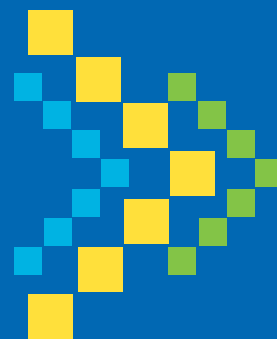




# Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Inuits



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER



## Remerciements

La réalisation du présent rapport a été possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

La majeure partie de l'information sur laquelle repose notre série de rapports de référence sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis, respectivement, est tirée d'analyses de l'environnement réalisées en 2012. Ces analyses peuvent être consultées sur le site [vuesurlecancer.ca](http://vuesurlecancer.ca). Elles ont constitué une précieuse source de renseignements, comprenant notamment des descriptions détaillées des cheminements cliniques vécus par des patients des Premières Nations, inuits et métis au Canada ainsi que des exemples de pratiques exemplaires permettant de faire progresser la lutte contre le cancer pour et avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Le présent rapport de référence a pour but de donner une vue d'ensemble de l'état de la lutte contre le cancer chez les Premières Nations en date de juin 2012.

Le Partenariat canadien contre le cancer reconnaît avec gratitude l'aide et les conseils que lui ont fournis le caucus des organisations autochtones nationales et le comité consultatif sur la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Le contenu de la présente publication peut être reproduit en totalité ou en partie à des fins non commerciales et avec mention complète de la source, soit le Partenariat canadien contre le cancer.

Le Partenariat canadien contre le cancer reconnaît avec gratitude les photos que lui a fournies l'organisme Inuit Tapiriit Kanatami pour ce rapport.

Citation recommandée : Partenariat canadien contre le cancer (2014). Inuit Rapport de référence sur la lutte contre le cancer chez les Inuits. Toronto : Partenariat canadien contre le cancer.



## Table des matières

<b>Remerciements .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Introduction – Le cancer et les premiers peuples .....</b>	<b>5</b>
1.1 Sources d’information du rapport.....	6
1.2 Considérations relatives aux données.....	6
<b>2. La lutte contre le cancer et les Inuits – un tableau national .....</b>	<b>8</b>
2.1 Les Inuits au Canada .....	8
Combien y a-t-il d’Inuits au Canada et où vivent-ils? Comment les Inuits sont-ils représentés?	
2.2 Les soins de santé chez les Inuits .....	9
Prestation des services de santé	
Déplacements pour des raisons médicales	
Télésanté	
Ressources humaines en santé	
2.3 Les maladies chroniques et le cancer .....	11
Déterminants de la santé	
Facteurs de risque de maladie	
Tendances actuelles relatives au cancer	
2.4 Les soins contre le cancer chez les Inuits .....	15
Le cheminement avec le cancer	
<b>3. Obstacles à la prestation des services de santé .....</b>	<b>17</b>
3.1 Accès aux soins.....	17
Obstacles géographiques	
Ressources humaines en santé	
3.2 Coordination des soins .....	20
Organismes provinciaux de lutte contre le cancer	
Hôpitaux	
Ordres de gouvernement	
3.3 Identification des patients .....	22
Besoins en information	
Sources de données	
Professionnels de la santé	

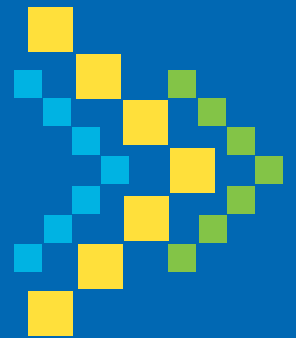


## Table of Contents

<b>3.4 Sensibilisation des collectivités et éducation sur le cancer</b> .....	<b>25</b>
Visions du cancer	
Prévention par l'éducation	
Sur l'ensemble du continuum des soins	
<b>4. Expérience des patients</b> .....	<b>29</b>
<b>4.1 Début du parcours avec le cancer : le dépistage et le diagnostic</b> .....	<b>29</b>
Détection précoce	
Défis liés au dépistage	
Diagnostiquer le cancer	
<b>4.2 Vivre avec le cancer : le traitement</b> .....	<b>38</b>
Information sur le traitement	
Soins culturellement appropriés	
Navigation dans le système	
<b>4.3 Soins communautaires et à domicile</b> .....	<b>43</b>
Quitter l'établissement de soins	
Soins palliatifs	
<b>4.4 Survivre au cancer</b> .....	<b>47</b>
Soutenir les survivants	
Gestion des cas	
La vie après le cancer	
<b>5. Conclusion</b> .....	<b>50</b>
<b>5.1 Épilogue</b> .....	<b>51</b>
Dictionnaire du cancer de l'organisation Pauktuutit	
Action Cancer Ontario : Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II	
Stratégie contre le cancer au Manitoba, 2012-2017	
Plan de lutte contre le cancer de l'Alberta d'ici 2030	
<b>Notes de fin de document</b> .....	<b>53</b>



# Le cancer et les premiers peuples



## 1. Introduction – Le cancer et les premiers peuples

Le cancer a un impact sur tout le monde, mais sa distribution, ses répercussions et ses résultats ne se répartissent pas également. Les taux des cancers courants ont augmenté chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis ces dernières décennies et, dans certaines populations, ils sont égaux ou supérieurs aux taux d'incidence dans la population canadienne générale. Des déterminants plus généraux de la santé tels que la culture, la géographie et l'accès à des services de santé de base contribuent au fardeau unique en matière de cancer auquel sont confrontés les premiers peuples<sup>1</sup>. Il y a quelques générations, le cancer était une maladie relativement inconnue (en partie à cause de la durée de vie plus brève attribuable aux maladies infectieuses et aux blessures), mais il se classe à présent parmi les trois principales causes de décès<sup>2</sup>.

La promotion de la lutte contre le cancer avec et pour les Premières Nations est une priorité du Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat). En 2011, le Plan d'action de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis a été publié. Il a été élaboré sous la direction du comité consultatif composé d'Inuits, de métis et de membres des Premières Nations, de patients et de représentants d'organisations de prévention du cancer et des maladies chroniques. Des parties prenantes dans la lutte contre le cancer, y compris des membres des premiers peuples, ont travaillé à déterminer les enjeux et les obstacles qui influent sur la prestation de soins oncologiques aux populations inuites et métisses et des Premières Nations; les constatations indiquent que beaucoup de collectivités sont prêtes, disposées et aptes à entreprendre le travail de collaboration requis pour trouver des solutions et apporter des améliorations aux cheminement des soins contre le



cancer. Plusieurs programmes innovateurs un peu partout au Canada commencent déjà à s'attaquer à ces problèmes, ainsi qu'à d'autres, et un bon nombre ont connu un succès régional notable. Toutefois, en raison du caractère limité des communications et de l'échange d'expertise entre les différentes administrations publiques, bien des histoires de réussite régionales passent inaperçues.

Le présent rapport de référence a pour but de donner une vue d'ensemble de l'état de la lutte contre le cancer chez les Inuits en date de juin 2012. Il décrit donc un niveau de référence par rapport auquel les progrès pourront être mesurés pendant les années à venir. L'information et les faits nouveaux disponibles après juin 2012 sont inclus dans l'épilogue du présent rapport, l'un de trois rapports séparés ayant pour objet de décrire les cheminements distinctifs en matière de lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Dans le présent document, nous décrivons le contexte du cheminement des membres des Inuits, nous cernons les défis à relever et nous faisons état de pratiques exemplaires et prometteuses sur l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer.

### 1.1 Sources d'information du rapport

Dans toute population, une lutte efficace contre le cancer nécessite une connaissance du fardeau actuel de la maladie au sein de la collectivité<sup>3</sup>. Il est nécessaire de recueillir davantage de renseignements afin de mieux comprendre le cheminement propre en matière de cancer emprunté par chacun des premiers peuples et de déterminer les lacunes et les obstacles dans les soins oncologiques appelant des interventions prioritaires de lutte contre le cancer et contre les problèmes de santé qui l'accompagnent. Afin de contribuer à combler ces besoins en information, le Partenariat a publié des demandes de propositions concernant la réalisation d'analyses de l'environnement destinées à recueillir les données

nécessaires. Il a retenu les services d'entrepreneurs pour qu'ils procèdent à une recension de cheminements avec le cancer de personnes, de pratiques et de modèles exemplaires et prometteurs sur l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer. En outre, de l'information a été recueillie sur les enquêtes existantes sur la santé qui sont pertinentes à la lutte contre le cancer et aux premiers peuples afin de mieux comprendre les attitudes, les valeurs et les comportements à l'égard du cancer et des maladies chroniques. Enfin, une analyse de l'environnement a été effectuée relativement aux systèmes existants<sup>4</sup> d'identification ethnoculturelle des patients; cette analyse fournit des exemples de pratiques exemplaires de collecte d'information sur la santé faisant appel à des méthodes adaptées à la culture autochtone.

L'information recueillie dans le cadre de ces analyses a contribué à l'évaluation de l'état actuel de la lutte contre le cancer ainsi qu'à la détermination des principales pratiques de lutte et des principaux modèles de soins dans les collectivités inuites. Le présent rapport se fonde sur les données de ces analyses ainsi que sur d'autres sources comprenant entre autres, sans s'y limiter, des documents publiés par l'organisme Inuit Tapiriit Kantami, le Conseil canadien de la santé, les organismes provinciaux de lutte contre le cancer, la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada, l'enquête sur la santé des Inuits ainsi que des chercheurs indépendants.

### 1.2 Considérations relatives aux données

Aucun effort n'a été épargné pour rendre le présent rapport de référence le plus complet possible. Des progrès considérables ont été accomplis en matière de collecte de données sur la santé portant expressément sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Néanmoins, ces données sont loin d'atteindre la norme qui caractérise les données



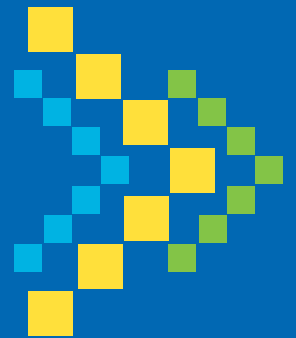
disponibles sur les autres Canadiens. Plusieurs lacunes et problèmes limitent les constatations qu'il est possible de faire dans le présent document de référence, notamment :

- La plupart des sources existantes de renseignements sur le cancer présentent des lacunes. Dans bien des cas, l'appartenance ethnique n'est pas consignée dans les sources de données; en conséquence, on manque de renseignements portant expressément sur les Premières Nations.
- L'identification des membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis pose également un problème, du fait que les diverses administrations publiques appliquent des définitions et des critères différents.
- De nombreuses enquêtes nationales qui ne ciblent pas expressément les peuples autochtones n'ont pas de tailles d'échantillon suffisantes des populations des Premières Nations, des Inuits ou des Métis pour permettre de déterminer les tendances en matière de santé et, entre autres, les tendances relatives au cancer.
- Les enquêtes nationales telles que l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes excluent des segments de la population, notamment les personnes qui habitent dans des réserves, ou ne comportent aucun mécanisme permettant de distinguer les données concernant les premiers peuples.
- Des enquêtes régionales telles que l'enquête sur la santé des Inuits et des initiatives de collecte de données ont tenté de combler ces lacunes; toutefois, les renseignements recueillis ne sont pas toujours comparables à l'échelle du pays.

En raison de ces limites des données, la compréhension du fardeau et des répercussions du cancer chez les Inuits représente une tâche complexe. En l'absence de statistiques adéquates relatives au cancer chez les Inuits, il devient difficile de déterminer les tendances relatives au cancer, de surveiller les tendances au fil du temps et d'élaborer des initiatives efficaces en vue d'améliorer les résultats de la lutte. Il importe de reconnaître que dans bien des cas, en raison de ces lacunes dans l'information, le présent rapport doit recourir à des données plus anciennes qui peuvent ne pas avoir une portée nationale. Dans certaines situations, les données disponibles remontent à plus de 10 ans, ce qui rend difficile de comprendre et d'analyser les réalités actuelles concernant le cancer chez les Inuits.



# Un tableau national



## 2. La lutte contre le cancer et les Inuits – un tableau national

### 2.1 Les Inuits au Canada

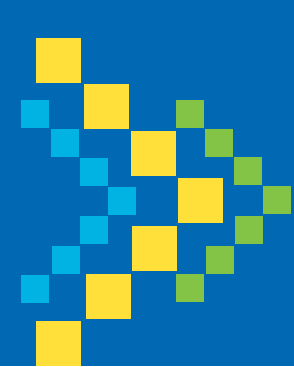
Les Inuits sont les habitants autochtones de l'Arctique, du détroit de Béring à l'est du Groenland. Le territoire des Inuits recouvre les régions de l'Arctique du Canada, de la Russie, de l'Alaska et du Groenland. Au Canada, les Inuits vivent principalement dans l'Inuit Nunangat, ou « terre natale des Inuits », qui comprend 53 collectivités, surtout côtières situées dans quatre régions visées par des revendications territoriales : la région de Nunatsiavut au Labrador, la région de Nunavik au Québec, le territoire du Nunavut et la région désignée des Inuvialuit dans les Territoires du Nord-Ouest.

