de l’ovaire : saviez-vous que 90 % des femmes atteintes de ce cancer en meurt? Je n’ai pas envie d’entendre ça.

Internet, tout comme la documentation imprimée, a l’avantage d’être accessible à la discrétion de l’utilisateur, bien que le concept même d’accessibilité à partir d’un ordinateur puisse être une source de problème pour certaines personnes :
[traduction]

Je suis loin d’être une experte en informatique... Je me suis débrouillée tant bien que mal et j’ai fini par comprendre, dans une certaine mesure, mais j’imagine qu’il faut être plutôt à l’aise avec les ordinateurs pour obtenir les résultats souhaités.

Le contact direct offert par les courriels peut aussi être un moyen de recueillir des renseignements :
[traduction]

Ils m’ont inscrite à un bulletin électronique et lorsqu’ils l’ont envoyé, il y avait tous les noms des destinataires. J’ai donc transmis à tout le monde un courriel qui disait : « J’ai subi une réduction mammaire et voici mon diagnostic. Je me fais opérer la semaine prochaine, alors si vous avez des conseils... ».

Du point de vue des informatrices principales, Internet est un centre d’information qui doit être organisé avec soin, de manière à ce que les groupes et les services puissent communiquer entre eux et que les patientes ainsi que les utilisateurs puissent avoir la possibilité d’obtenir des renseignements d’une source unique :

[traductions]

Je visite les sites sur le cancer et je recueille des documents pour notre répertoire de ressources. J'ai un répertoire en ligne pour les Canadiens de l'Atlantique.

J'aimerais avoir accès à un type de base de données centralisée ou quelque chose du genre permettant aux patientes de s'informer sur les recherches actuellement effectuées sur un sujet quelconque, ou me connecter à un site central où trouver tout ce qui rapporte au cancer du sein ou aux cancers féminins.

Il y a une grande publicité au sujet de la clinique Well Women où il est possible de passer un test de Papanicolaou et un examen des seins, d'obtenir des renseignements sur les cancers du col de l'utérus et de l'ovaire ainsi que de la documentation, et de consulter des vidéos : c'est un programme idéal. Mais nous n'avons pas un programme comme celui-là...

Les informatrices principales œuvrant dans le système officiel de soins de santé reconnaissent qu'il faut davantage sensibiliser les professionnels de la santé aux genres de service et de soutien dont les patientes ont besoin :

[traductions]

Nous avons formulé une proposition afin de voir s'il nous est possible d'obtenir des fonds pour former un plus grand nombre d'infirmières spécialisées en lymphœdème partout dans la province.

Parfois, je rencontre des médecins de famille dans l'entrée et je les arrête pour les informer rapidement que j'ai parlé avec telle et telle personne hier et je leur dit ce que j'ai fait pour elles; je leur demande ensuite s'il y a autre chose qu'ils voudraient que je fasse. (intervenante pivot)

Un autre programme est axé sur la sensibilisation, et c'est la façon dont nous tentons à présent de cibler les professionnels de la santé. Il s'agit de survivantes que nous avons formées et qui visitent les écoles de médecine, les écoles d'infirmières, les services de physiothérapie, toutes les professions de la santé, et à partir de l'histoire de leur diagnostic de cancer, elles parlent des signes et des symptômes du cancer de l'ovaire.

Les patientes en sauront également plus sur leur diagnostic si les médecins, les chirurgiens, les infirmières et le personnel en oncologie réalisent mieux les défis auxquels doivent faire face les patientes qui ont appris récemment qu'elles sont atteintes de cancer :

[traduction]

Selon moi, le partage est très important, mais si je veux en apprendre plus sur un sujet, je peux aller ailleurs, je peux trouver des études sur le sujet.

Les amis, la famille et les membres de la collectivité gagneraient à en savoir plus sur le diagnostic du cancer, les traitements, les pronostics et les défis que doivent relever les survivantes. Compte tenu du fait que ces personnes jouent un rôle aussi important pour soutenir les patientes atteintes de cancer, il est essentiel qu'elles sachent ce qui les attend lorsqu'elles accompagnent un proche dans leur parcours face au cancer :
[traductions]

C'est difficile : vous combattez vos propres émotions [et] vos relations avec votre entourage sont tendues parce que les gens ne savent pas ce qui vous arrive.

Lorsque j'entends quelqu'un dire des choses comme « Oh mon dieu, cette personne est atteinte de ce type de cancer; le médecin n'a rien dit, mais je ne lui donne pas plus de six mois », je pourrais me lever et frapper cette personne.

Les patientes atteintes de cancer ainsi que ceux qui les soutiennent peuvent en venir à promouvoir l'information et l'éducation pour diverses causes méritoires liées au cancer, comme l'aide financière, la prestation des soins de santé et les droits des patientes :
[traductions]

Si on a une patiente dont le revenu familial total est de 16 000 \$ par année, ce qui n'est presque rien, et que la limite admissible est de 15 720 \$, il n'y a absolument aucune façon d'assouplir les règles et de dire que cette personne ne gagne que 16 000 \$ par année : on ne peut rien faire!

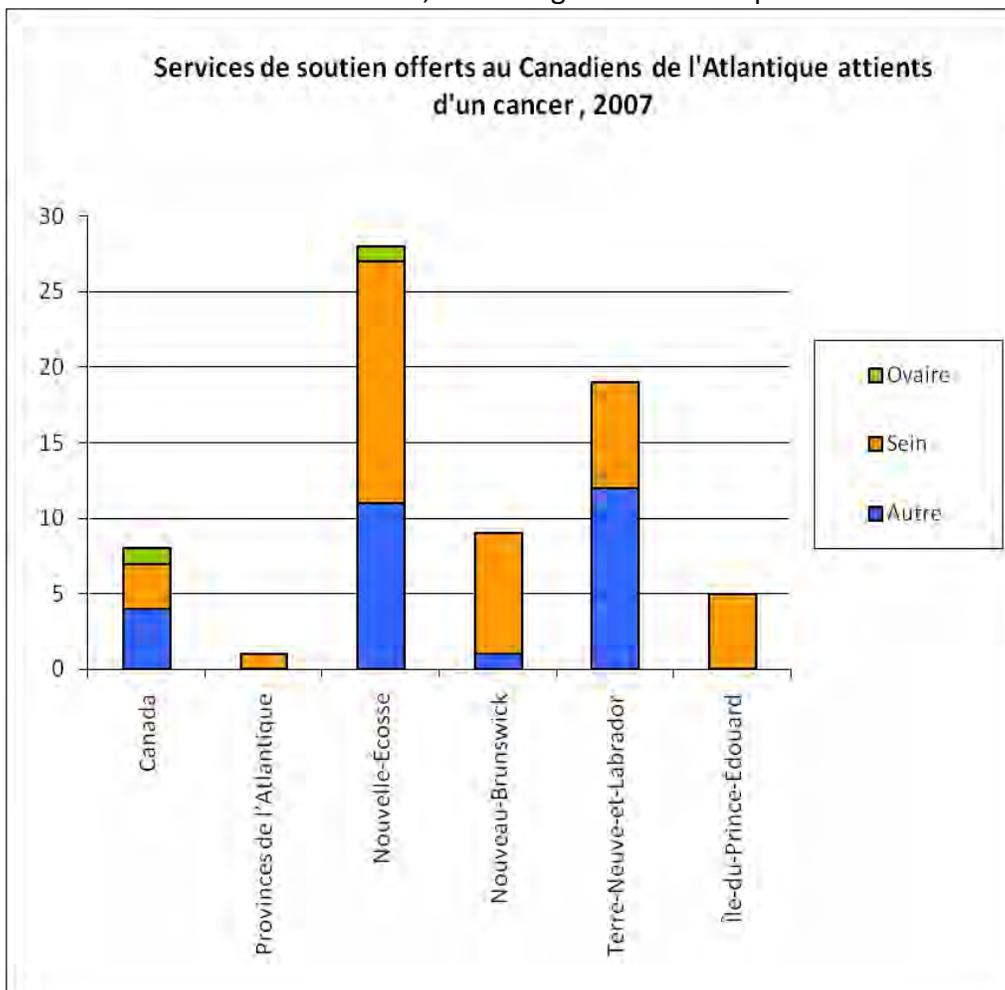
On doit gérer son cas. Il ne faut pas supposer que la collectivité médicale accorde une importance particulière à son cas.

On peut demander les résultats de ses tests, comme son rapport de pathologie... Je le ne savais pas. Je ne savais pas qu'en tant que patiente j'avais le droit de demander ces choses-là.