Figure 1: Carte de l'Inuit Nunangat

Source: Inuit Tapiriit Kanatami





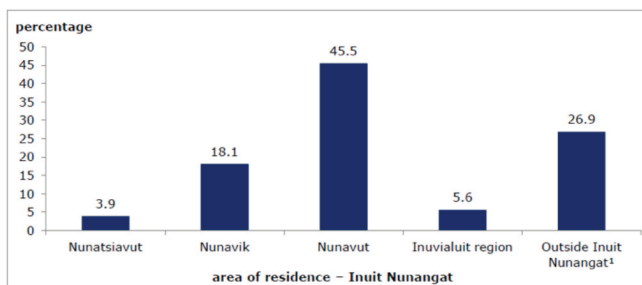


L’Inuit Nunangat a une densité de population qui compte parmi les plus faibles de la planète avec seulement 1,5 personne par 100 000 mètres carrés. Les 53 collectivités dispersées dans les régions comptent de 200 à plus de 6 600 résidents qui habitent la capitale du Nunavut, Iqaluit. Très peu de routes relient les collectivités; presque tous les déplacements se font par voie aérienne et pendant les semaines d’été, par la voie maritime. De la population totale des quatre régions, 82 pour cent sont des Inuits.

### Combien y a-t-il d’Inuits au Canada et où vivent-ils?

Selon l’Enquête nationale auprès des ménages de 2011, la population inuite comptait 59,445 personnes, dont presque les trois quarts (73 pour cent) ou 43 460 personnes vivant dans l’Inuit Nunangat. La population inuite est éparpillée dans ces régions, comme le montre le graphique ci-dessous.

**Figure 2: Répartition de la population des Inuits selon la région de résidence – Inuit Nunangat, Canada, 2011**



1. Data for Inuit outside of Inuit Nunangat, as it represents less than 1% of the Canadian population, should be used with caution because of lower reliability.

Source: Statistique Canada, Enquête nationale auprès des ménages, 2011.

Nunatsiavut compte 2 325 Inuits; Nunavik a une population de 10 750 Inuits; 27 070 Inuits habitent au Nunavut et 3 310 Inuits vivent dans la région inuvialuite.

Il reste 15 985 Inuits à l’extérieur de l’Inuit Nunangat qui habitent surtout dans les centres urbains. En 2006, les centres urbains ayant les plus grandes populations inuites étaient Ottawa-Gatineau (725); Yellowknife (640); Edmonton (590); Montréal (570) et Winnipeg (355)<sup>5</sup>. Une proportion de plus en plus importante d’Inuits vivent à l’extérieur de l’Inuit Nunangat : 27 pour cent en 2011; une hausse par rapport à 22 pour cent en 2006 et à 17 pour cent en 1996.

La population inuite est très jeune : la moitié d’entre eux ont moins de 23 ans – les plus jeunes de tous les Autochtones<sup>6</sup>.

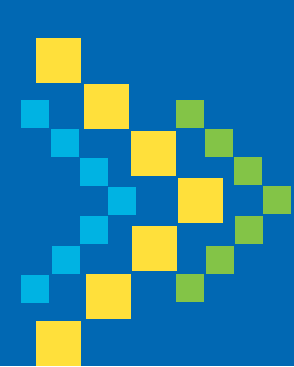
Selon l’Enquête nationale auprès des ménages de 2011, 63,3 pour cent de la population inuite parlent dans une langue inuite<sup>7</sup>, ce qui représente une baisse par rapport à 69 pour cent dans le Recensement de 2006 et à 72 pour cent en 1996. La langue inuite prédominante est l’Inuktitut; toutefois, d’autres langues et dialectes sont courants dans la région. Il existe cinq principaux dialectes : l’inuvialuktun (région inuvialuite dans les Territoires du Nord-Ouest), l’inuinnaqtun (surtout dans quelques collectivités de l’Ouest du Nunavut), l’inuttitut (à l’est du Nunavut); l’inuttitut (Nunavik) et l’inuttut (Nunatsiavut).

### Comment les Inuits sont-ils représentés?

Inuit are represented at the national level by Inuit Tapiriit Kanatami. In addition, each of the four Inuit Land Claims Areas has a representative body.

## 2.2 Les soins de santé chez les Inuits

Les services de santé pour tous les résidents des régions de l’Inuit Nunangat sont fournis par le gouvernement territorial ou provincial respectif. Au Nunatsiavut, certains services de santé communautaires sont fournis directement par le gouvernement du Nunatsiavut, qui administre également le programme des Services de santé non



assurés (SSNA). Ailleurs dans l’Inuit Nunangat, le territoire ou la province administre le programme des SSNA par la voie d’accords de contribution avec le gouvernement fédéral.

Dans l’Inuit Nunangat, l’infrastructure communautaire est très limitée comparativement aux régions du sud du Canada. La prestation des services de santé dans ces petites collectivités isolées est difficile et coûteuse. La prestation des services de santé dans le Nord n’a pratiquement pas changé depuis 40 ans. Les soins de santé primaires sont fournis par les fournisseurs de soins de santé communautaires et par les médecins dans le cadre de visites par avion prévues. L’accès des patients aux soins secondaires et tertiaires exige des déplacements par avion par des vols réguliers ou par évacuation médicale (MEDEVAC) pour se rendre à des hôpitaux mieux équipés dans les centres régionaux et le sud du Canada. En raison des coûts associés à la prestation des soins de santé, conjugués aux problèmes de recrutement et de maintien en poste du personnel des soins de santé communautaires, la plupart des gouvernements ont des difficultés à donner des services de santé complets<sup>8</sup>.

### Prestation des services de santé

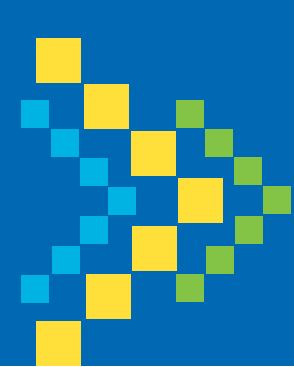
Les soins primaires sont donnés dans les établissements de santé des collectivités, habituellement par des infirmières et des infirmiers avec le soutien des médecins itinérants (qui viennent généralement aux quatre à six semaines). Les taux de roulement élevés du personnel sont courants et ils ont des répercussions importantes sur la continuité des soins<sup>9</sup>.

En raison de l’infrastructure limitée de soins de santé dans les collectivités, les résidents doivent également être aiguillés vers les médecins des centres régionaux et des soins spécialisés dans les sites de soins tertiaires du sud. Des services d’approche organisés envoient des médecins et certaines spécialistes dans les collectivités et les sites secondaires. Des systèmes de Télésanté existent dans toutes les régions pour

permettre aux patients des collectivités d’accéder aux médecins de famille et aux spécialistes.

**Tableau 1 : Responsabilité des services de santé dans l’Inuit Nunangat**

Niveau de soins	Responsabilité
<b>Nunatsiavut</b>	
Soins communautaires	Ministère de la Santé et du Développement social du Nunatsiavut
Soins secondaires/hospitaliers	L’Autorité sanitaire régionale de Labrador Grenfell offre des soins cliniques et actifs aux cinq collectivités du Nunatsiavut et au Labrador Health Centre.
Soins d’oncologie spécialisés	Aiguillages au Dr H. Bliss Murphy Cancer Centre, Régie régionale de la santé de l’Est, à St. John’s.
<b>Nunavik</b>	
Soins communautaires	Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Québec
Soins secondaires/hospitaliers	Hôpitaux et centres de santé de Puvirnituaq et de Kuujuaq
Soins d’oncologie spécialisés	Aiguillages aux centres anticancéreux de Montréal
<b>Nunavut</b>	
Soins communautaires	Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Nunavut exploite quatre régies régionales: <ul style="list-style-type: none"> <li>• santé et services sociaux de Kitikmeot (ouest)</li> <li>• santé et services sociaux de Kivalliq (centre)</li> <li>• santé et services sociaux de Qikiqtaaluk (est/île de Baffin)</li> <li>• santé et services sociaux d’Iqaluit</li> </ul>
Soins secondaires/hospitaliers	Hôpital général Qikiqtani à Iqaluit, centres de santé de Rankin Inlet et de Cambridge Bay. Les résidents de la région de Kikitmeot sont dirigés vers le Stanton Territorial Hospital (Yellowknife).
Soins d’oncologie spécialisés	Aiguillages aux centres anticancéreux d’Ottawa, de Winnipeg ou d’Edmonton
<b>Région désignée des Inuvialuit</b>	
Soins communautaires	Beaufort Delta Health and Social Services Authority, Territoires du Nord-Ouest
Soins secondaires/hospitaliers	Hôpital régional d’Inuvik et Stanton Territorial Hospital (Yellowknife)
Soins d’oncologie spécialisés	Aiguillages au centre anticancéreux d’Edmonton



### **Déplacements pour des raisons médicales**

L'accès au niveau de soins tertiaires (et à certains soins secondaires) exige des déplacements aériens pour tous les résidents.

Des services de coordination et d'orientation sont offerts afin de soutenir les déplacements pour raisons médicales et les transferts entre les administrations des patients vers des sites de soins secondaires et tertiaires. Ces services se répartissent en deux catégories : orientation et coordination; déplacements pour des raisons médicales connexes (dans le cadre du programme des SSNA).

Chaque région offre les services de coordination et d'orientation selon un modèle différent. En général, ces services sont fournis par les commis aux déplacements pour raisons médicales, les infirmières et les infirmiers communautaires et les coordonnateurs de l'aiguillage pour les soins tertiaires qui se trouvent dans les régions. Ils transmettent l'information requise jusqu'à ce que toutes les dispositions soient prises et ils avisent le patient de leur rendez-vous, leurs vols et leur hébergement.

### **Télésanté**

Des services de Télésanté, notamment les consultations à distance avec des spécialistes et des médecins de famille, ainsi que des activités de sensibilisation existent dans toutes les régions. Le Nunatsiavut est la seule région qui offre un programme de téléoncologie pour soutenir les soins liés au cancer.

Dans de nombreuses régions, bien qu'il existe des établissements, l'utilisation de télésanté est compromise par l'incompatibilité de la large bande passante et un manque de personnel qualifié dans les collectivités. En outre, la télésanté représente un changement dans le modèle de pratique qui exige un changement au paradigme de la rencontre avec le patient<sup>10</sup>.

### **Ressources humaines en santé**

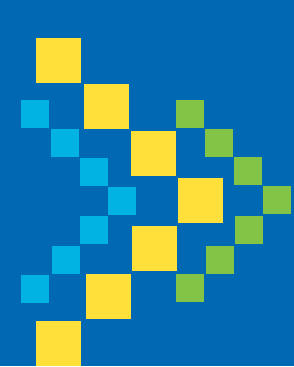
Les professionnels de la santé sont au cœur de la prestation efficace des services de lutte contre le cancer et ils contribuent à l'expérience du patient dans son expérience globale du cancer. Une approche des soins axée sur le patient alliée à la compétence sur le plan des éléments de la culture inuite pourrait adoucir ce qui est pour un grand nombre un événement traumatisant dans la vie du patient et de sa famille.

Dans l'Inuit Nunangat, les soins de santé sont couramment fournis par les infirmières et les infirmiers et par des médecins qui visitent la région périodiquement. Recruter des professionnels de la santé et les maintenir en poste est un problème important et constant dans le nord, ce qui donne lieu à des pénuries chroniques de personnel, à l'absence de compétence culturelle et à des déplacements supplémentaires des patients pour des raisons médicales.

## **2.3 Les maladies chroniques et le cancer**

L'espérance de vie moyenne des Inuits est d'environ 13 ans plus courte que celle du Canadien moyen, et l'écart n'est pas en voie de diminuer<sup>11</sup>. La moitié de cette disparité est imputable au cancer<sup>12</sup>.

L'état de santé général des Inuits est également moins bon que celui des autres Canadiens; les Inuits affichent des scores inférieurs à la population canadienne. En 2006, seulement la moitié des adultes inuits ont indiqué que leur santé était excellente ou très bonne, une proportion qui a diminué au fil des ans et qui est plus faible que dans l'ensemble de la population canadienne et d'autres premiers peuples<sup>13</sup>. L'Enquête sur la santé des Inuits de 2007-2008 indiquait les pourcentages suivants d'adultes inuits



qui ont indiqué que leur santé était excellente ou très bonne:

- 35 pour cent au Nunatsiavut
- 25 pour cent au Nunavut
- 23 pour cent dans la région désignée des Inuvialuits<sup>14</sup>.

L'incidence du cancer a augmenté considérablement chez tous les Inuits de la région circumpolaire qui habitent au Canada, en Alaska et au Groenland <sup>15,16</sup> et c'est maintenant la deuxième cause de décès chez les Inuits du Canada<sup>17</sup>.