Compte tenu de toutes les méthodes de collecte de renseignements et d'apprentissage disponibles, comme la documentation papier, le téléphone et Internet, on pourrait s'attendre à ce que les patientes atteintes de cancer et leurs proches aient accès à la plupart, sinon à l'ensemble des renseignements sur la vie avec le cancer. Pourtant, les patientes trouvent qu'il est difficile d'avoir accès aux renseignements, de savoir qui les diffuse, et de savoir dans quelle mesure les professionnels de la santé connaissent les traitements spécialisés, comme les programmes de traitement du lymphœdème. L'accès et la justesse des renseignements sont également une source de défis. On peut informer et instruire les professionnels de la santé, les patientes, les amis, la famille et les membres de la collectivité afin qu'ils puissent soutenir de manière efficace les personnes devant faire face à un cancer.

Résumé : Les services de soutien en matière d'information et d'éducation devraient être :

- **UNIFORMES** : Offerts à toutes les patientes ayant reçu un diagnostic de cancer féminin, pour garantir l'accessibilité à des services de soutien à l'information;
- **STRUCTURÉS** : Offerts par un travailleur de la santé bien particulier, pour garantir une prestation uniforme de ces services;
- **APPROPRIÉS** : Adaptés au stade de traitement de la patiente, afin d'éviter une « surdose d'information »;
- **ANNONCÉS** : Largement diffusés et accessibles, pour s'assurer qu'on atteint les publics cibles;
- **PROFESSIONNELS** : Offerts aux travailleurs de la santé participant à la prestation de soins aux patientes atteintes de cancers féminins, et diffusés par ces derniers en vue d'améliorer la communication entre les fournisseurs et les patientes;
- **COMPLETS** : Accessibles aux patientes atteintes de cancers féminins, pour promouvoir la compréhension clinique des cancers féminins;
- **CIBLÉS** : Conçus pour répondre aux besoins des amis, de la famille et des membres de la communauté, afin d'augmenter la compréhension des cancers



Alors que l'information et l'éducation constituent une approche factuelle et rationnelle pour comprendre les besoins propres aux patientes atteintes de cancers féminins, les services de soutien répondent plutôt aux défis sociaux et psychologiques des personnes atteintes de cancer. Dans le présent rapport, le « soutien psychosocial » correspond aux services, aux groupes, aux organismes et aux personnes qui ont pour but d'aider les patientes atteintes de cancers féminins ayant des difficultés d'ordre physique, mental, spirituel, social et financier au moment du diagnostic, du traitement et après le traitement.

La gamme de services de soutien offerts aux femmes atteintes de cancers féminins ainsi qu'à leurs proches est vaste. Elle comprend les services de soutien personnel, comme les réunions avec les pairs et les réunions de groupe, les services de soutien physique tels que la physiothérapie, les services de soutien financier et les services de soutien médical tels que les communications entre les directions et les départements des services. Il existe également des trousseaux et des services conçus pour reconforter et soutenir les patientes atteintes de cancer, mais, comme mentionné dans la section sur l'information et l'éducation, la sensibilisation à ces trousseaux et ces services n'est pas systématique. La solution proposée par de nombreuses informatrices principales et participantes des groupes de discussion est d'augmenter le nombre d'intervenants pivots ainsi que le nombre de services qu'ils connaissent. Le fait d'avoir accès à un intervenant pivot permet de résoudre le problème de centralisation de l'information, ainsi que celui d'accessibilité de l'éducation à la fois pour les professionnels et les patientes.

Les services de soutien personnel, offerts sous forme de réunions individuelles ou de groupe, permettent une interaction sociale allant de pair avec l'information et l'éducation. Il ne faut pas sous-estimer à quel point il est important pour les patientes atteintes de cancer de pouvoir partager des anecdotes et leurs expériences :
[traductions]

J'ai consulté Internet pour trouver des groupes de soutien à Charlottetown et j'ai trouvé celui-là. J'ai ensuite communiqué avec la personne dont le nom apparaissait sur le site et elle m'a dit de venir la voir au cours de l'après-midi. Elle était avec une autre femme du groupe de soutien. Elles ont été merveilleuses...

La personne qui m'a le plus aidé est un parent qui, dès le moment où j'ai appris que j'étais atteinte de cancer, m'a dit qu'il m'accompagnerait lors de mes traitements de chimiothérapie. À cette époque, je devais beaucoup voyager à l'extérieur de la région pour passer des tests, recevoir des traitements et faire tout ce qui touche à l'oncologie, et je n'avais personne pour m'aider.

Le simple fait d'être avec ces autres femmes, dont certaines sont des survivantes depuis 30 ans, était très important pour moi. Dans ces groupes de discussion, on ne pense pas à sa maladie, mais plutôt aux interactions, à s'amuser et à faire des choses ensemble.

Ce que nous faisons ici est de nous rendre accessibles afin que toute personne qui vient de recevoir un diagnostic de cancer puisse avoir nos numéros de téléphone et que nous puissions aller lui rendre visite.

Les groupes de soutien, je crois, seraient une idée géniale pour toute personne atteinte d'un cancer ou qui se remet d'un cancer, car, comme je l'ai dit précédemment, il arrive que l'on puisse se passer de sa famille et que l'on sente que c'est mieux ainsi; je crois que je peux plus facilement m'ouvrir auprès d'un groupe de soutien qu'avec ma famille...

Avec un groupe de soutien, vous pouvez simplement dire ce que vous avez besoin de dire, et parfois on se sent beaucoup mieux que si l'on avait tout gardé en soi.

Compte tenu du fait que de nombreuses patientes désirent communiquer avec d'autres femmes dans leur situation, elles doivent pouvoir accéder facilement, rapidement et en personne aux services de soutien personnel :
[traductions]

Je n'ai pas fait partie d'un groupe de soutien parce qu'ils étaient trop loin de chez moi...

Au moins, si vous voulez pleurer, vous pouvez pleurer ensemble : si vous voulez crier, comment pouvez-vous hurler contre quelqu'un sur l'ordinateur, c'est impossible!

Et lorsqu'on parle à quelqu'un par téléphone, on ne peut pas voir ses expressions alors que c'est quelque chose d'important; vous ne pouvez pas toucher la personne et parfois les gens ont besoin d'un contact physique...

Les trousseaux sont souvent offerts dans le cadre d'un soutien personnel et permettent de rappeler concrètement à la patiente l'aide psychologique mise à sa disposition. Le fait que des informatrices principales en savent plus sur les trousseaux et les programmes de soutien que les membres des groupes de discussion montre à quel point il est important de mieux faire connaître ces initiatives :
[traductions]

Nous ne transmettons aucun renseignement médical et nous ne donnons de faux espoirs à personne; nous bavardons, nous parlons et l'effet positif provient simplement de la discussion, du fait de se raconter des histoires, d'apprendre les uns des autres. Si quelqu'un est à la recherche de renseignements, il est possible de les obtenir lors de conversations du genre : « ce livre ou ce DVD est très intéressant » ou « pourquoi ne communiquerais-tu pas avec telle personne? ». D'une certaine façon, nous sommes des guides.

Pour être honnête, je ne sais même pas quels sont les services offerts. Ce que je veux dire, c'est que je sais qu'il y a les traitements contre le cancer, comme la chimiothérapie, mais qu'y a-t-il d'autre? Je n'en ai aucune idée.

Les services de soutien physique, comme la réadaptation et les activités de loisir, sont nécessaires pour un meilleur rétablissement des patientes. Ils devraient être offerts en collaboration avec d'autres réseaux de soutien, pour en faire une expérience de guérison globale :

[traductions]

C'est incroyable de voir à quel point on se sent bien après ces exercices.

J'ai fait ces exercices avant l'opération et j'ai tracé une ligne sur le mur. Trois mois plus tard, mon objectif était d'atteindre de nouveau cette ligne.

Une physiothérapeute à domicile peut vous diriger dans ces exercices, vous donner une feuille d'exercices et vous demander de les effectuer avant la chirurgie.

Les gens ont besoin de savoir dans quelle mesure ces exercices sont importants. C'est bon pour le moral, mais en plus, lorsque vous êtes en chimiothérapie, même si vous vous sentez épuisée et ne faites qu'une marche de cinq minutes, vous devez le faire.

Les soutiens financiers devraient être offerts en complément des autres services de soutien pour alléger le stress pendant que la patiente se concentre sur sa guérison. Pour un bon nombre de patientes, les problèmes d'argent sont considérables, compte tenu du prix des médicaments, des traitements, des visites aux centres de soins de santé, des déplacements et des frais d'hébergement. Là encore, il faut faire connaître ce type de soutien le plus possible, puisque les soucis financiers peuvent avoir des répercussions néfastes sur les relations personnelles, si importantes au bien-être :

[traductions]

De nombreuses personnes ne peuvent simplement pas se permettre financièrement d'avoir un cancer. Je sais que lorsque j'ai dû faire face au cancer pour la première fois et que j'ai terminé mes traitements de chimiothérapie, il me restait encore quelques médicaments, ceux qu'il faut prendre avant la chimiothérapie : je les ai laissés à une femme qui n'avait pas de régime d'assurance-médicaments, car chaque comprimé coûtait 20 \$.

L'aspect financier est un élément important par ici et il n'est pas possible de prendre sa voiture pour se rendre à St. John's ou à Corner Brook uniquement pour faire partie d'un groupe de soutien.

Il y a une clinique de traitement du lymphœdème. Mais on oublie souvent qu'il y a un coût que tout le monde n'est pas en mesure de payer.

Les services de soutien médical offerts devraient être d'un niveau élevé; les services d'accompagnement et les services de soutien qui ne font généralement pas partie de la prestation de services de soins de santé peuvent être améliorés. Les patientes ont besoin d'avoir confiance dans le fait qu'elles peuvent avoir accès à des procédures, un personnel et des services pertinents :
[traductions]

Je n'ai pas beaucoup de points négatifs particuliers à signaler à propos du système de santé, mais je dirais qu'au cours des premières semaines, il faudrait que le soutien offert soit plus important.

On ne devrait jamais renvoyer une patiente chez elle le jour suivant une mastectomie. Les anglophones nomment ces interventions « drive-through » (N.d.t. : par analogie avec les services au volant). Je trouve épouvantable qu'une femme puisse être traitée de la sorte.

À l'hôpital local, j'ai trouvé le personnel particulièrement attentionné et encourageant, la chimiothérapie ne fut pas aussi désagréable que je pensais et le soutien qui m'a été offert tout au long de ma chimiothérapie fut excellent; toutefois, dès que la chimio fut terminée, ils m'ont renvoyé chez moi. Ce n'est pas de leur faute, ils n'avaient pas le choix, il y a tellement d'autres personnes qui ont besoin de ce service. Mais vous sentez qu'on vous abandonne...

L'infirmière responsable des patients externes était également responsable de la chimiothérapie; elle offrait un soutien exceptionnel à tout le monde. Elle était très occupée, mais elle s'assurait à chaque fois que vous aviez reçu tous les renseignements demandés.

Selon plusieurs participantes aux groupes de discussion, les étapes suivant le traitement, que l'on peut également appeler la survie au cancer, nécessitent au moins autant de soutien que les autres : « [traduction] **il devrait y avoir une norme d'excellence pour le suivi qui se fait par la suite, car nous avons l'impression d'être livrées à nous-mêmes** ».

Les services de soutien personnel, physique, financier et médical sont liés à la collecte des informations; cependant, le soutien n'existe que lorsque ces renseignements sont utilisés pour améliorer la vie des femmes atteintes de cancers féminins. Les services de soutien offerts devraient être plus variés, et ces services devraient être accessibles et permanents pour simplifier la vie ou la guérison des patientes atteintes de cancers féminins.

Résumé : Les services de soutien psychosocial devraient être :

- **COOPÉRATIFS** : Ces services devraient traiter de tous les aspects du bien-être, y compris les aspects d'ordre personnel, physique, financier et médical, afin de promouvoir un système de soins de santé plus complet;
- **COMPLÉMENTAIRES** : Ils devraient être intégrés à l'information et à l'éducation dans une trousse offerte aux patientes qui choisissent de les utiliser au besoin;
- **CENTRALISÉS** : Ces services devraient faire partie du rôle des intervenants pivots des patientes atteintes de cancer, pour faciliter l'accès aux services et améliorer l'expérience générale des patientes lors du diagnostic, du traitement et après le traitement;
- **VIABLES** : Ils devraient tirer parti de l'expérience des survivantes du cancer pour aider les patientes atteintes de cancer à faire face aux difficultés complexes que peuvent représenter les soins liés au cancer.

RECOMMANDATIONS

Les femmes atteintes de cancers féminins au Canada atlantique doivent relever des défis gigantesques pour conserver leur santé et leur bien-être tout au long des épreuves physiques et psychologiques que représentent le diagnostic, le traitement et la survie au cancer. Le système de santé officiel et les organisations sans but lucratif qui offrent des services liés au cancer doivent s'assurer d'informer, d'éduquer et d'offrir différents services de soutien aux patientes atteintes de cancer, pour que celles qui le désirent puissent les utiliser de façon efficace et significative pour augmenter le plus possible leur bien-être.

Les besoins des patientes atteintes de cancers féminins sont considérables et doivent être définis et satisfaits. Le contact avec les patientes doit être direct et permanent pour cerner leurs besoins et leurs désirs, pour pouvoir concevoir des services permettant d'atteindre ces objectifs.

Les informatrices principales et les prestataires de services sentent que les services de soutien offerts aux patientes atteintes de cancer sont suffisants, mais sont conscients que l'on ne réussit pas nécessairement à communiquer avec toutes les patientes ou à leur transmettre des renseignements de façon continue. La promotion des services et des soutiens représente un défi permanent pour ces groupes.

Les patientes signalent qu'elles sont généralement satisfaites de l'information et de l'éducation qui existent sur leur diagnostic, mais nombre d'entre elles signalent un manque d'uniformité dans la communication de l'information et la prestation des activités éducatives, ce qui peut être décourageant. L'accessibilité est l'une des principales préoccupations des patientes, et se retrouve dans des questions soulevées

sur la langue et la traduction, la compétence en informatique et les communications dans les diverses régions géographiques.

Les fournisseurs de services et les patientes atteintes de cancer peuvent faire face aux difficultés en créant et en maintenant des réseaux de publicité, qui permettraient aux services des organisations de centraliser les soins liés au cancer et aux patientes d'avoir accès à l'information et à des activités éducatives correspondant à leur diagnostic ou au stade de leur traitement :

[traductions]

...nous avons passé des annonces dans le *Chronicle Herald*. Nous organisons un événement annuel, un souper, des danses et une vente aux enchères : cela nous permet de sensibiliser davantage le public tout en faisant une collecte de fonds. Mais c'est un problème sur lequel nous devons nous pencher. Nous devons nous faire connaître davantage du grand public, c'est certain.

En ce moment, mon rôle véritable [en tant que fournisseur de service] est de garantir que l'information est disponible et diffusée dans les réseaux régionaux, qui connaissent beaucoup mieux tous les petits secteurs de leur région, et de m'assurer qu'ils ont accès à cette information.

On a proposé de créer des bases de données d'information et de ressources régionales, provinciales et nationales, ainsi que de centraliser les données sur les services de soins liés au cancer, sur les statistiques et sur les habitudes de vie saines pour les patientes atteintes de cancer. Ce service serait d'une grande utilité aux fournisseurs de soins de santé et aux patientes atteintes de cancer.

La promotion et le financement régional, provincial et national des intervenants pivots aideraient à combler les lacunes des services de soutien et de soins liés au cancer. Les participantes à l'étude ont manifesté leur appui aux services de soutien facilitant l'orientation des patientes, généralement assurés par les intervenants pivots, qui les aident à coordonner les traitements et les services :

[traductions]

Il faudrait un service ou un coordonnateur au sein du système de soins de santé, pouvant s'occuper de tout pour tout le monde.

Si nous avons accès à des intervenants pivots dont la tâche quotidienne consisterait uniquement à faciliter le cheminement des patientes atteintes d'un cancer féminin, ce serait tellement plus facile. Ces intervenants pivots seraient toujours à la disposition des patientes, et c'est ce dont elles ont besoin; ces personnes pourraient communiquer avec les patientes, et vice-versa.

Mais, pour le moment, on essaye de découvrir par nous-mêmes ce qu'on doit faire ensuite. Si vous aviez quelqu'un pour vous indiquer ces choses, ce serait

génial.

Si on reçoit un diagnostic à 15 h le vendredi après-midi, il devrait tout de même y avoir quelqu'un sur place à qui on peut parler. Pas quelqu'un pour lui dire que tout ira bien et pas nécessairement quelqu'un qui connaît le domaine du cancer, simplement quelqu'un qui a une bonne capacité d'écoute et une bonne maîtrise de toute la palette des émotions.

Mais ne serait-il pas merveilleux de pouvoir être aidée par une personne plus expérimentée dans ce domaine et qui a déjà parlé à des femmes qui sont passées par là, comme les intervenants pivots.