### Déterminants de la santé

Les raisons de l'incidence croissante du cancer sont diverses. Les maladies chroniques, y compris le cancer, découlent de facteurs de risque dont certains sont modifiables et d'autres, non modifiables. Les facteurs sociaux, économiques, politiques et environnementaux, connus comme déterminants de la santé, sont fortement liés à l'état de santé des populations et des personnes<sup>18</sup>. Les déterminants influencent d'autres facteurs de risque liés au style de vie pour les maladies chroniques, y compris le tabagisme, l'alimentation, l'activité physique et la consommation d'alcool, entre autres.

Les premiers peuples ont énormément évolué en raison de la perte des modes de vie traditionnels. Les populations inuites en particulier sont passées rapidement des modes de vie traditionnels au style de vie occidental, ce qui a contribué à accélérer les taux de maladies typiques des sociétés occidentales, notamment le cancer et les maladies chroniques .

Les déterminants de la santé propres aux Inuits ont été définis comme suit<sup>19</sup>:

- Acculturation
- Productivité
- Répartition des revenus

- Logement
- Éducation
- Sécurité alimentaire
- Services de santé
- Réseaux de sécurité sociale
- Qualité de vie de la petite enfance
- Toxicomanie
- Environnement<sup>20</sup>

Tous ces déterminants contribuent à l'état de santé et agissent de façon complexe et interreliée. De nombreuses études ont révélé que les déterminants négatifs de la santé sont généralement plus fréquents chez les populations inuites du Canada et contribuent à un état de santé plus médiocre<sup>21</sup>.

### Facteurs de risque de maladie

Les facteurs de risque pour l'apparition de maladies chroniques et du cancer englobent des comportements comme le tabagisme, l'inactivité physique, une alimentation déséquilibrée, l'obésité et la consommation d'alcool. Il est maintenant reconnu que ces facteurs de risque et d'autres facteurs de risque modifiables sont à l'origine de la moitié de tous les cancers<sup>22</sup>. L'adoption de modes de vie sains, comme le montre le tableau ci-dessous, permet de réduire sensiblement la probabilité d'être atteint d'un cancer.

**Figure 3: Facteurs de risque connus modifiables et leur association à divers cancers<sup>23</sup>**

CANCER RISK REDUCTION BENEFIT	PREVENTION STRATEGY					
	Avoid Tobacco	Eat a Healthy Diet	Be Physically Active	Maintain a Healthy Weight	Limit Alcohol	Avoid Excessive UV Rays Exposure
Bladder	✓					
Breast		✓	✓	✓		✓
Cervix	✓					
Colorectal	✓	✓	✓	✓		✓
Kidney	✓					
Larynx	✓	✓				✓
Lung	✓	✓				
Oesophagus	✓	✓		✓		✓
Oral	✓	✓				✓
Pancreas	✓	✓				
Prostate		✓	✓			
Skin						✓
Stomach	✓	✓				
Uterus (excluding cervix)				✓		

Sources: Adapted from: 1) Canadian Cancer Society/National Cancer Institute of Canada/Canadian Cancer Statistics 2005, Toronto, Canada, 2005; 2) Institute of Medicine, Gary SJ, Berra L, Heaton M (eds). Fulfilling the potential of cancer prevention and early detection. Washington, DC: The National Academies Press, 2005; and 3) Cancer Care Ontario. Insight on cancer: News and information on nutrition and cancer prevention. Toronto: Canadian Cancer Society (Ontario Division), 2003.

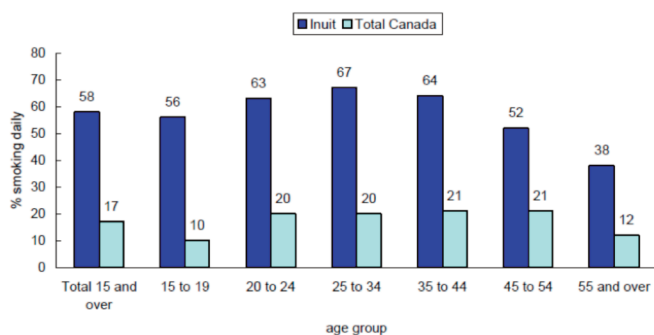


Le risque de recevoir un diagnostic de cancer s'accroît considérablement lorsqu'une personne parvient à sa sixième décennie<sup>24</sup>. Cela pose un problème de taille pour les futures générations d'Inuits. Comme la population inuite est la plus jeune au Canada et que le taux de natalité chez les Inuits est deux fois plus élevé que celui de l'ensemble de la population canadienne<sup>25</sup>, les risques pour la santé associés au vieillissement deviendront de plus en plus pertinents pour les Inuits au cours des prochaines décennies.

La prévalence de la plupart des facteurs de risque de maladie est plus élevée chez les Inuits<sup>26</sup>. La principale inquiétude est le taux de tabagisme quotidien qui, chez les Inuits (58 pour cent), est trois fois celui des autres Canadiens (17 pour cent) et n'a pas changé depuis 2001. Comme le montre le graphique ci-dessous, cette disparité s'observe dans tous les groupes d'âge. Les taux de tabagisme sont beaucoup plus élevés chez les Inuits qui vivent dans le Nord que chez ceux qui habitent à l'extérieur de l'Inuit Nunangat<sup>27</sup>. Il a été démontré que le tabagisme contribue au cancer du poumon et au cancer colorectal qui progressent dans les populations inuites.

**Figure 4: Fumeurs quotidiens chez les Inuits et dans**

Sources : Statistique Canada. Enquête auprès des peuples



autochtones de 2006 et Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2007, 2005.

### la population totale du Canada de 15 ans et plus, 2005-2006

Les Inuits sont également plus susceptibles de faire de l'embonpoint ou d'être obèses que les membres de l'ensemble de la population canadienne<sup>28</sup> (même si les risques pour la santé de l'obésité pour les Inuits ne sont pas clairs)<sup>29</sup>. Ils sont également plus susceptibles que les Métis, les membres des Premières Nations ainsi que les non-Autochtones d'avoir consommé une grande quantité d'alcool en un court laps au cours du mois précédent<sup>30</sup>.

Des chercheurs ont remarqué que, tenant compte des différences dans l'isolement, la situation socioéconomique et les caractéristiques démographiques, l'appartenance ethnique demeure un déterminant très important des comportements précis liés à la santé dans les populations inuites. Même si tous les peuples autochtones du Nord sont sensiblement plus susceptibles de fumer quotidiennement que les non-Autochtones, les Inuits sont de loin les plus susceptibles de fumer quotidiennement, toutes choses égales par ailleurs. Comme les liens sociaux au sein de la famille et de la communauté sont très forts chez les populations inuites, et qu'ils peuvent renforcer les comportements malsains, la politique sur la santé doit cibler à la fois les personnes et les collectivités entières<sup>31</sup>.

En réponse à la preuve de facteur de risque, les stratégies de prévention des maladies chroniques et du cancer sont maintenant en voie de mise en œuvre. Les stratégies de vie saine des Inuits et les programmes de réduction du tabagisme qui reflètent leurs réalités quotidiennes fournissent un moyen

*“Les problèmes de drogue et d'alcool peuvent assombrir la vie des gens et les symptômes chroniques flous ou mal définis sont beaucoup moins prioritaires sur leur liste de problèmes immédiats.”*



d'aider les personnes à adopter un style de vie bon pour la santé. Bien que ces initiatives soient vraiment nécessaires, elles se font rares dans l'Inuit Nunangat et peu nombreux sont ceux qui les connaissent<sup>32</sup>.

### Tendances actuelles relatives au cancer

Recueillir l'information sur les profils et les tendances du cancer demeure un défi. Les données sont assez limitées sur l'incidence du cancer et les taux de mortalité chez les Inuits, car il n'y a pas suffisamment de recherches sur le cancer chez les populations inuites et l'information sur l'appartenance ethnique n'est pas consignée dans la plupart des bases de données sur la santé. En raison de ces lacunes, il est difficile de comprendre les répercussions du cancer sur différentes populations. La collecte de données sur le cancer est une priorité importante pour les Inuits dans la planification et la gestion des initiatives de lutte contre le cancer conçues précisément à leur intention<sup>34,35</sup>.

**Tableau 2 : Taux d'incidence du cancer chez les populations inuites**

Région	Incidence des nouveaux cancers par 100 000 habitants	Période
Canada* <sup>36</sup>	394	2003
Inuit dans l'Inuit Nunangat (sauf le Nunatsiavut) <sup>37</sup>	356	1989-2003
Inuit Nunangat (toutes les populations) <sup>38</sup>	323	1998-2007
Nunatsiavut	données non disponibles	
Nunavik <sup>39</sup>	452	1984-2004
Nunavut <sup>40</sup> (toutes les populations)	406	1992-2001
Région désignée des Inuvialuit <sup>41</sup> (chiffres autodéclarés, non corrigés en fonction de l'âge)	590	2007/08* excluant les cancers de la peau autres que le mélanome

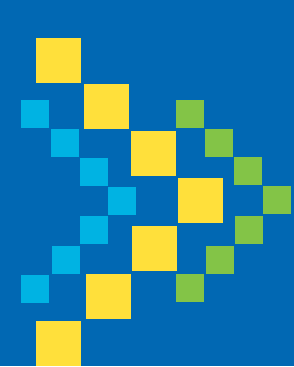
En reliant les données sur les profils du cancer de diverses sources, les taux de tous les nouveaux cancers chez les Inuits et dans l'ensemble des populations dans l'Inuit Nunangat, semblent varier selon la région, comme l'indique le tableau suivant.

Le profil du cancer chez les Inuits des régions circumpolaires comporte un risque élevé de cancer du poumon, du nasopharynx, du foie, de l'œsophage et des glandes salivaires et des taux plus faibles de cancer du sein, de la prostate et de l'endomètre que dans l'ensemble des populations dans chaque région<sup>42,43</sup>.

Toutefois, ces profils évoluent, possiblement en raison des changements dans l'alimentation et le mode de vie au cours des dernières décennies<sup>44</sup>. Les cancers soi-disant traditionnels du nasopharynx, des glandes salivaires et de l'œsophage diminuent chez les Inuits alors que les cancers « modernes » du poumon, du sein, du côlon et du col de l'utérus sont à la hausse<sup>45</sup>.

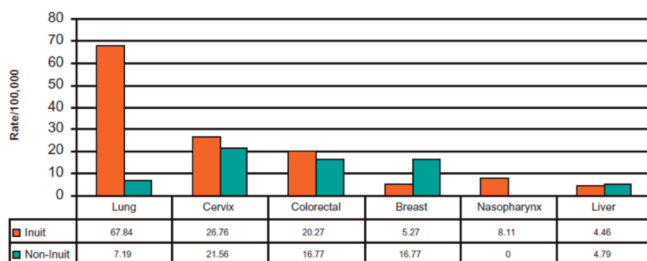
Le cancer du poumon est le type de cancer le plus courant chez toutes les populations inuites étudiées et les taux chez les Inuits du Canada sont les plus élevés au monde<sup>46,47</sup>. Au cours des dernières décennies, les tendances chez les populations inuites circumpolaires ont révélé des augmentations marquées du cancer colorectal et une hausse du cancer du sein chez les femmes<sup>48,49</sup>. Les taux de nouveaux cancers du sein ont triplé au cours des quatre dernières décennies<sup>50</sup>. L'incidence du cancer colorectal a augmenté de 60 pour cent chez les hommes et de 85 pour cent chez les femmes pendant la période 1989-2003<sup>51</sup>. Les taux du cancer du col de l'utérus, bien qu'ils aient chuté considérablement au cours des récentes années, demeurent jusqu'à trois fois plus élevés que l'ensemble de la population<sup>52,53</sup>.

Les profils de cancer varient selon les différentes régions. Au Nunavut, l'incidence du cancer invasif chez les hommes inuits est plus faible que la moyenne nationale des Canadiens, mais est plus élevée chez les femmes inuites. Les résidents du Nunavut ont des taux de cancer du poumon 3,2 fois la moyenne nationale



des Canadiens, alors que les résidentes présentent un taux de cancer du poumon est 5,3 fois la moyenne nationale des Canadiennes<sup>54</sup>. La figure ci-dessous illustre la répartition des cancers chez les populations inuites et non inuites du Nunavut pendant la période 1992-2001.

**Figure 5: Taux d'incidence des principaux sièges de cancer selon l'appartenance ethnique (Nunavut, 1992-2001)**

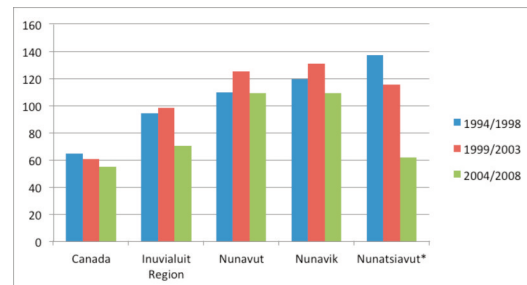


Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Nunavut. 1992-2001: A Ten-Year Profile on Cancer Au Nunavut, 2003.