On ne souhaite qu'une chose, c'est d'avoir quelqu'un pour nous épauler, nous offrir cet important sentiment de sécurité, oui quelqu'un s'occupe de moi et les choses vont s'améliorer.

Il a également été proposé d'avoir des intervenants pivots bénévoles, qui seraient des survivantes du cancer ayant l'expérience du système de santé :
[traductions]

Ce qu'il faut, c'est des bénévoles qui ont déjà été dans cette situation, qui ont déjà entendu toutes ces choses; c'est ce qu'il faut à ces femmes qui doivent traverser cette épreuve.

Ces bénévoles sont déjà passées par là, elles connaissent donc les étapes qu'elles doivent entreprendre. Elles savent que ces femmes ont besoin de temps pour parler, alors elles écoutent. Elles ont aussi besoin de temps pour pleurer et d'avoir quelqu'un qui pleure avec elles.

CONCLUSIONS

Brosser le tableau de la gamme de services et de soutiens offerts aux femmes atteintes de cancers féminins au Canada atlantique nous permet de constater l'étendue des formes d'aide qui existent, mais d'identifier également de manière claire les lacunes pouvant être comblées.

Pour le système de soins de santé et les organisations sans but lucratif, c'est un défi d'assurer une prestation efficace de services et de soutiens aux femmes atteintes de cancers féminins, en raison des problèmes de financement et d'accessibilité et des politiques respectueuses de la diversité culturelle. L'analyse de l'information et de l'éducation offertes aux patientes atteintes de cancer montre que l'information véhiculée par la documentation imprimée, le téléphone et Internet doit être uniforme, structurée, appropriée et bien annoncée, et qu'une éducation sur les méthodes de traitement spécialisées, destinée aux professionnels de la santé, conduirait à des soins professionnels, complets et bien ciblés. De même, les services de soutien personnel, physique, financier et médical pour les patientes atteintes de cancer peuvent également être améliorés. Le fait de s'assurer que les services de soutien sont axés sur la collaboration et sont complémentaires, centralisés et viables permettrait d'offrir une plus grande gamme de systèmes et de services aux personnes atteintes d'un cancer.

Les constatations de cette étude montrent que les fournisseurs de services estiment qu'ils répondent aux besoins des femmes atteintes de cancers féminins dans les provinces de l'Atlantique, même s'ils savent bien que toutes les femmes concernées n'ont pas accès à l'information et aux activités éducatives pertinentes. Les patientes, de leur côté, estiment qu'il devrait y avoir une plus grande souplesse dans la prestation des services généraux et des services de soutien pour ce qui est des services offerts, du moment où ces services sont offerts et de l'accessibilité aux ressources, compte tenu des contraintes financières, géographiques et sociales avec lesquelles elles doivent composer. Des réseaux centralisés pour la mise en commun de l'information, ainsi que la promotion et le financement des [intervenants pivots] aideraient les fournisseurs de services en oncologie et les patientes atteintes de cancer en augmentant le niveau de satisfaction et la qualité des soins liés au cancer au Canada atlantique.

ANNEXES

ANNEXE A : RÉPERTOIRE ANNOTÉ DES SERVICES

Le répertoire annoté des services qui suit offre plus de renseignements sur la portée des services de soutien offerts par les organisations mentionnées dans la partie « Profil des services ». Il a pour but de faire la liste des principaux services qui existent sur le plan national, provincial et régional pour les patientes atteintes de cancers féminins.

Programmes nationaux

Société canadienne du cancer

Publications de la Société canadienne du cancer : Renseignements publiquement accessibles sur l'ensemble des cancers en provenance de la bibliothèque de la Société canadienne du cancer.

Cancer J'écoute : Service téléphonique gratuit et personnalisé qui permet de mettre des personnes atteintes de cancer et leurs familles ou leurs soignants en rapport avec d'autres personnes qui ont une expérience comparable.

Service d'information sur le cancer : Service national bilingue et gratuit offert aux patients atteints de cancer, à leurs familles, au public et aux professionnels de la santé. Un personnel formé répond aux questions sur les soins liés au cancer et dirige les appelants vers les services et les soutiens offerts dans leur région.

Surmonter le cancer : Programme de rencontres personnalisées avec des bénévoles formées qui ont déjà été atteintes de cancer. Des femmes ayant déjà subi une opération pour un cancer du sein fournissent un soutien psychologique à d'autres femmes dans la même situation.

Toujours femme : Service qui met en relation des survivantes avec des patientes venant d'apprendre qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein, pour que ces dernières puissent avoir des conversations et un soutien en personne.

Groupes de soutien Vivre avec le cancer : Des animateurs et animatrices bénévoles formés aident les membres des groupes à échanger leurs expériences et leurs préoccupations personnelles. Ces groupes sont offerts dans les collectivités des Maritimes. Il est possible d'en trouver les coordonnées à l'aide du répertoire de ressources de la Société canadienne du cancer.

Cancer de l'ovaire Canada

Ligne d'information : Ligne d'information sans frais et service de courriel offrant des

informations aux femmes canadiennes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Un professionnel formé répond à toutes les demandes.

Programme de formation téléphonique : Un service d'information gratuit offert partout au Canada par des professionnels de la santé aux femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire qui aimeraient en savoir plus sur ce cancer. Les enregistrements antérieurs ont abordé des sujets comme la chimiothérapie et ses effets secondaires, la défense des droits personnels dans le domaine des soins et des finances, ainsi que la sexualité, l'intimité et le cancer de l'ovaire.

Some Buddy : Service d'entraide qui met en relation des femmes qui viennent tout juste d'apprendre qu'elles sont atteintes d'un cancer de l'ovaire avec une « amie-mentor » qui a déjà reçu un traitement contre ce cancer. Les échanges peuvent avoir lieu en personne, par téléphone, par courriel ou par lettres pour offrir un soutien affectif.

Semons l'espoir : Le bulletin semestriel de Cancer de l'ovaire Canada. Ce bulletin est publié pour informer et soutenir les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire et leurs familles.

Trousses « Vous n'êtes pas seule » : Sur demande, Cancer de l'ovaire Canada offre aux femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire une trousse de soutien complémentaire qui comprend un livre intitulé *Vous n'êtes pas seule. Un guide pour les femmes canadiennes atteintes du cancer des ovaires*, une vidéo d'accompagnement, un exemplaire de *Semons l'espoir* et différentes brochures et cartes d'information.

Comment relever le défi d'une maladie sournoise : Personnes bénévoles formées pour offrir des exposés de sensibilisation sur le cancer de l'ovaire. Les exposés sont gratuits et sont destinés à des groupes communautaires et à des groupes de femmes.

Réseau canadien du cancer du sein

Le Réseau canadien du cancer du sein est un réseau national d'organismes et de personnes dont le travail est guidé par des survivantes du cancer du sein. Il établit un lien pancanadien entre les organisations et les personnes préoccupées par le cancer du sein, coordonne la recherche dans ce domaine à l'échelle nationale et entretient un site Web d'une grande richesse qui permet aux internautes de trouver des réponses à toutes leurs questions sur cette maladie.

Eyes on the Prize

Groupe de soutien international en ligne (en anglais) offert aux survivantes de cancers gynécologiques.

Hope Air

Organisation nationale de charité qui fournit un transport aérien gratuit aux Canadiens et aux Canadiennes qui ont besoin de traitements contre le cancer à l'extérieur de leur collectivité et qui sont dans une situation financière difficile. Des vols à bord d'avions commerciaux, d'entreprises ou privés sont offerts aux familles dans le besoin.

Publications « Votre santé et vous »

Brochures de Santé Canada, faciles à lire, traitant de plus de 150 maladies affectant la population canadienne, comme le cancer du sein (et la mammographie qui s'y rattache) et le cancer du col de l'utérus, pour fournir aux personnes l'information qui leur est nécessaire pour prendre des décisions éclairées sur leur santé et leur sécurité.

Le programme « Belle et bien dans sa peau »

Programme national qui offre des ateliers gratuits aux femmes qui vivent avec le cancer, pour qu'elles améliorent leur apparence et leur estime de soi à l'aide de techniques de maquillage qui permettent de rendre moins visibles certains des effets secondaires du traitement. Les ateliers ont lieu dans différentes villes des Maritimes.

Portail canadien en soins palliatifs

Ressource en ligne pour les patients, les familles, les bénévoles et les professionnels de la santé. Offre des renseignements généraux sur les soins palliatifs, contient une section « Consulter un professionnel », offre un soutien en ligne et comprend également un répertoire de recherche sur les services de soins palliatifs par collectivité ou région.

Janac Sportswear

Service de magasinage en ligne de vêtements de sport féminins spécialisés pour les femmes ayant subi une chirurgie mammaire. Janac Sportswear est populaire auprès des équipes de course de bateau dragon.

Willow Breast Cancer Support Canada

Willow fournit des renseignements sur des diagnostics précis et aide les femmes atteintes de cancer à évaluer les choix qui s'offrent à elles.

Soutien téléphonique : Soutien téléphonique personnalisé offert par une survivante du cancer du sein ayant reçu une formation pour ce travail. Le personnel de soutien utilise la bibliothèque de ressources de Willow, l'une des plus importantes bibliothèques de ressources et d'information d'Amérique du Nord.

Trousses postales pour les femmes : Les membres du personnel utilisent la bibliothèque de ressources de Willow pour créer des troussees personnalisées qui comprennent des

renseignements précis sur chacun des diagnostics.

Willow's Breast Cancer Support Network : Offre aux femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein les connaissances et les outils fondamentaux nécessaires pour mettre sur pied des groupes de soutien aux femmes atteintes d'un cancer du sein, administrés par des survivantes dans leur propre communauté, et pour maintenir ces groupes en activité.

Cancer du sein et soucis d'argent : comment faire face : Une publication originale de Willow pour aider les femmes atteintes d'un cancer du sein à faire face aux difficultés financières pouvant survenir durant ou après le traitement ou la guérison.

« Living »

Bulletin triennal en ligne, en anglais, rédigé par des femmes qui vivent avec un cancer du sein métastatique. Les histoires racontées dans ces bulletins fournissent des renseignements encourageants et factuels d'un point de vue personnel.

Storytelling Circle

Lieu de rencontre en ligne des survivantes et des personnes qui les soutiennent, où elles peuvent échanger leurs histoires sur la vie avec le cancer.

Young Women's Breast Cancer Support Network

Réseau conçu pour aider les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein. Il offre aux femmes des outils leur permettant de fonder leur propre groupe de soutien dirigé par des survivantes.

Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON)

Organisation caritative sans but lucratif qui offre une gamme de services dans le domaine de la santé, du bien-être et du soutien communautaire pour les personnes, les familles et les organisations. Les services de soins de santé à domicile offerts par VON ont pour objectifs d'aider les personnes qui souffrent de maladies de longue ou de courte durée ainsi que les patients qui ont subi une opération afin qu'ils puissent recouvrer la santé à domicile.

Programmes propres à l'Atlantique

Atlantic Breast Cancer Net

Portail Internet anglophone qui offre un réseautage, des services de renseignements et de sensibilisation dans la région de l'Atlantique. Ce site Web comprend un outil « recherche d'amies » permettant de trouver une amie ayant reçu un diagnostic

semblable, un répertoire des groupes de soutien, un calendrier des activités classées par région, ainsi que des bulletins mensuels et hebdomadaires. L'ABCN est un programme (fondé et administré) par Breast Cancer Action Nova Scotia.

Programmes provinciaux : Nouveau-Brunswick

Le New Brunswick Breast Cancer Network

Le *New Brunswick Breast Cancer Network* (NBBCN) traite des questions liées au cancer du sein par l'entremise de partenariats et d'activités, de soutien, d'éducation et de sensibilisation.

Groupes dirigés par des pairs : Groupes informels de soutien des femmes atteintes du cancer du sein des villes de Fredericton, Moncton, Saint John, Saint Stephen et Sussex.

Bulletin du NBBCN : Publiée cinq fois par an, cette publication anglophone est transmise aux membres, distribuée pendant les rencontres des groupes de soutien et offerte dans les installations de traitement.

Aide financière : Aide et soutien financiers offerts aux différents groupes de soutien autonomes partout dans la province.

Série de conférenciers : À la demande de différents groupes, des conférenciers présentent des exposés en anglais sur le cancer du sein.

Perfectionnement professionnel : Aide financière offerte à des physiothérapeutes qui souhaitent suivre des cours spécialisés sur le traitement du lymphœdème, un effet secondaire commun des opérations du cancer du sein.

Dons de livres : Le NBBCN a transmis un certain nombre d'ouvrages anglophones sur le cancer du sein à ses groupes de soutien aux membres ainsi qu'aux bibliothèques publiques régionales du Nouveau-Brunswick.

Le Partenariat d'information sur le cancer du sein du Nouveau-Brunswick inc.

Partenariats provinciaux au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve, formés de survivantes du cancer du sein, d'intervenants et de professionnels des organisations provinciales. Les partenariats offrent des trousseaux « ensembles floraux » (*Violette Trousse* ou *Purple Violet*, *Purple Lupin* et *Sunflower Seeds of Knowledge*), comprenant des informations et des ressources, qui sont remises par des médecins à leurs patientes qui viennent d'apprendre qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein.

Société canadienne du cancer, division du Nouveau-Brunswick

Soutien financier : Offre à l'occasion une aide pour payer les coûts des déplacements terrestres pour les traitements du cancer (chimiothérapie et radiothérapie), ainsi que des fonds pour une aide exceptionnelle. Travaille en partenariat avec les Timbres de Pâques/Marche des dix sous pour couvrir les coûts de deux appareils recyclés pour des

patients atteints de cancer éprouvant des difficultés financières. D'autres articles d'aide pratiques, comme des prothèses mammaires et des perruques temporaires, sont offerts gratuitement.

Groupe de soutien Vivre avec le cancer : Organisé par la Société canadienne du cancer (SCC). Les réunions mensuelles de ce groupe invitent les participants à parler de leur vécu avec les autres membres, dans un environnement sécuritaire et solidaire fourni par des animateurs formés de la SCC.

Camp Goodtime : Période annuelle de réflexion pour les jeunes de 7 à 16 ans qui ont reçu un diagnostic de cancer au cours de leur vie. Le Camp Goodtime, commandité par la Loge maçonnique du Nouveau-Brunswick, est gratuit pour les campeurs et un invité.

Programmes régionaux : Nouveau-Brunswick

Groupes de soutien du New Brunswick Breast Cancer Network (NBBCN)

Offerts à toutes les patientes qui ont survécu à un cancer du sein, ces groupes fournissent un soutien affectif dans un environnement dirigé par des pairs. Les réunions se tiennent à Fredericton, Moncton, Saint John, St. Stephen et Sussex.

'Tit Bateau (Moncton)

Groupe de femmes atteintes du cancer du sein et de survivantes du cancer du sein qui se soutiennent les unes les autres pendant des courses de bateaux dragons⁹.

Breasts ... Ahoy (Saint John)

Voir ci-dessus.

Focus on Healing

Focus on Healing - the Lebed Method est un programme d'exercice thérapeutique d'une durée de 8 semaines offert par le YMCA de Moncton aux femmes qui ont subi une opération du sein, une dissection des ganglions lymphatiques, une radiothérapie, une chimiothérapie ou des traitements pour un lymphœdème ou qui souffrent d'une raideur de l'épaule, de dépression ou de douleurs. Ce programme comprend des renseignements, des exercices et un DVD pour une utilisation à domicile.

Angel Fund

⁹ Même si les équipes de bateau dragon sont avant tout une source de soutien complémentaire, elles présentent pour les femmes une dimension éducative et de soutien. Les courses de bateau dragon offrent des avantages en matière d'éducation et de sensibilisation qui sont essentiels pour soutenir la prestation de soins liés au cancer.

Situé à Moncton et administré par la Régie régionale de la santé Sud-Est, ce fond, qui couvre les dépenses liées aux prothèses, aux soutiens-gorge, aux perruques, au transport et au programme Focus on Healing, offre une aide financière aux femmes qui n'ont pas d'assurance privée.

Supporting Sisters

Groupe de soutien qui offre une aide psychologique et des renseignements aux femmes de la ville de Moncton atteintes d'un cancer du sein.

Programmes provinciaux : Terre-Neuve-et-Labrador

Société canadienne du cancer, division de Terre-Neuve-et-Labrador

Roots of Support : Les groupes Roots of support offrent un soutien de groupe en personne aux collectivités partout dans la province. Les réunions sont ouvertes à toute personne atteinte de cancer.

Séance de réflexion annuelle de Terre-Neuve-et-Labrador sur le cancer du sein : Événement se déroulant pendant une fin de semaine au mois de mai, qui comprend des séances d'information, des présentations et des séances de thérapies par le yoga ou les massages, ainsi que des discussions de groupe avec des professionnels de la santé pour traiter les questions de santé.