Les statistiques de l'Inuit Nunangat, dont la population est constituée aux trois quarts d'Inuits, indiquent que les taux d'incidence de cancer au cours de la période 1998-2007 étaient 14 pour cent plus faibles chez les hommes et 29 pour cent plus élevés chez les femmes comparativement aux membres de la population canadienne dans l'ensemble. Les types de cancer les plus fréquents chez les hommes étaient le cancer du poumon et des bronches (36 pour cent de tous les cancers), suivi du cancer colorectal (21 pour cent), de la prostate (6 pour cent), du nasopharynx (5 pour cent) et de l'estomac (5 pour cent). Chez les femmes, les cancers du poumon et des bronches (27 pour cent) étaient les plus fréquents, suivis du cancer colorectal (16 pour cent), du sein (16 pour cent), du nasopharynx (4 pour cent) et du col de l'utérus (4 pour cent). Dans le reste du Canada, le cancer de la prostate était le plus fréquent (24 pour cent) chez les hommes et le cancer du sein (28 pour cent) chez les femmes<sup>55</sup>.

La même étude a révélé que les taux de mortalité dus au cancer dans l'Inuit Nunangat demeurent jusqu'à deux fois plus élevés que ceux de l'ensemble du Canada, qui ont diminué de façon constante, comme l'illustre la figure ci-dessous. Des taux de mortalité aussi élevés semblent hors de proportion par rapport aux taux relatifs d'incidence du cancer dans les deux populations. La rétroaction qualitative des travailleurs de la santé laisse croire que les Inuits ont tendance à présenter des cancers plus avancés et par conséquent, leurs taux de mortalité dus à des cancers évitables ou traitables sont plus élevés<sup>56</sup>.

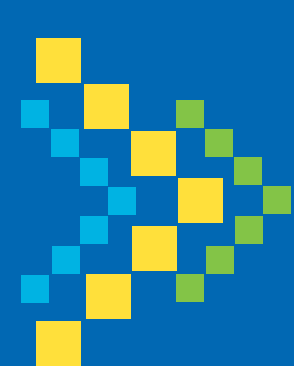
**Figure 6: Tendances de la mortalité associée au cancer dans l'Inuit Nunangat, 1994-2008 (taux de mortalité normalisés selon l'âge pour 100 000 habitants)**



\*Les frontières du Nunatsiavut ont été modifiées en 2006; par conséquent, les taux de cancer pour 2004-2008 ne sont pas directement comparables aux périodes précédentes.  
Source : Statistique Canada, Tableau CANSIM 102-0704.

## 2.4 Les soins contre le cancer chez les Inuits

La prestation de soins spécialisés, notamment des soins en oncologie aux populations inuites se complique du fait que la prestation des services de santé relève simultanément de plusieurs ordres de gouvernement. Les soins en oncologie sont répartis entre les services de santé primaires (collectivité), secondaires (hôpital) et tertiaires (centre spécialisé en traitement du cancer).



Les collectivités inuites bénéficient de la prévention, du dépistage en cabinet et des soins de suivi, mais la plupart de leurs membres doivent se rendre à un hôpital régional ou un centre anticancéreux provincial pour obtenir d'autres services. Les hôpitaux et les centres anticancéreux offrent des services d'oncologie spécialisés, notamment les tests de dépistage et de diagnostic, les traitements (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) et les soins palliatifs. La coordination et le suivi entre les centres anticancéreux, les hôpitaux et les fournisseurs de soins primaires communautaires peuvent être difficiles dans l'Inuit Nunangat.

Les soins culturellement adaptés constituent une dimension additionnelle importante. Pour de nombreux Inuits, les soins de santé sont liés au concept de bien-être, selon lequel il faut maintenir l'équilibre et l'harmonie entre tous les éléments de la vie personnelle, familiale et communautaire<sup>57,58</sup>. Du point de vue des Inuits, la qualité des services de santé est évaluée en partie par la façon dont ces aspects sont traités. Des éléments comme la santé communautaire, la reconnaissance des croyances relatives au cancer, le soutien de la famille pendant le traitement, les services de traduction, l'accès aux aliments traditionnels et l'intégration des médicaments traditionnels au plan de soins sont importants dans la réalisation d'un résultat de santé holistique.

Les indicateurs de santé et les mesures du rendement du système de santé ne tiennent pas compte actuellement des dimensions du bien-être du point de vue des Inuits, malgré les recommandations<sup>59,60</sup>. En l'absence de cadres formels, le présent rapport fournit de l'information sur l'adaptation culturelle des services de lutte contre le cancer en intégrant l'information sur les pratiques exemplaires à chaque étape au long du cheminement avec le cancer.

### *Le cheminement avec le cancer*

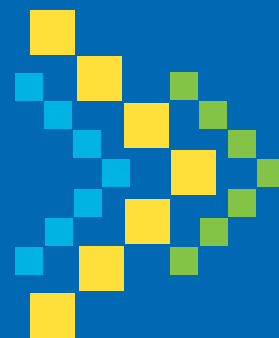
Chaque collectivité, famille et Inuk chemine avec le cancer selon sa situation, ses expériences et ses croyances. Toutefois, les défis à relever à chacune des étapes sont semblables à ceux de nombreux Inuits dans le Nord.

Les sections suivantes présentent quelques-uns des obstacles que beaucoup d'Inuits rencontrent tout au long de leur cheminement avec le cancer et proposent des moyens pour les surmonter.





# Obstacles à la prestation des services de santé



## 3. Obstacles à la prestation des services de santé

Des obstacles à la prestation des services de santé empêchent les Inuits d'accéder à des soins d'excellente qualité dans tout le continuum de la lutte contre le cancer. De la prévention, au dépistage, au traitement, aux soins palliatifs et à la survie, de nombreux facteurs étroitement liés empêchent le patient de recevoir les meilleurs soins. En saisissant mieux la nature des obstacles et leur importance, nous pourrions canaliser les ressources afin d'établir les facteurs qui seront les plus efficaces dans la lutte contre le cancer chez les Inuits.

### 3.1 Accès aux soins

#### *Obstacles géographiques*

La prestation des services liés au cancer dans les collectivités inuites se complique par la disponibilité irrégulière des services de santé primaires dans ces régions. L'accès aux soins primaires et spécialisés est limité. De fait, il faut se déplacer pour obtenir certains services de dépistage et certains tests diagnostics de pointe, de même que la plupart des traitements pour le cancer.

La plupart des Inuits qui vivent dans l'Inuit Nunangat n'ont pas le choix de se déplacer pour recevoir des soins de niveau secondaire et tertiaire. L'accès limité aux soins comporte des obstacles comme les longs et



nombreux déplacements, les retards dus aux intempéries, l'éloignement de la famille et des systèmes de soutien communautaires et le fardeau financier des déplacements pour les personnes et le système de santé<sup>61</sup>. Vu les dures réalités socioéconomiques, les valeurs culturelles et les attitudes des Inuits à l'égard du cancer, beaucoup renoncent à demander des soins<sup>62</sup>.

Le programme des SSNA aide au paiement des frais de transport vers le plus proche établissement professionnel de la santé approprié ou l'établissement qui offre les services de santé nécessaires qui ne sont pas disponibles dans la collectivité de résidence, par exemple :

- Coordination et prestation des services de transport aérien
- Transport terrestre (aller-retour à l'aéroport et aux rendez-vous)
- Hébergement (pensions)
- Repas
- Services d'interprétation
- Accompagnement (selon certains critères)<sup>63</sup>

Le transport médical est la principale catégorie de dépenses de ce programme dans le Nord. Par exemple, les frais de transport médical représentent 53 pour cent des prestations du programme des SSNA au Nunavut, comparativement à 31 pour cent pour toutes les régions desservies par le programme au Canada<sup>64</sup>. Selon les commentaires qualitatifs recueillis, bien que le programme des SSNA puisse alléger le fardeau financier des transports pour des raisons médicales, il peut être difficile d'y avoir accès. Obtenir la couverture du programme des SSNA est souvent dépeint comme un processus complexe et selon certains le fardeau administratif exerce un effet dissuasif.

Des dispositions ont été prises pour atténuer l'inconvénient des déplacements pour raisons médicales des Inuits. Par exemple, les pensions aux

lieux des centres de soins secondaires et tertiaires s'efforcent d'offrir un environnement et des services culturellement appropriés aux patients et aux personnes qui les accompagnent, notamment des interprètes et des aliments traditionnels<sup>65</sup>. En outre, les gouvernements s'emploient à rapprocher les services de santé du lieu de résidence grâce aux systèmes de télésanté et aux cliniques de dépistage itinérantes.

### ***Profil d'une pratique prometteuse : la téléoncologie***

La téléoncologie fait partie du système de télésanté en place dans les centres de soins primaires, secondaires et tertiaires qui desservent le Nunatsiavut. Des unités de télésanté existent depuis 2005 dans chaque clinique communautaire au Nunatsiavut dans le cadre d'un plan stratégique de télésanté dirigé par l'autorité sanitaire de Labrador-Grenfell en collaboration avec le gouvernement du Nunatsiavut. La téléoncologie soutient les consultations entre les patients (et leur famille), les fournisseurs de soins de santé, les médecins et les spécialistes.

Par exemple, elle est efficace dans les aspects suivants:

- Annonce initiale du diagnostic : le patient (et sa famille) et l'équipe des soins de santé de la clinique communautaire sont en lien avec l'équipe des soins de santé du Labrador Health Centre pour l'annonce du diagnostic initial de façon sécuritaire et structurée et pour assurer un soutien.
- Diagnostic officiel et planification du traitement : le patient (et son accompagnateur) et l'équipe des soins de santé du Labrador Health Centre sont en lien avec les oncologues et les spécialistes de St. John's afin d'éviter au patient d'avoir à s'y rendre.



- Traitement et soins de suivi : séances pendant lesquelles le patient est en lien avec l'équipe des soins de santé de la clinique communautaire du Labrador Health Centre ou de St. John's s'il y a lieu pour les consultations préalables au traitement, l'évaluation et le suivi du patient.

La téléoncologie permet au programme des SSNA et au gouvernement du Nunatsiavut de réaliser des économies. Elle offre également un environnement mieux adapté culturellement pour la consultation.

Être axée sur le système est l'un des facteurs clés de son efficacité. Tirer le meilleur profit de la technologie est hautement prioritaire dans la province. Des politiques normalisées sont en place pour utiliser la télésanté et former les infirmières et les infirmiers des cliniques communautaires dans le cadre de l'orientation type. Le personnel chargé de l'entretien et des réparations des cliniques communautaires est formé pour utiliser tout l'équipement et résoudre les problèmes. Le personnel des technologies de l'information (TI) assure un soutien technique et d'ordonnancement centralisé en ligne.

L'autorité sanitaire de Labrador-Grenfell a également participé à un projet pilote qui utilise la technologie de pointe en télésanté clinique. Rosie the Robot (pour InTouch RP-7 Remote Presence videoconferencing Robot) fait partie de la clinique communautaire de Nain depuis juillet 2010. Ce projet pilote a été amorcé en partenariat avec le ministère de la Santé et du Développement social du Nunatsiavut, Santé Canada (Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits) et des partenaires du secteur privé<sup>66</sup>.

### **Ressources humaines en santé**

L'accès aux médecins est un problème au Canada et chez les Inuits, la situation est bien pire. Un peu plus<sup>67</sup> de la moitié (56 pour cent) des Inuits adultes avaient accès à un médecin de famille ou à un spécialiste en

2006 comparativement à 79 pour cent de l'ensemble (normalisé selon l'âge) de la population canadienne. Un Inuit sur dix a indiqué qu'à certains moments au cours de la dernière année il avait eu besoin de soins de santé, mais ne les avait pas reçus<sup>68</sup>.

Même si ce décalage est en partie imputable à l'isolement des collectivités, il peut y avoir des raisons culturelles. Les recherches montrent que même en tenant compte de l'éloignement et de la région de résidence, les Inuits sont beaucoup moins susceptibles d'avoir consulté un médecin que les non-Autochtones<sup>69</sup>. Des attitudes comme la crainte et le stoïcisme ou les expériences négatives avec le système de santé peuvent contribuer à la réticence à consulter.

En raison de l'accès limité aux médecins, les infirmières et infirmiers communautaires sont les principaux points de contact avec le système de santé pour la plupart des collectivités inuites. Le personnel infirmier est responsable d'un champ de pratique plus vaste que dans les grandes collectivités et doit souvent composer avec un manque de ressources et de financement ainsi qu'avec de lourdes charges de travail. Dans la plupart des collectivités inuites, infirmières et des infirmiers assument de multiples rôles et fonctions et, en leur qualité de fournisseurs de soins primaires, ils sont souvent les premiers à intervenir en cas de problème de santé urgent.