Daffodil Place (ouverture en septembre 2008) : Service d'hébergement offert aux patients de Terre-Neuve afin d'alléger le fardeau financier pouvant accompagner leur diagnostic de cancer s'ils doivent se rendre à St. John's pour un traitement. Les programmes communautaires de la Société canadienne du cancer seront offerts sur place.

Le Lupin Partnership

Organisation bénévole située à Terre-Neuve-et-Labrador qui fournit une information à jour sur le cancer du sein. En plus d'offrir des ressources sous forme de brochures et de documents Internet, le Lupin Partnership crée et distribue des trousseaux *Purple Lupin* (en anglais). Les projets futurs de cette organisation comprennent la création de trousseaux d'information pour les femmes atteintes de cancers gynécologiques et la création de réseaux régionaux partout dans la province.

Guide des ressources : Offre une vaste gamme de services en lien avec le cancer du sein et constitue une source de soutien pour les patientes de Terre-Neuve-et-Labrador. On peut y trouver les commerçants spécialisés dans les prothèses mammaires, les services hospitaliers provinciaux, les groupes de soutien et les organisations communautaires.

Calendrier des événements : Mis à jour de façon régulière, le calendrier comprend les

horaires des groupes de soutien de la province, les campagnes de financement communautaires, ainsi que les téléconférences et les réunions nationales.

Trousse d'information Purple Lupin (en anglais) : Offerte à toutes les femmes de Terre-Neuve-et-Labrador ayant reçu un diagnostic de cancer, la trousse d'information *Purple Lupin* fournit des renseignements sur les options de traitement ainsi que sur les ressources et le soutien affectif.

Young Adult Cancer Canada

Accessible partout au Canada mais établi en Nouvelle-Écosse, Young Adult Cancer Canada donne l'occasion aux jeunes adultes anglophones de parler de leur vécu relatif au cancer et s'engage à mettre sur pied une ressource indépendante et fiable.

Retreat Yourself : Retraites annuelles animées par des professionnels de Realtime Cancer, qui visent à faire naître un sentiment d'appartenance et de maîtrise chez les jeunes adultes survivants.

Conférence des survivants : La conférence des survivants « Helping Survivors Thrive » repose sur les leçons de la retraite Retreat Yourself. Les participants peuvent nouer des relations entre eux et s'attaquer aux défis à long terme qui découlent de leur expérience du cancer.

Communauté en ligne : La communauté en ligne est un service de soutien constant qui permet aux jeunes survivants de se brancher sur une même plateforme partout au pays 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Elle offre aux survivants et aux personnes qui les soutiennent des profils et des forums de discussion comprenant plus de 65 sujets de discussion différents.

Sensibilisation et éducation : Ces programmes se sont déroulés dans les écoles secondaires de Terre-Neuve, du Labrador et de la Nouvelle-Écosse.

We Get It – A Survivor Video : Tourné au cours de la conférence de 2006 intitulée « Retreat Yourself », *We Get It* raconte l'histoire de huit survivants. En plus des narrations, le film comprend une partie éducative sur le manque de données sur le cancer des jeunes adultes pour les professionnels de la santé et le public.

Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation

Le plus important centre de traitement du cancer de Terre-Neuve, le NCTRF offre également un certain nombre de services de soutien psychologique et affectif en anglais, ainsi qu'un soutien financier pour les patients, y compris des programmes de prêts de prothèses mammaires et de perruques, des conseils psychosociaux offerts par des travailleurs sociaux formés, des conseils sur la nutrition, des services de chauffeurs bénévoles, des prêts d'équipements médicaux (comme les fauteuils roulants), une aide

financière, un service de soutien à l'information et un réseau de téléconférences de soutien aux femmes atteintes d'un cancer du sein qui met en relation des femmes provenant de plus de 200 collectivités de Terre-Neuve.

Programmes régionaux : Terre-Neuve-et-Labrador

The Gathering of Friends

À Placentia, le groupe The Gathering of Friends est ouvert aux personnes dont la vie a été touchée par le cancer.

Exceptional Patients against Cancer

Groupe de soutien indépendant situé à St. John's pour les personnes touchées par le cancer.

Sharing Our Strength

Groupe de soutien indépendant situé à St. John's pour les femmes atteintes du cancer du sein.

Équipe de bateau dragon d'Avalon

Groupe de femmes de St. John's qui se soutiennent les unes les autres dans le cadre d'une équipe de bateau dragon.

Cancer Coalition for Alternative Medicines

Réunions mensuelles à St. John's où des conférenciers et des commerçants transmettent des renseignements sur les médecines parallèles et la nutrition.

Groupes de soutien

Il existe de nombreux groupes de soutien partout dans la province : le groupe de soutien Vivre avec le cancer de la Société canadienne du cancer (Grand Bank), le groupe de soutien Rays of Hope (Rays of Hope Cancer Support Group, Springdale) pour les personnes atteintes de cancer, le groupe de soutien de Port Aux Basques pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Port Aux Basques Breast Cancer Support Group), le groupe de soutien affectif (Emotional Support Group, Corner Brook), les groupes de soutien de Marystown et de Burgeo pour les personnes atteintes de cancer (Marystown Cancer Support Group et Burgeo Cancer Support Group), le groupe de soutien de Twillingate et New World Island pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Twillingate & New World Island Breast Cancer Support Group), le groupe de soutien de Gander pour les personnes atteintes de cancer, et le groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group, Stephenville).

Programmes provinciaux : Île-du-Prince-Édouard

Société canadienne du cancer, division de l'Île-du-Prince-Édouard

Aide financière d'urgence : Fournit une aide d'urgence aux personnes dont le besoin correspond aux critères établis, pour qu'elles puissent recevoir des traitements contre le cancer.

Déplacements sur l'Île : Les candidats admissibles reçoivent une aide financière pour leurs frais de déplacement dans la province.

Déplacements dans les Maritimes : Les candidats admissibles qui doivent recevoir un traitement à l'extérieur de la province peuvent être éligibles pour recevoir une aide financière grâce au programme d'aide financière d'urgence.

Centre de traitement du cancer de l'Île-du-Prince-Édouard

Centre multidisciplinaire qui offre différents services de soutien aux résidents de l'Île-du-Prince-Édouard. Le centre est souvent l'hôte du programme Belle et bien dans sa peau, offre un accès gratuit à Internet aux patients et à leurs familles et gère une bibliothèque.

Programme Encore du YWCA

Programme gratuit de 8 semaines, en anglais, conçu par des spécialistes de la santé, qui comprend des exercices modérés, des séances d'hydrothérapie en eau chaude, des techniques de détente, de l'information et des services de soutien. Le programme d'exercice est spécialement conçu pour cibler les zones qui ont été affectées par une opération et un traitement du cancer du sein.

Programmes régionaux : Île-du-Prince-Édouard

Groupe de soutien de Charlottetown pour les personnes atteintes d'un cancer du sein

Les rencontres du Groupe ont lieu le premier lundi de chaque mois.

*Groupes de soutien Vivre avec le cancer
de la Société canadienne du cancer*

Offerts dans les secteurs Est et Ouest du comté Prince.

L'hôpital Queen Elizabeth

L'hôpital Queen Elizabeth fournit aux patientes en cours de traitement contre le cancer

du sein la pose et l'ajustement des prothèses mammaires, des prothèses et des soutiens-gorge post-mastectomie.

Island Home Health Care

Ce commerce de Charlottetown est spécialisé dans la vente de divers articles, comme des prothèses mammaires, des soutiens-gorge post-mastectomie, des soutiens-gorge de tailles supérieures, des manchettes pour lymphœdèmes, des turbans, des crèmes, des lotions, des bretelles de silicone, des extensions pour soutiens-gorge et des maillots de bain spécialisés.

Silhouette 2

Entreprise de Summerside spécialisée dans la vente de perruques et de postiches pour les femmes en cours de traitement contre le cancer.

Rita's Styles

Entreprise de Charlottetown spécialisée dans la vente de perruques, de postiches, de chapeaux et de turbans pour les femmes en cours de traitement contre le cancer.

Really You

Entreprise de Charlottetown spécialisée dans la vente de perruques et de postiches pour les femmes en cours de traitement contre le cancer.

Atlantic Prosthetics

Entreprise de Charlottetown spécialisée dans la vente de prothèses mammaires.

Lynda Murphy, IA

Offre un service d'ajustement des prothèses aux gens de Charlottetown et se rend également à Summerside une fois par mois pour offrir le même service.

Programmes provinciaux : Nouvelle-Écosse

Cancer Care Nova Scotia

Orientation des patients atteints de cancer : Les intervenants pivots travaillent avec l'ensemble des patients atteints de cancer ainsi qu'avec leurs familles afin de répondre à leurs besoins physiques, sociaux, émotionnels et pratiques. Ils servent de lien entre les patients et le système de soins liés au cancer.