*“Les infirmières et des infirmiers travaillent en rotation; les médecins sont des remplaçants – ils lisent les antécédents, mais selon leur point de vue. Tout est toujours à recommencer et vous n’êtes pas plus près d’obtenir une réponse donc après un moment, si vous n’avez pas trop de douleurs, vous abandonnez et vous n’y retournez plus.”<sup>70</sup>*



En conséquence, ils accordent une priorité moindre aux activités de formation et aux services de dépistage du cancer.

Dans le Nord, il est difficile de maintenir en poste des fournisseurs de soins de santé permanents. Le séjour d'une infirmière ou d'un infirmier dans une collectivité est d'environ deux ans en moyenne et il peut être aussi bref que six mois. Les Inuits de cette région ont de la difficulté à maintenir un accès constant au personnel infirmier, ce qui a de graves incidences dans un système où les infirmières et infirmiers sont les principaux dispensateurs de soins primaires.

La nécessité de services de santé culturellement adaptés dans l'Inuit Nunangat est généralisée. Certains Inuits ne parlent pas anglais et peu de médecins parlent une langue inuite, donc des services de traduction sont requis<sup>71</sup>. Les croyances et les traditions inuites qui entourent la santé nécessitent des approches que les praticiens de la santé ne sont peut-être pas en mesure d'adopter s'ils n'ont pas reçu la formation appropriée<sup>72</sup>.

Les pénuries de personnel orientent également le système de santé exclusivement vers les soins actifs. En particulier lorsque de nombreux médecins travaillent à temps partiel, le traitement immédiat des patients inuits est privilégié plutôt qu'une approche holistique dans la gestion de leur santé. Cette tendance à favoriser les soins actifs, épisodiques donne souvent lieu à un traitement incohérent, sans suivi, et peut entraîner des issues plus néfastes du cancer.

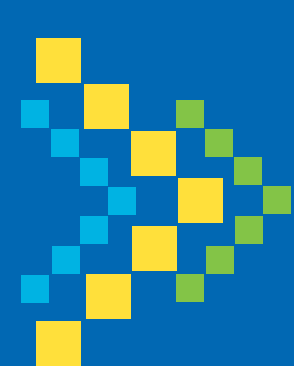
Diverses administrations offrent des mesures incitatives qui ciblent les fournisseurs de soins de santé et veiller à ce que ces mesures incitatives s'élargissent à ceux qui travaillent dans les collectivités inuites peut remédier au roulement de personnel. Ces mesures incitatives peuvent inclure le soutien à la réinstallation, les primes au recrutement et de maintien en poste ou l'aide aux études.

Le roulement rapide des professionnels de la santé rend difficiles l'éducation et la formation relatives aux besoins de soins propres aux Inuits et donner une formation spécialisée devient inefficace. La capacité des fournisseurs de soins de santé à offrir des soins personnalisés et continus est souvent limitée, car leur séjour à court terme dans les collectivités signifie qu'ils connaissent moins les dossiers des patients et leurs besoins culturels distinctifs. Cette instabilité de la main-d'œuvre peut mener à des résultats médiocres pour les personnes, les familles et les collectivités.

### 3.2 Coordination des soins

La complexité du système de santé constitue un autre obstacle à l'accès. En raison des problèmes de coordination et d'orientation, les patients doivent s'adresser à différents endroits pour obtenir des soins. Les soins de santé chez les Inuits proviennent de multiples gouvernements et organismes qui se chevauchent (y compris les organisations fédérales, provinciales/territoriales, régionales et les organisations dirigées par les Inuits). Il en découle souvent un manque de coordination et de communication entre les administrations<sup>73</sup>. Ces difficultés entraînent des problèmes pour la sécurité des patients et de moins bons résultats de santé.

Il est maintenant bien établi que le manque de communication dans les deux sens entre les fournisseurs de soins de santé des systèmes de soins primaires (collectivité) et tertiaires (hôpital/centre anticancéreux) complique la continuité des soins pour les Inuits<sup>74,75</sup>. Beaucoup de systèmes d'information actuels ne contribuent pas à assurer une documentation appropriée ou une gestion de cas adéquate de manière à permettre l'échange d'informations sur les patients entre les dispensateurs de services. Les collectivités qui ont réussi à créer des partenariats avec les hôpitaux, les organismes de lutte contre le cancer ou les gouvernements mieux à même



de tirer le meilleur profit des ressources soins de santé et d'améliorer la coordination des soins.

Une analyse de l'environnement des cheminements avec le cancer dans l'Inuit Nunangat<sup>76</sup> a relevé les lacunes suivantes:

- suivi dans la collectivité et suivi des résultats des tests des patients;
- communications entre les centres de soins tertiaires et les centres communautaires concernant le congé et les ordonnances des patients;
- protocoles cohérents de soutien émotionnel et culturel pour l'annonce du diagnostic initial aux patients.

### **Organismes provinciaux de lutte contre le cancer**

Dans la plupart des provinces, les soins en oncologie sont coordonnés ou fournis par l'organisme provincial de lutte contre le cancer. Les organismes de lutte contre le cancer sont également considérés comme des chefs de file et intervenants pour améliorer la lutte contre le cancer et les soins en oncologie<sup>77</sup>. La plupart d'entre eux collaborent dans l'ensemble du continuum de la lutte contre le cancer : prévention, détection précoce, diagnostic, traitement et soins et soins palliatifs ou de fin de vie. Ils sont par conséquent essentiels au parcours du patient avec le cancer.

Les Inuits peuvent tirer profit des divers programmes et services offerts par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer. Tous les territoires ont des liens officiels avec ces organismes et peuvent aussi avoir accès à leurs programmes de sensibilisation, d'éducation et de dépistage en matière de cancers. Quelques organismes de lutte contre le cancer, notamment Action Cancer Ontario<sup>78</sup>, ActionCancerManitoba<sup>79</sup> et la British Columbia Cancer Agency<sup>80</sup> ont élaboré des programmes et des stratégies propres aux populations avec et pour les

Premières Nations, les Inuits et les Métis dans leurs provinces respectives.

Les Inuits ont comme priorité d'améliorer les relations stratégiques avec les organismes de lutte contre le cancer en vue d'améliorer la communication et la collaboration dans le système de lutte contre le cancer<sup>81</sup>.

### **Hôpitaux**

Le rôle des hôpitaux dans la prestation des sévices de lutte contre le cancer dans l'Inuit Nunangat tend à être différent dans d'autres régions du pays. En raison des pénuries d'établissements et de ressources humaines en soins de santé dans les collectivités, les patients doivent aller chercher les services de soins primaires, comme le dépistage, les soins de suivi et palliatifs dans les hôpitaux. Les services de traitement du cancer sont de plus en plus accessibles dans les grands hôpitaux du Nord, ce qui réduit le besoin pour les patients de se rendre dans les centres anticancéreux plus au sud.

La vulnérabilité engendrée par cette situation est qu'à de nombreux endroits, il y a fréquemment un manque d'échange de renseignements entre les centres anticancéreux au sud et les hôpitaux et les centres de santé communautaires au nord<sup>82</sup>. Dans bien des cas, les données relatives à l'accès des Inuits aux services d'oncologie ne sont pas enregistrées ou les fournisseurs de soins de santé n'y ont pas tous accès. Lorsque les dossiers médicaux des patients sont incomplets ou inaccessibles donnent lieu à une mauvaise planification et la discontinuité des soins.

En outre, en raison du taux de roulement élevé du personnel, des protocoles de partage des renseignements et de tenue de dossiers sont indispensables afin que chaque fournisseur de soins de santé dispose des renseignements les plus récents lorsqu'un patient inuk arrive à un centre anticancéreux, un hôpital ou dans une collectivité.



## Ordres de gouvernement

Les gouvernements provinciaux, territoriaux et parfois régionaux ont chacun leur rôle dans la prestation des services de santé aux Inuits. La coordination des soins en oncologie aux Inuits peut devenir encore plus complexe en raison du partage des compétences. Toutes les parties doivent absolument travailler de concert entre les diverses sphères de compétence pour améliorer les cheminements avec le cancer des Inuits, avec et pour eux.

Il n'est pas facile d'encourager les multiples ordres de gouvernement, chacun ayant ses propres systèmes et priorités, à collaborer pour offrir des soins axés sur le patient. Une récente analyse de l'environnement menée dans l'Inuit Nunangat<sup>83</sup> a souligné les principaux obstacles suivants à la coordination entre les niveaux de soins et les sphères de compétences :

- L'absence de systèmes d'alerte et de suivi normalisé axé sur la santé au niveau de la collectivité réduit la capacité des fournisseurs de soins de santé à assurer un suivi fiable, constant et le suivi de tous les rapports et résultats.
- Les lacunes dans les communications entre le centre de soins tertiaires qui donne congé au patient ou le renvoie chez lui et les fournisseurs de soins de santé communautaires qui reçoivent le patient pour l'une des raisons suivantes :
  - o ruptures ou retards dans la transmission et la réception de l'information;
  - o méconnaissance des centres de soins tertiaires de la capacité et de l'infrastructure communautaire ou régionale.

Il est clair que la création d'un système intégré de soins en oncologie exige la participation de tous les ordres de gouvernement.

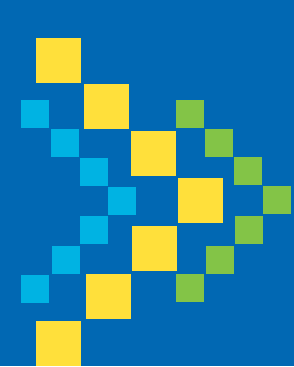
## 3.3 Identification des patients

Des données sur la santé des Inuits sont essentielles dans le but d'inventorier les répercussions du cancer, de concevoir des programmes pour remédier aux lacunes dans la lutte contre le cancer et de coordonner les efforts entre les sphères de compétences<sup>84</sup>. Actuellement, la plupart des systèmes de soins de santé au Canada n'enregistrent pas l'appartenance ethnoculturelle des patients atteints de cancer.

L'élaboration de normes de données d'identification des patients inuits devra surmonter des obstacles, comme le manque de sensibilisation ou de bonne volonté, les rares réseaux ou relations d'appui, le manque d'expertise dans la conception de systèmes complexes d'information sur la santé et les dépenses d'entrée de jeu importantes. Il est également nécessaire de comprendre les protocoles de gestion des données inuites. Chaque région inuite dispose de protocoles pour recueillir, utiliser les données relatives à sa population et y accéder. Il est indispensable que les dirigeants inuits collaborent pour veiller à ce que les valeurs inuites soient intégrées à la conception, la mise en œuvre et la gestion des systèmes d'identification des patients.

En novembre 2011, les administrations de soins de santé canadiennes disposaient de 50 systèmes de détermination de l'appartenance ethnoculturelle<sup>85</sup>. Certains avaient des identificateurs pour les Canadiens « autochtones » alors que d'autres avaient des identificateurs propres à chacun des premiers peuples. Chaque système offre des possibilités d'élaborer des systèmes de détermination de l'appartenance ethnoculturelle des patients plus larges et culturellement adaptés.

Huit pratiques habilitantes, qui font partie de ces 50 systèmes connus, comme les normes d'identification, l'harmonisation des processus et la sensibilisation soutiennent leur utilisation.



## Besoins en information

Les Inuits souhaitent remédier à l'absence d'identificateurs de l'appartenance ethnoculturelle des patients grâce à une action concertée<sup>86</sup>. Un tel système permettrait de recueillir des données sur le taux de mortalité et l'incidence du cancer et permettrait aux chercheurs d'explorer les relations entre le cancer et d'autres problèmes de santé. Les collectivités en bénéficieraient en obtenant un portrait complet de leur état de santé et des obstacles aux soins plus efficaces en oncologie.

Les patients inuks tireraient avantage d'une circulation nettement améliorée de l'information entre le patient et les fournisseurs de soins de santé dans la collectivité et à l'hôpital ou au centre anticancéreux. Ils pourraient également avoir accès beaucoup plus facilement à des services culturellement adaptés, notamment l'orientation du patient, en raison de leur identification dans le système.

Les organisations de soins en oncologie et les gouvernements du pays ont reconnu les obstacles à la création d'un système de détermination de l'appartenance ethnoculturelle des patients. Le vaste éventail de pratiques qui existent dans l'ensemble du Canada indique que beaucoup s'efforcent de remédier à ces lacunes dans le système. Par exemple, Terre-Neuve-et-Labrador est en voie d'élaborer un identificateur des données administratives des Autochtones qui fait la distinction entre six populations des Premières Nations, inuites et métisses dans la province.

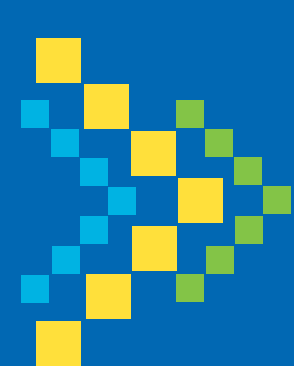
## Sources de données

Les registres du cancer utilisés par chaque province et territoire recueillent l'information sur les patients qui ont reçu un diagnostic de cancer. Les registres tirent leurs données de multiples bases de données, puis ils appariant et associent différents types de dossiers de patient. Comme tous les registres du cancer n'utilisent

**L'identificateur des données administratives des Autochtones de Terre-Neuve-et-Labrador** est un projet provincial amorcé par le ministère de la Santé et des Services communautaires qui a mis sur pied un groupe de travail provincial en janvier 2010 dont le mandat est d'établir une norme des données provinciales pour l'identification autochtone dans les principaux systèmes d'information sur la santé, ainsi qu'un plan pour sa mise en œuvre. En novembre 2011, la norme proposée a été soumise au ministère de la Santé et des Services communautaires, du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador à des fins d'approbation. Tous les peuples autochtones de la province ont participé à l'élaboration de la norme proposée. Les identificateurs précis recommandés vont au-delà de la différenciation entre les Premières Nations, les Inuits et les Métis afin de tenir compte des priorités des collectivités autochtones de Terre-Neuve-et-Labrador. Par conséquent, la taxonomie recommandée définit également les valeurs pour chacune des six collectivités ainsi que la notion « autochtone, mais pas un membre ou un prestataire associé à l'une des collectivités précisées ».<sup>87</sup>

pas les mêmes types de sources de données de la même façon, il est difficile de comparer les données sur la lutte contre le cancer d'une administration à l'autre.

Les registres du cancer peuvent avoir accès à six sources de données pour identifier les patients inuits. Les provinces et les territoires les utilisent chacune à des degrés différents. Ces sources sont les suivantes : les bases de données sur la mortalité des registres des statistiques de l'état civil; les dossiers d'enregistrement des patients et les dossiers médicaux cliniques des rapports des centres anticancéreux, des hôpitaux ou des médecins; les registres des accords sur les revendications territoriales; les registres provinciaux et territoriaux d'assurance-maladie et le recensement national de la population. Chacune de ces sources peut s'avérer plus ou moins utile pour identifier les Inuits dans les registres du cancer. Par exemple, dans certaines provinces, centres



anticancéreux ne constituent pas la source de données primaires pour enregistrer les nouveaux cas de cancer. Par conséquent, un système qui recueille l'appartenance ethnoculturelle des patients au centre anticancéreux serait inutile<sup>88</sup>.

En outre, les sources d'information qui contribuent aux données des registres du cancer ne sont pas toujours directes et peuvent avoir des liens avec des systèmes qui ne contiennent pas d'identificateurs des Inuits. Le transfert de l'information du patient entre de multiples systèmes de dossiers peut nuire à l'identification des Inuits au cours de leur cheminement avec le cancer.

### **Professionnels de la santé**

Un facteur important pour l'efficacité du système de détermination de l'appartenance ethnoculturelle des patients est d'avoir un personnel de soins de santé formé et qualifié, apte à poser des questions pour l'identification et à saisir les données d'identification dans le système de dossiers.

Dans bien des administrations, peu de professionnels de la santé connaissent les bases de données sur la santé, le type d'information qu'elles contiennent et la façon dont ils pourraient utiliser les identificateurs de l'appartenance ethnoculturelle pour améliorer les soins en oncologie<sup>89</sup>. Par conséquent, de nombreux professionnels de la santé qui pourraient tirer avantage d'un meilleur système sont incapables d'agir.

La mise en œuvre d'un système à grande échelle exigerait que le personnel de la santé de première ligne recueille et enregistre les données d'identification des Inuits de façon uniforme<sup>90</sup>. Ce personnel comprend les cliniciens ou le personnel administratif des hôpitaux, des centres anticancéreux, des bureaux de médecin pour les soins primaires et des centres de soins de santé communautaires. Des obstacles comme les contraintes de temps, la langue

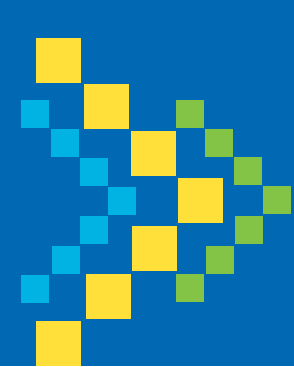
et les compétences culturelles limitent la capacité des fournisseurs de soins à identifier les Inuits lorsqu'ils accèdent au système de santé<sup>91</sup>. Des activités d'éducation et de formation sont requises pour préparer le personnel de première ligne à poser de façon respectueuse et sûre des questions d'identification ethnoculturelle au patient.

Les programmes de compétences culturelles, comme celui qui a été élaboré par l'Alliac, prennent de l'ampleur à mesure que les fournisseurs de soins de

#### **Compétence culturelle et sécurité culturelle en enseignement infirmier**

L'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI) et l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (Alliac) ont toutes deux reconnu la nécessité d'améliorer la prestation des soins de santé et les résultats pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis au Canada. Un sujet particulièrement problématique était la nécessité, pour l'ensemble du personnel infirmier autorisé, diplômé des programmes de soins infirmiers au Canada, de comprendre le contexte de la prestation des soins aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis. Intégrer la formation pour cette compétence au programme de soins infirmiers était considéré comme un moyen d'améliorer la sécurité culturelle des interactions entre les patients autochtones et le personnel infirmier. Un cadre pour les compétences fondamentales de l'enseignement en soins infirmiers a été élaboré avec six principaux thèmes : comprendre l'époque post-coloniale, communication, inclusion, respect, savoir des Autochtones et mentorat et favoriser la réussite des étudiants. Le cadre a des conséquences pour les employeurs du personnel infirmier, la formation continue des infirmières et des infirmiers et les relations entre le personnel infirmier et les patients. Des programmes pilotes ont été mis en œuvre dans six écoles de sciences infirmières au Canada pour leur permettre d'utiliser ce cadre dans leurs programmes. En outre, l'Alliac a travaillé avec l'Association canadienne des soins de santé à élaborer, mettre en œuvre et évaluer un cours d'éducation permanente sur la compétence culturelle et la sécurité culturelle.





santé gain comprennent et apprennent à établir des rapports plus efficaces avec les patients des Premières Nations, inuits et métis.

### ***Profil d'une pratique prometteuse : Registre des clients du régime de soins médicaux du Nunavut***

Les registres de clients du régime de soins médicaux provinciaux et territoriaux couvrent généralement un pourcentage très élevé de leurs populations. Actuellement, le Nunavut est l'un des deux territoires qui comptent une question de vérification de l'identité inuite au cours des processus de demande d'assurance-maladie de même que des identificateurs de l'appartenance inuite dans les numéros de carte d'assurance-maladie.

Le Nunavut donne l'exemple d'une pratique prometteuse en recueillant les identificateurs de l'appartenance inuite et en intégrant cette information à son registre du cancer. Le registre des clients du régime de soins médicaux du Nunavut permet d'enregistrer le statut Inuk en incluant un caractère alphanumérique qui dénote l'appartenance ethnique dans tous les numéros personnels de carte d'assurance-maladie. Un vaste éventail de fournisseurs de soins de santé, de décideurs et de chercheurs utilisent ce caractère comme point de départ pour aider les clients à s'orienter vers les services qui conviennent le mieux à leurs besoins et pour surveiller l'état et les résultats de santé de la population.

Dans le territoire, les numéros de carte d'assurance-maladie sont utilisés pour enregistrer le lien entre différentes bases de données sur la santé, selon de rigoureux paramètres pour la sécurité des données et la protection des renseignements personnels.

Le registre du cancer du Nunavut détermine l'appartenance ethnique des patients en incluant les numéros de carte d'assurance-maladie, avec des identificateurs de l'appartenance autochtone, sur tous

les formulaires d'enregistrement des cancers. En utilisant les registres de clients du régime de soins médicaux comme sources d'identification de l'appartenance ethnoculturelle, les registres du cancer peuvent mieux évaluer le fardeau du cancer chez les Inuits<sup>92</sup>.

### **3.4 Sensibilisation des collectivités et éducation sur le cancer**

Le cancer affecte tous les Canadiens, soit par une expérience personnelle de la maladie ou indirectement, par la famille et des relations sociales. Cela est particulièrement vrai dans les petites collectivités inuites très unies, où les familles vivent dans la même région depuis des générations<sup>93</sup>. Toutefois, étant donné les antécédents de résultats médiocres avec le cancer et les croyances personnelles au sujet du cancer, la discussion ouverte sur la maladie n'est pas recommandée<sup>94</sup>. Les Inuits souhaitent avoir plus d'information sur le cancer<sup>95</sup>. Les hommes en particulier estiment qu'il y a peu de ressources à leur disposition comparativement aux femmes<sup>96</sup>.

La plupart des Inuits semblent en partie informés au sujet du cancer. Par exemple, une enquête de l'Association pulmonaire du Canada a révélé que les populations des Premières Nations, inuites et métisses connaissent autant les facteurs de risque, les symptômes et ont les mêmes perceptions du cancer du poumon que le reste des membres de la population canadienne<sup>97</sup>.

Une analyse récente de l'environnement a mis en lumière les lacunes suivantes dans l'éducation communautaire et la connaissance du cancer :

- Les activités de prévention sont sporadiques et peu cohérentes.
- Les faibles niveaux de littératie en santé.
- L'absence généralisée de documents et de ressources culturellement adaptés<sup>98</sup>.



La réduction du tabagisme a été au cœur d'un nombre croissant d'initiatives de sensibilisation du public dans les régions. Largement soutenues par le financement des programmes fédéraux, les régions ont été en mesure d'élaborer des initiatives et des documents et d'intensifier leurs efforts de promotion des activités d'éducation sur la réduction du tabagisme. Les programmes éducatifs de sensibilisation à la santé du sein et au dépistage du cancer colorectal sont moins courants<sup>99</sup>.

### *Visions du cancer*

Le cancer représente en fait plus de 200 maladies différentes. La diversité de ces maladies et la complexité du système de santé qui dessert les populations inuites rendent difficile la lutte contre le cancer. En raison de leurs croyances et de leurs attitudes devant le cancer, les Inuits sont également moins susceptibles de prendre des mesures de prévention, de reconnaître les symptômes et de demander des soins.

Plusieurs obstacles culturels s'opposent à la sensibilisation communautaire et à l'éducation touchant le cancer. Il n'existe aucun mot pour désigner le cancer dans les langues inuites; en Inuktitut, le cancer est appelé « la maladie qui ne peut être guérie ». Cette représentation empêche les Inuits de recevoir les messages positifs selon lesquels le cancer peut, dans une grande mesure, être prévenu et traité. Les valeurs culturelles, comme le stoïcisme, la crainte et le stress qui accompagne la séparation ainsi que la critique sociale sont de puissants facteurs dissuasifs dans l'obtention de soins<sup>100</sup>. Comme les Inuits ont des liens beaucoup plus étroits avec leurs collectivités comparativement à d'autres Canadiens (et à d'autres Autochtones)<sup>101</sup>, l'éducation doit absolument se faire dans la collectivité qu'au niveau individuel.

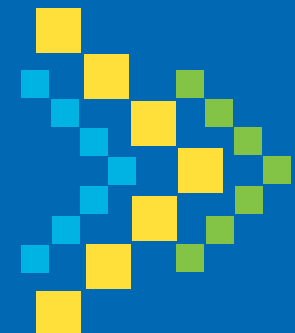
Même si peu d'études existent sur les attitudes et les croyances des Inuits à propos du cancer, les comptes

rendus de recherche des collectivités indigènes de partout dans le monde présentent une attitude généralement pessimiste à l'égard du cancer, la plupart le perçoivent comme une maladie effrayante associée à la mort (une perception que l'on constate dans plusieurs populations non indigènes.). Peu de récits positifs de survivants du cancer sont diffusés dans les collectivités pour les aider à mieux comprendre et à croire que le cancer n'est pas nécessairement une condamnation à mort. Il a également été fait mention de la réticence des indigènes qui ont survécu au cancer ou qui le vivent à parler de leurs expériences dans leur collectivité en raison de la stigmatisation associée à la maladie. Par conséquent, la collectivité ne voit généralement que le côté sombre du cancer, alors qu'elle ignore que concrètement, il est souvent possible de vaincre le cancer grâce à un traitement médical occidental en temps opportun<sup>102</sup>. Ces points de vue dissuadent les personnes d'obtenir de l'information sur le cancer, de prendre des mesures de prévention et de suivre un traitement.

L'absence de ressources pédagogiques culturellement accessibles nuit à la sensibilisation à ces programmes. L'éducation permet d'informer les gens des faits relatifs au cancer et peut également aider à surmonter les croyances profondément ancrées au sujet du cancer qui peuvent faire en sorte que les diagnostics ne sont établis qu'à des stades avancés. Les Inuits souhaitent obtenir de l'information présentée de façon adaptée à leur langue et à leur culture, ce qui pourrait aider les personnes en leur fournissant l'information sur la maladie et sa prévention et en leur donnant un meilleur contrôle le long de leur cheminement avec le cancer<sup>103</sup>.