Série d'exposés apportant des réponses aux questions sur le cancer : Quatre exposés sont tenus chaque année, chacun consacré à un sujet précis relatif au cancer. Ces exposés sont offerts par l'intermédiaire de vidéoconférences dans les différents districts de santé de la province et peuvent être consultés dans les bibliothèques et certaines chaînes de télévision par câble.

Collection de didacticiels multimédias en oncologie^{MC} (OIES) : Programme informatique interactif et convivial, l'OIES fournit aux patients, à leurs familles et aux professionnels de la santé des renseignements sur 24 types de cancer. Chacun des titres de la série (8 titres en français) offre entre 18 et 25 heures d'information.

Queen Elizabeth II (QEII) Cancer Care Program

The Sunshine Room (le salon ensoleillé) : Située au sein de l'hôpital Queen Elizabeth II (QEII) d'Halifax, cette pièce est un environnement où des bénévoles formés donnent des thérapies aux patients atteints de cancer. Ces services sont gratuits et comprennent la massothérapie, le reiki, le toucher thérapeutique et la réflexologie. Des foulards sont également offerts.

Programmes de groupes de soutien administrés par des professionnels (Équipe d'oncologie psychosociale de l'hôpital Queen Elizabeth II)

Vivre avec un cancer avancé ou métastatique (Living with Advanced or Metastatic Cancer) — Groupe d'éducation pour les patients et les partenaires : Ce groupe aide à éduquer les patients atteints de cancer ainsi que le membre de leur famille qui les accompagnent sur les stades du cancer et sur les défis qui s'y rattachent.

Bien vivre avec le cancer (Living Well With Cancer) : Tenu à l'hôpital général de Dartmouth, ce groupe conçu pour les patients atteints de cancer, accompagnés d'un membre de leur famille, se concentre sur la santé et la guérison des personnes vivant avec le cancer. Les sujets abordés comprennent la nutrition, la gestion des symptômes, les stratégies visant la guérison et l'état de plénitude, ainsi que les communications avec les professionnels de la santé, les membres de la famille et les amis.

Trouver la santé dans la maladie (Finding Health in Illness) — Méditation consciente pour les patients, les membres de leur famille et le personnel : Cette classe de six semaines offre une introduction à la méditation consciente, qui permet de mieux composer avec les défis, le stress et la douleur engendrés par la maladie, pour se sentir en meilleure santé.

Retraite de fin de semaine sur l'aptitude à la guérison (Skills for Healing Weekend Retreat) : La retraite de fin de semaine qui aura lieu cet automne se concentre sur le développement des aptitudes au bien-être et comprend des discussions sur la nutrition, les thérapies complémentaires, la gestion du stress et les liens qui existent entre l'esprit et le corps. Gratuite pour les personnes atteintes de cancer et pour un membre de leur

famille, l'inscription nécessite un dépôt de 40 \$.

Tuesday Night Live : Groupe de soutien ouvert et continu pour les jeunes adultes qui vivent avec le cancer.

Conseil psychosocial personnalisé

Club du livre

Breast Cancer Action Nova Scotia (BCANS)

Breast Cancer Action Nova Scotia est un groupe de soutien pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, administré par des survivantes. Il se consacre au réseautage, au soutien, à l'éducation et à la recherche.

The Atlantic Breast Cancer Net : Portail Internet en anglais qui offre des occasions de réseautage ainsi que des services de renseignements et de sensibilisation dans la région de l'Atlantique. Le site renseigne sur la façon de prendre contact avec une personne ayant le même diagnostic et de trouver des groupes de soutien. Il propose également des articles et des bulletins d'information hebdomadaires et mensuels.

Brochures d'information : Deux brochures en anglais, offertes en ligne ou en format papier et rédigées par des survivantes : *In Our Own Words* pour les femmes qui viennent d'apprendre qu'elles souffrent d'un cancer du sein, et *In Our Own Words: How We Told Our Children* rédigé par des mères qui ont annoncé leur diagnostic à leurs enfants.

Navigating Your Path : A Guide For People With Advanced Breast Cancer : Brochure en anglais, offerte en version papier et en ligne, conçue par des femmes ayant déjà été atteintes du cancer du sein, des intervenants pivots en oncologie, des réseaux provinciaux et le Réseau canadien du cancer du sein.

Projet des bibliothèques de BCANS et tournée en 9 étapes : Pour résoudre le problème du manque de documents sur la recherche sur le cancer du sein dans les bibliothèques provinciales, des livres ont été distribués dans des bibliothèques de chacune des régions. La tournée en 9 étapes aura lieu dans une bibliothèque de chacune des neuf autorités sanitaires de district de la province; des organisations nationales, provinciales et communautaires ont été invitées à participer et à mettre en commun leurs ressources.

Breast Cancer Network Nova Scotia : Réseau provincial en cours de réalisation qui réunit des personnes, des groupes et des organisations qui cherchent à améliorer les services offerts aux femmes atteintes d'un cancer du sein.

Site Web du Breast Cancer Action Nova Scotia : Site Internet anglophone qui comprend un soutien en ligne 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, des profils d'utilisateur, des pages biographiques, un glossaire sur le cancer du sein, les « meilleurs conseils et suggestions »

du forum de discussion, des archives pouvant être consultées et du clavardage en ligne.

Forums, cours magistraux et ateliers éducatifs gratuits offerts au grand public

Bosom Buddies of Nova Scotia

Groupe de survivantes du cancer du sein qui se soutiennent les unes les autres dans le cadre d'une équipe de bateau dragon.

Titz'n Glitz

Offre une aide financière de courte durée aux femmes en cours de traitement contre le cancer du sein. Les fonds proviennent des activités communautaires de collecte de fonds, comme le programme « Halifax on the Front Line Society ».

Programmes Pharmacare du ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse

Les patients atteints de cancer peuvent avoir accès à un ou plusieurs programmes, coordonnés et administrés par le ministère de la Santé de la province, qui les aident à payer les médicaments. Les programmes d'assurance-médicament sont conçus pour aider les personnes sans assurance médicale privée en se basant sur des critères d'admissibilité. Des travailleurs sociaux spécialisés dans les frais liés aux soins aux patients sont joignables par l'entremise du centre de soins contre le cancer du QEII.

Medical Services Insurance, Nouvelle-Écosse (MSI)

MSI offre une couverture partielle des frais liés aux prothèses mammaires, pouvant aller jusqu'à 150 \$ tous les deux ans. La Société canadienne du cancer offre une contribution équivalente aux personnes qui répondent à ses critères financiers.

Biker's Memorial Fund, section de l'Atlantique

Offre un soutien financier d'urgence aux patients atteints de cancer, lorsqu'ils sont sollicités par les autres organisations de soins contre le cancer.

Société canadienne du cancer, division de la Nouvelle-Écosse

The Lodge That Gives : Hébergement pour les patients atteints de cancer et leur famille qui vivent à plus de 50 km du Centre de traitement du cancer de la Nouvelle-Écosse (Nova Scotia Cancer Treatment Centre) à Halifax. Les patients atteints de cancer sont accueillis gratuitement et les tarifs d'hébergement et des repas sont réduits pour un membre de la famille ou une personne qui offre son soutien. Il est possible de communiquer avec le service des soins de soutien pour obtenir une exemption possible de frais.

Programmes régionaux : Nouvelle-Écosse

Programme Encore du YWCA

Programme gratuit de 8 semaines offert à Halifax aux femmes ayant déjà été atteintes d'un cancer du sein. Il comprend des exercices légers conçus spécialement pour cibler les zones affectées par une opération et les traitements du cancer du sein, des techniques de détente, des séances d'hydrothérapie en eau tempérée, de l'information et des services de soutien.

Groupe de soutien d'Annapolis pour les femmes atteintes d'un cancer du sein (Annapolis Breast Cancer Support Group)

Groupe de soutien informel pour les femmes atteintes d'un cancer du sein qui reçoit des conférenciers et offre des occasions de réseautage et des renseignements.

Groupe de soutien d'Antigonish pour les femmes atteintes d'un cancer du sein (Antigonish Women Alike Breast Cancer Support Group)

Groupe de soutien pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, qui reçoit des conférenciers et offre des occasions de réseautage et d'engagement social, ainsi que de l'information.

Groupe de soutien de Barrington Passage pour les personnes vivant avec le cancer (Barrington Passage Living with Cancer Support Group)

Groupe de soutien pour les personnes atteintes de cancer de tout stade, leur famille, leurs amis et leurs soignants.

Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group)

Groupe de Mavilette qui offre un soutien aux femmes et aux hommes atteints d'un cancer du sein.

Groupe de soutien pour les personnes atteintes d'un cancer du sein (Breast Cancer Support Group)

Offre aux personnes d'Halifax atteintes d'un cancer du sein un accès à un forum de discussion pour parler de leur situation personnelle et obtenir un soutien d'autres personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein ou qui sont en cours de traitement.

Breast Quest

Basée à Windsor, équipe de courses de bateau dragon composée de survivantes du

cancer du sein.

Groupe de soutien de la Société canadienne du cancer pour les personnes atteintes de cancer

Groupe de soutien de Yarmouth qui offre de l'information, des occasions de réseautage et du soutien aux personnes atteintes de cancer de tout stade.

Caring For Cancer Patients

Organisation sans but lucratif, située à Truro, conçue pour aider les patients et leur famille à surmonter les obstacles auxquels ils doivent faire face lorsqu'ils reçoivent un traitement contre le cancer.

Cape Breastoners

Équipe de course de bateau dragon pour les survivantes du cancer du sein à Sydney.

Health Solutions

Offre des prothèses sur mesure, des produits pour les femmes ayant subi une mastectomie ainsi que des produits et des traitements liés au lymphœdème à Halifax.

Groupe de soutien du cancer du sein Hope Chest (Hope Chest Breast Cancer Support Group)

Groupe de soutien pour les femmes de Truro atteintes d'un cancer du sein. Le groupe offre l'occasion d'écouter des conférenciers et d'avoir accès à des renseignements et à des services de soutien.

Groupe de soutien du cancer du sein de Kentville (Kentville Breast Cancer Support Group)

Groupe de soutien informel qui permet aux femmes de Kentville devant vivre avec le cancer du sein d'avoir accès à des conférenciers, à du soutien et à de l'information.

Groupe de soutien des personnes vivant avec le cancer de Kingston/Greenwood (Kingston/Greenwood Living with Cancer Support Group)

Groupe de soutien pour les personnes atteintes de cancer.

Groupe de soutien du cancer du sein de North-side (North-side Breast Cancer Support Group)

Groupe qui offre un soutien et des informations aux femmes de North Sydney atteintes d'un cancer du sein.

Groupe de soutien des personnes vivant avec le cancer de Sackville (Sackville Living with Cancer Support Group)

Groupe de soutien pour les personnes vivant avec le cancer et leur entourage.

Groupe de soutien du cancer du sein de Sydney et des environs (Sydney & Area Breast Cancer Support Group)

Groupe de soutien informel pour les femmes ayant une expérience du cancer du sein.

Groupe de soutien du cancer du sein Warrior Princesses (Warrior Princesses Breast Cancer Support Group)

Groupe de Fall River qui soutient les femmes faisant face au cancer du sein.

Women Alike Peer Support

Équipe de course de bateau dragon pour les survivantes du cancer du sein à New Glasgow.

Sunflower Lunches

Groupe de soutien social pour les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Les réunions ont lieu tous les mois dans les restaurants de la région d'Halifax et environs.

ANNEXE B : GUIDE D'ENTREVUE POUR LES INFORMATRICES

PRINCIPALES

Parlez-moi des services de soutien et des services généraux offerts par votre organisation aux femmes atteintes de cancer dans votre région.

Comment percevez-vous le rôle que vous jouez dans la vie de ces femmes?

Quelles sont les limites du service ou du soutien que vous offrez?

Comment prenez-vous contact avec les femmes auxquelles vous offrez un service de soutien?

Demandes de précisions : orientation des patients, affiches, cliniques, etc.

Avez-vous remarqué des lacunes dans les services que vous offrez aux femmes atteintes de cancer?

ANNEXE C : SCÉNARIOS TÉLÉPHONIQUES ET QUESTIONS DE PRÉSÉLECTION

Script : Merci d'avoir pris le temps de me contacter aujourd'hui. Je m'appelle Erin Hemmens et je suis adjointe à la recherche au Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes d'Halifax, en Nouvelle-Écosse. Je mène une recherche sur la manière dont les femmes repèrent, accèdent et utilisent les services de soutien offerts aux femmes atteintes de cancer au Canada atlantique. J'aimerais vous poser quelques questions d'ordre général qui me permettront d'établir si vous êtes une candidate susceptible de pouvoir prendre part à cette étude. Le fait de répondre à ces questions ne signifie pas que vous consentez à prendre part à cette étude et vous êtes libre d'interrompre à tout moment cette conversation téléphonique. Vous n'êtes pas tenue de répondre à toutes les questions; ne répondez qu'à celles qui vous mettent à l'aise. La durée de ce questionnaire est d'environ 1 minute. Souhaitez-vous continuer?

Avez-vous déjà été atteinte d'un cancer du sein, du col de l'utérus, de l'ovaire ou de l'utérus ou avez-vous offert un soutien à une personne atteinte d'une de ces maladies au cours des 5 dernières années?

Êtes-vous vous-même une survivante d'un de ces cancers, ou soutenez-vous une personne atteinte de l'un de ces cancers?

Est-ce que vous ou la personne que vous soutenez avez recours, ou tentez d'avoir recours, à des soutiens ou des services conçus pour vous aider pendant cette épreuve? Par exemple, est-ce que vous ou la personne que vous soutenez avez assisté à des réunions de groupe de soutien? Est-ce que vous ou la personne que vous soutenez avez communiqué avec un organisme local de soutien aux personnes atteintes de cancer?

Dans quelle province habitez-vous?

Où avez-vous entendu parler de cette étude?

ANNEXE D : GUIDE POUR LES PARTICIPANTS AUX GROUPES DE DISCUSSION

Généralités : Avez-vous senti le besoin d'avoir accès à des services de soutien après avoir appris que vous ou l'un de vos proches étiez atteint(e) de cancer?

Comment et où avez-vous trouvé les renseignements sur ces services de soutien et ces services généraux?

Demandes de précisions : Chez un fournisseur de soins de santé, à la bibliothèque, dans l'annuaire téléphonique ou les pages jaunes, sur Internet ou auprès d'autres survivants

Parlez-moi de la manière dont vous vous y êtes prise pour trouver ces soutiens et ces services, pour y avoir accès et pour les utiliser?

Demandes de précisions : Avez-vous eu de la difficulté à trouver ces services? Étaient-ils situés dans un endroit facilement accessible? Y-a-il eu des services auxquels vous auriez aimé avoir accès sans que cela ne soit possible? Quels étaient ces services et pourquoi n'avez-vous pas été en mesure d'y avoir accès?

Quelles ont été vos impressions sur les services que vous avez utilisés?

Demandes de précisions : Ont-ils répondu à vos attentes? Avez-vous trouvé et reçu le soutien que vous cherchiez?

Avez-vous trouvé ces services adéquats pour vous?

Demandes de précisions : Étaient-ils appropriés d'un point de vue culturel, générationnel, racial et religieux?

Qu'est-ce qui aurait pu rendre votre expérience parfaite lorsque vous avez accédé et eut recours aux services de soutien des personnes atteintes du cancer?

Demandes de précisions : Quelle serait la situation idéale et comment pourrait-on faciliter le plus possible la vie d'une femme chez qui on vient tout juste de diagnostiquer un cancer ou qui est en cours de traitement?

ANNEXE E : QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE POUR LES PARTICIPANTES AUX GROUPES DE DISCUSSION

Renseignements démographiques :

Profil de la survivante

Âge :

Marié/enfants :

Études :

Revenu moyen du ménage (veuillez encercler) :

de 0 \$ à 20 000 \$

de 21 000 \$ à 35 000 \$

de 36 000 à 50 000 \$

50 000 \$ et plus

Appartenance ethnique :

Rural/urbain :

Langue(s) :

Type de cancer :

Année du diagnostic :

Stade présent/grade (s'il est connu) :

Traitement(s) :

Résultat(s) du traitement :

Profil de la personne qui offre un soutien (veuillez répondre à ces questions au sujet de la personne que vous soutenez ou que vous avez soutenu) :

Âge :

Marié/enfants :

Études :

Revenu moyen du ménage (veuillez encercler) :

de 0 \$ à 20 000 \$

de 21 000 \$ à 35 000 \$

de 36 000 à 50 000 \$

50 000 \$ et plus

Appartenance ethnique :

Rural/urbain :

Langue(s) :

Type de cancer :

Année du diagnostic :

Stade présent/grade (s'il est connu) :

Traitement(s) :

Résultat(s) du traitement :