### *Initiatives prometteuses : prévention des maladies chroniques*

Le programme de prévention « Inuk à Inuk » mis en œuvre par la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik est un nouveau modèle



d'éducation publique culturellement adapté pour sensibiliser le public et soutenir les initiatives de prévention du diabète.

Chaque année, un membre du personnel infirmier qui a suivi une formation sur le diabète et un conférencier Inuk, lui-même atteint de diabète, forment une équipe et se rendent dans un certain nombre de collectivités pour des séjours d'une semaine pendant laquelle ils réalisent les activités du programme, avec le soutien d'un coordonnateur du conseil qui supervise le calendrier, la préparation, les travaux de liaison préalable et la promotion avant chaque déplacement.

Dans chaque collectivité, l'équipe amène directement les collectivités à la prévention du diabète au moyen des présentations du conférencier. Il ou elle raconte ses expériences personnelles, parle des faits en ce qui a trait aux difficultés et des conséquences de la vie avec le diabète. S'appuyant sur cette base, il ou elle transmet l'information sur les causes et la prévention du diabète et répond aux questions avec l'appui de l'infirmière ou de l'infirmier, à l'aide d'objets exposés, d'outils visuels et de documents à distribuer.

Quatre présentations peuvent être organisées dans chaque collectivité :

- 1 Une réunion avec une assemblée d'étudiants de l'école secondaire en collaboration avec l'école locale.
- 2 Une tribune radiophonique retransmise en direct sur les ondes de la radio locale.
- 3 Un festin communautaire en collaboration avec l'administration municipale. Toute la collectivité est invitée, mais on s'efforce d'inviter à l'avance les personnes diabétiques de la collectivité.
- 4 Une réunion d'information et de soutien avec les personnes diabétiques de la collectivité. Cette réunion est organisée en collaboration avec l'infirmière ou l'infirmier en chef à la clinique locale ou un membre du comité local pour le bien-être<sup>104</sup>.

Même si cette pratique porte sur le diabète, cette approche pourrait être efficace en l'adaptant pour répondre aux besoins des Inuits en matière de sensibilisation du public et de prévention du cancer.

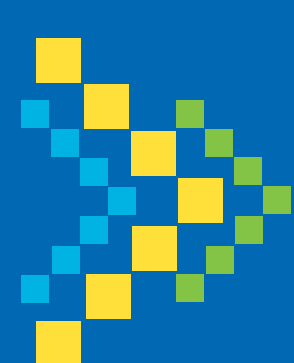
### *Prévention par l'éducation*

Selon les estimations, la moitié de tous les cancers peuvent être évités en appliquant les connaissances que nous avons déjà<sup>105</sup> : en adoptant des comportements sains, y compris, sans pour autant s'y limiter, éviter de fumer, avoir une alimentation saine, boire avec modération, faire régulièrement des activités physiques et maintenir un poids santé<sup>106</sup>. Les cancers n'ont pas tous des causes connues et rien ne garantit qu'une personne en santé ne sera jamais atteinte d'un cancer; toutefois, les études ont démontré que les modes de vie sains peuvent réduire le risque de cancer<sup>107</sup>. Malheureusement, de nombreux Inuits ne connaissent pas l'association qui existe entre le cancer et la prévention en raison de l'absence d'une éducation de base en la matière.

L'éducation par les rencontres dans la collectivité s'est avérée un moyen de sensibilisation efficace; ces ressources sont toutefois limitées dans les collectivités inuites et au mieux la formation manque d'uniformité. Dans beaucoup de collectivités, la prévention n'est pas prioritaire en raison des pénuries de travailleurs de la santé, de l'accent mis sur les problèmes aigus et l'accès difficile aux services de prévention attribuable à l'isolement géographique<sup>108,109</sup>.

Ces exemples d'initiatives de prévention du cancer provenant des collectivités et des gouvernements provinciaux et territoriaux sont tirés d'une analyse de l'environnement.

- Deux campagnes de prévention de cancers précis avaient été amorcées en 2008-2009 : un programme de sensibilisation à la santé du sein du Nunatsiavut et un programme d'éducation sur le dépistage du cancer colorectal dans la région inuvialuite. Ces



*“Un important aspect de la prévention consiste à éduquer le public sur les signes précurseurs et les symptômes et à donner de l’information sur l’alimentation, les choix sains, la réduction du tabagisme et ainsi de suite.”<sup>112</sup>*

projets ont permis aux régions de participer à des activités d’éducation ciblées et d’élaborer des documents, des ressources et des articles promotionnels culturellement adaptés.

- Toutes les régions de l’Inuit Nunangat ont accès à un programme de vaccination contre le virus du papillome humain (VPH) qui s’est avéré efficace dans la prévention de certains cancers de l’anus et du col de l’utérus.
- La réduction du tabagisme a été au centre d’un éventail croissant d’initiatives de sensibilisation du public dans les régions. Largement soutenues par le financement des programmes fédéraux, les régions ont pu élaborer des initiatives et des documents et intensifier leurs efforts de promotion des activités d’éducation sur la réduction du tabagisme<sup>110</sup>.

L’analyse a également révélé que la sensibilisation du public et la littératie générale en santé sont très faibles et qu’investir dans ce domaine devrait être une priorité absolue pour la prévention du cancer. Les Inuits ont indiqué que des efforts efficaces de prévention du cancer nécessitent des ressources pédagogiques qui abordent l’approche holistique de la santé en intégrant ses déterminants et en établissant les liens entre les facteurs de risque du cancer et les efforts de protection contre d’autres maladies chroniques<sup>111</sup>.

### **Sur l’ensemble du continuum des soins**

Les efforts de prévention ne suffisent pas; des ressources culturellement adaptées sont nécessaires sur l’ensemble du continuum des soins pour mieux sensibiliser les collectivités et inciter les Inuits à participer activement aux programmes de prévention et de traitement. Les langues inuites, les cultures et d’autres différences entre collectivités de l’Inuit Nunangat suscitent une variété de contextes pour l’éducation sur le cancer. Pour qu’elle soit efficace, les Inuits affirment que les programmes de sensibilisation doivent s’adapter aux réalités de chaque collectivité<sup>113</sup>.

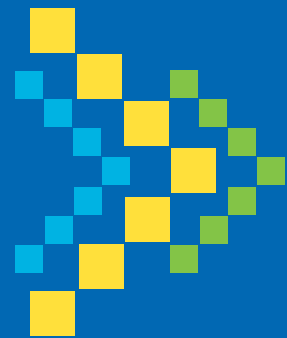
Il existe peu de ressources qui présentent l’information sur le cancer en langues inuites, pourtant, de nombreuses personnes s’expriment peu en français ou en anglais. Les termes relatifs au cancer sont souvent difficiles à traduire, ce qui complique encore davantage le processus d’éducation. Sans ressources adaptées aux besoins des personnes, les messages clés sur le cancer ne seront pas entendus et les malentendus subsisteront.

Une analyse de l’environnement a relevé les principales lacunes en ce qui a trait à l’éducation et à la sensibilisation des collectivités dans l’Inuit Nunangat :

- la connaissance culturelle et les compétences en communications interculturelles des fournisseurs qu’il faut améliorer.
- L’absence de documents et de ressources culturellement adaptés dans l’ensemble du continuum des soins en oncologie (c.-à-d. de la prévention à la survie)<sup>114</sup> pourtant nécessaires.



# Expérience des patients



## 4. Expérience des patients

### 4.1 Début du parcours avec le cancer : le dépistage et le diagnostic

La lutte contre le cancer concerne non seulement les patients atteints de la maladie, mais bien tous les Inuits, même ceux qui sont en bonne santé. À l'échelle d'une personne, les cancers sont imprévisibles et, souvent, ils n'ont pas de causes connues. Les signes et les symptômes de certains cancers peuvent ne pas se manifester avant que la maladie ne soit parvenue à un stade avancé<sup>115,116</sup>.

Des décennies de recherches ont montré que la détection précoce du cancer par son dépistage dans les populations en santé est le moyen le plus efficace

de réduire la mortalité et la morbidité attribuables à certains types de cancer. Plus de la moitié de tous les cancers peuvent être prévenus ou détectés assez tôt pour être traités avec succès<sup>117</sup>. La plupart des provinces et des territoires offrent maintenant des programmes de dépistage organisés pour le cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal.

#### *Détection précoce*

Lorsqu'un cancer est détecté à un stade précoce, il est souvent plus facile à traiter et les résultats sont plus souvent couronnés de succès<sup>118</sup>. Le but des programmes de dépistage qui existent partout au Canada est de détecter autant de cancers que possible, aussitôt que possible<sup>119</sup>.



### **Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer**

*Beatrice Bernhardt est une Inuite qui est une survivante d'un cancer du sein. Son récit est livré dans le présent document dans ses propres termes. Beatrice partage avec nous le cheminement émotionnel et physique qu'elle a vécu alors qu'elle habitait dans le Nord et elle décrit comment son cancer a eu des répercussions sur sa famille, ses amis et sa collectivité. « Mon parcours avec le cancer, en fait, a commencé quand j'avais 26 ans. J'avais eu mon bébé, ma fille, et on m'a dit que j'avais une masse au sein droit. C'était à Yellowknife; c'est là que j'ai eu mon bébé. Je leur ai demandé ce que cela voulait dire, une masse, car je ne le savais pas. À mes yeux, quand je regardais mon sein, il avait l'air en santé; je pouvais allaiter et je pouvais être, vous savez, une femme. J'avais fini par accepter que j'étais une femme. J'étais une survivante des pensionnats; à 14 ans, j'avais été agressée sexuellement dans la collectivité et aussi au pensionnat. J'avais fini par accepter que j'étais une femme, une belle femme; alors, me faire dire que j'avais une masse au sein droit et qu'il faudrait que je sois surveillée pendant tout le reste de ma vie, cela a été dur. Je me suis fait une image mentale de mon cancer. Je me suis imaginé que ce qui était en moi ressemblait à des œufs brouillés réduits en purée dans une assiette; ce serait cela, pour moi, la masse. Tant qu'elle ne grossissait pas, cela n'avait pas d'importance; alors, je l'ai oubliée. Je n'en ai jamais parlé – seulement à mon mari et à mes enfants, plus tard.*

Dans l'Inuit Nunangat, les programmes de dépistage du cancer du col de l'utérus et les examens cliniques du sein sont intégrés dans les cliniques de santé des femmes, qui sont très bien établies dans toutes les régions. Des programmes de dépistage par mammographie sont en place au Nunavik, au Nunatsiavut et dans la région désignée des Inuvialuit, bien que cela oblige les patientes à voyager pour se rendre dans des localités où sont offerts des soins secondaires ou tertiaires. Des programmes de dépistage du cancer colorectal sont disponibles dans les cabinets des médecins ou les cliniques de santé des hommes et des femmes; des examens de la prostate sont effectués à la suite de l'évaluation d'un clinicien ou à la demande du patient dans toutes les

régions. (La mammographie est disponible selon ce même principe au Nunavut.)

La détection précoce est importante pour les Inuits, car bien des gens qui travaillent dans le domaine croient que les cancers tendent à être diagnostiqués à des stades plus tardifs chez les Inuits que dans la population générale. Les spéculations quant aux causes de cette tendance comprennent les suivantes :

- le fait que les clients attendent trop longtemps pour consulter au sujet des symptômes (en raison des répercussions des déterminants sociaux, du manque de littératie et de sensibilisation en matière de santé, de la peur et du déni et de valeurs culturelles telles que le stoïcisme);
- un manque d'uniformité dans le suivi des résultats anormaux;
- un manque d'uniformité dans la sensibilisation et la réceptivité des cliniciens (pénurie chronique de personnel, forte demande de soins d'urgence et de soins actifs)<sup>120</sup>.

Les taux de participation aux programmes de dépistage semblent changer rapidement. Certaines études ont conclu que les Inuites étaient significativement moins susceptibles d'avoir subi un test Pap ou une mammographie que les femmes non autochtones<sup>121</sup>. Les enquêtes sur la santé présentent un tableau différent : le taux de dépistage par frottis cervicovaginal chez les Inuites est l'un des plus élevés au pays, tandis que le dépistage par mammographie et celui du cancer colorectal accusent du retard par rapport à la population canadienne générale.

Les sections suivantes décrivent la participation des Inuits aux programmes de dépistage organisés pour trois cancers prévalents : le cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal.



### Dépistage du cancer du sein

Les programmes de dépistage du cancer du sein comprennent les mammographies et les examens cliniques réguliers, ainsi que l'auto-examen des seins. Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs recommande que les femmes de 50 à 69 ans et de 70 à 74 ans passent une mammographie tous les deux ou trois ans. La mammographie de dépistage n'est pas recommandée pour les femmes de 40 à 49 ans, mais les femmes à haut risque devraient consulter leur médecin. Il a été montré que le dépistage par mammographie, offert de façon constante et dans des délais opportuns dans le cadre de programmes organisés, réduisait de 20 pour cent la mortalité attribuable au cancer du sein<sup>122</sup>.

Le tableau ci-dessous indique le pourcentage de femmes admissibles dans l'Inuit Nunangat qui ont subi des mammographies de dépistage en 2008. Les données n'étaient pas disponibles dans le cas du Nunavik et du Nunatsiavut. Les données de la Labrador-Grenfell Regional Integrated Health Authority comprennent celles du Nunatsiavut, bien que la population de celui-ci ne représente que 7 pour cent de la population de la région.

**Table 3: Mammogram obtained within the last 2 years, females aged 50 to 69 years, 2008**

Entité géographique	Pourcentage de femmes ayant subi une mammographie de dépistage
Canada	72,5%
Labrador-Grenfell Regional Integrated Health Authority, Terre-Neuve-et-Labrador	56,6%
Territoires du Nord-Ouest	68,4%

Source: Statistique Canada. Tableau CANSIM 105-0543, 2008.

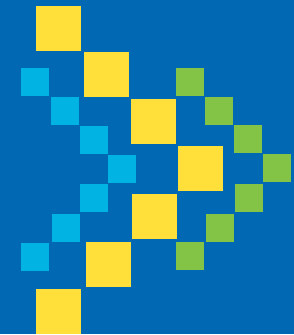
Au Nunavik, 30 pour cent des femmes avaient subi un examen clinique des seins effectué par un professionnel de la santé au cours des deux années précédentes. Aucune donnée n'était disponible sur les taux de mammographies au Nunavik ou sur les taux d'examen clinique des seins dans les autres régions inuites.

### Dépistage du cancer du col de l'utérus

Le cancer du col de l'utérus est l'un des cancers les plus faciles à prévenir. Le test de Papanicolaou (examen de frottis cervicovaginal) sert au dépistage chez les femmes depuis les 50 dernières années et, selon les estimations, il permet de réduire les cancers de ce type de jusqu'à 99 pour cent<sup>124</sup>. Bien que l'intervalle approprié de dépistage fasse l'objet d'un débat, la plupart des provinces et des territoires recommandent aux femmes sexuellement actives de subir ce test chaque année, ou encore tous les deux ou trois ans, selon les résultats du test précédent<sup>125</sup>.

Des programmes organisés de dépistage de ce type de cancer existent dans la plupart des provinces et territoires. L'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus varie selon les fournisseurs de soins locaux, notamment selon la disponibilité des infirmières ou des infirmières praticiennes spécialisées formées pour effectuer l'examen de frottis cervicovaginal.

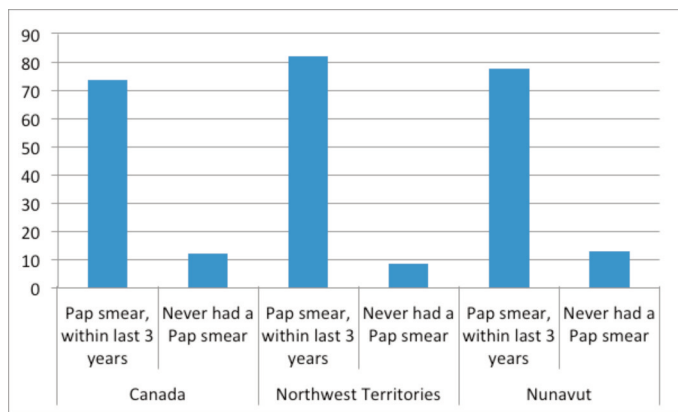
Des enquêtes portant expressément sur les Inuits ont montré que les taux de participation au dépistage par test Pap tendaient à être plus élevés que les taux correspondants chez les autres femmes canadiennes. Au Nunatsiavut, 88,5 pour cent des femmes avaient subi un test Pap au cours des deux dernières années et 3 pour cent n'en avaient jamais subi<sup>126</sup>. Au Nunavik, presque toutes les femmes ont déclaré avoir subi des tests Pap auparavant (96 pour cent), 80 pour cent indiquant que leur test Pap le plus récent avait eu lieu au cours de la dernière année<sup>127</sup>. Un taux élevé analogue de dépistage du cancer du col de l'utérus a



été relevé dans l'Enquête de santé auprès des Inuits du Nunavik en 2004, 82 pour cent des répondantes ayant déclaré avoir subi un test Pap au cours des deux années précédentes<sup>128</sup>.

D'autres données concernant les populations générales dans l'Inuit Nunangat présentent des tendances analogues, comme l'indique la figure suivante.

**Figure 7: Pourcentage de femmes canadiennes âgées de 18 à 69 ans ayant subi un test Pap (normalisé selon l'âge), 2005**



Source: Statistics Canada. CANSIM Table 105-4042. 2005.

Ces taux de participation semblent constituer une amélioration marquée par rapport aux périodes précédentes. Par exemple, au Nunavut, entre 1996 et 1998, seules 50 pour cent des femmes admissibles avaient subi un test Pap au cours des trois années précédentes; en 2008, cette proportion était passée à 77,5 pour cent.

Il faut faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats des études démographiques régionales comme signifiant que des proportions élevées d'Inuites, de façon spécifique, subissent un dépistage. Dans une étude portant sur les données recueillies concernant les tests Pap entre 1997 et 2000 dans les

Territoires du Nord-Ouest, le taux de dépistage des femmes admissibles était de 90 pour cent pour les femmes non autochtones, mais seulement de 73 pour cent pour les femmes autochtones<sup>129</sup>. Cette même étude indiquait que les taux de dépistage dans les centres régionaux (75 pour cent) et les petites collectivités (72 pour cent) étaient considérablement plus faibles qu'à Yellowknife (87 pour cent)<sup>130</sup>.

**Pratique prometteuse : programme de dépistage du cancer du col de l'utérus dans les T. N.-O. – gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.**

Le programme relatif au cancer du col de l'utérus dans les T. N.-O. compte un ensemble normalisé de lignes directrices adaptées aux caractéristiques de la population et de la géographie du territoire (prédominance des petites collectivités éloignées ou isolées, population largement autochtone). Le dépistage de ce type de cancer est intégré dans les protocoles des cliniques de santé des femmes offertes dans tous les centres de santé communautaires du territoire.

Il s'agit d'un programme partiellement organisé qui ne comporte pas de système de suivi et de rappel ni de base de données à l'échelle territoriale. Dans les collectivités, y compris celles de la région désignée des Inuvialuit, les centres de santé se chargent des activités de suivi et de rappel. Toutefois, en raison de la population restreinte des collectivités et du système solidement établi et bien connu des cliniques de santé des femmes, le programme est efficace et stable. Selon des sources en provenance des T. N.-O. et du Nunavut, les taux de participation sont élevés (entre 79 et 83 pour cent).

Le gouvernement du Nunavut a adapté les lignes directrices des T. N.-O. (avec la collaboration de ceux-ci) et est en train de mettre en œuvre son propre programme de dépistage du cancer du col de l'utérus<sup>131</sup>.





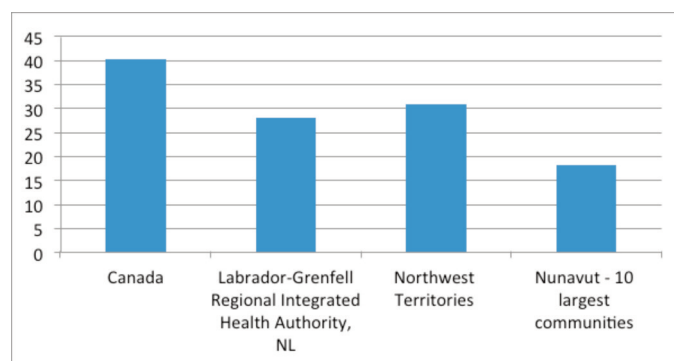
### Dépistage du cancer colorectal

Les chances de guérison d'un cancer colorectal sont de 90 pour cent si ce cancer est décelé rapidement grâce à un dépistage régulier<sup>132</sup>. Les premiers tests de dépistage pour ce type de cancer comprennent la recherche de sang occulte dans les selles (RSOS), la recherche de sang occulte dans les selles au gaïac (RSOSG) ou le test immunochimique fécal (TIF). Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs recommande aux hommes et aux femmes de plus de 50 ans de faire l'objet d'une RSOS chaque année ou tous les deux ans. Toutefois, ces lignes directrices sont en voie de révision.

Les programmes organisés de dépistage du cancer colorectal sont relativement nouveaux au Canada et ont été mis en place à des époques différentes dans les diverses provinces et divers territoires. Dans l'ensemble de l'Inuit Nunangat, ce dépistage est offert dans le cadre des cliniques de santé des hommes et de santé des femmes là où ces cliniques sont disponibles<sup>133</sup>. Il existe un tel programme organisé dans les Territoires du Nord-Ouest. Le Nunavik et le Nunatsiavut pourront profiter du programme en train d'être mis en place dans leur province respective. Il n'y a pas de programme officiel de dépistage du cancer colorectal au Nunavut.

En 2011, 50 pour cent des Canadiens appartenant au groupe d'âge ciblé ont déclaré avoir subi un test de dépistage<sup>134</sup>. Des données antérieures concernant les régions inuites indiquent des taux de participation beaucoup plus faibles (ces données concernent cependant la population générale de chaque région; il n'existe pas de données portant uniquement sur les Inuits). Compte tenu de l'augmentation de l'incidence de ce type de cancer dans les populations inuites, ces taux de participation constituent une source de préoccupation. Il est particulièrement difficile de soumettre les hommes (Inuits et non-Inuits) au dépistage à cause de leur réticence à subir tous types de soins de santé préventifs<sup>135</sup>.

**Figure 8: Percentages of Canadians Aged 50 and Older Screened for Colorectal Cancer, 2008**



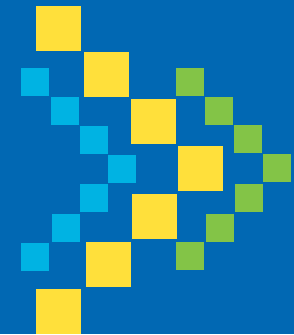
Source: Statistics Canada. CANSIM Table 105-0541. 2008.

### Autres types de dépistage

La plupart des cancers ne font pas l'objet de programmes organisés de dépistage; pour certains d'entre eux, dont le cancer du poumon et celui des ovaires, il n'existe pas encore de test fiable de détection précoce<sup>136,137</sup>. Le dépistage systématique de certains cancers, notamment celui de la prostate, n'est pas recommandé en raison des risques potentiels qui y sont associés. Dans le cas du cancer de la prostate, le dépistage s'effectue habituellement de façon informelle par toucher rectal, ou encore au moyen du test de l'antigène prostatique spécifique (APS). Des services de dépistage de ce type de cancer sont disponibles dans le cadre des cliniques de santé des hommes dans l'Inuit Nunangat.

### Défis liés au dépistage

Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles certains Inuits participent moins aux programmes de dépistage. Les obstacles à l'accès aux services de dépistage du cancer comprennent les craintes et les croyances personnelles, l'isolement géographique et les capacités du système de santé.



### **Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer... le dépistage**

*J'avais constamment des douleurs au dos et au côté droit. À cette époque, ma cousine était déjà atteinte d'un cancer du sein et elle m'a dit : "Beatrice, si quelqu'un te dit que le cancer n'est pas douloureux, réponds-lui que cela fait mal en diable et que c'est douloureux!" Je suis d'accord avec elle. Je ne l'ai pas compris avant de le vivre moi-même : j'ai fini par apprendre que tout ce qui entre dans notre corps peut nous faire mal et causer des dommages. Notre corps est un cadeau et chacun est responsable de ce qu'il lui donne comme nourriture, de ce qu'il y laisse entrer et de ce qu'il en fait sortir, que ce soit sur le plan psychologique, spirituel ou physique, ou sur le plan émotionnel, qui est le plus fort. Si quelqu'un ne fait pas ce lien, il est insensé, car cela nous inculque une passion, cela nous donne la volonté de survivre.*

*Donc, en 2008, j'étais très occupée au travail; j'étais maintenant devenue directrice régionale. J'étais montée en grade dans le monde de l'homme blanc; tout à coup, je me retrouvais en haut de l'échelle. Je dormais dans les meilleurs hôtels, je voyageais, j'avais un ordinateur portable – bon sang, j'avais même téléphone cellulaire! Je venais d'un igloo, je venais de mon territoire et de mes traditions et j'ignorais comment faire fonctionner ces choses; j'ai donc dû l'apprendre. J'étais terrifiée par cette technologie; je n'étais pas terrifiée par le fait qu'il y avait cette masse dans mon corps, qui allait un jour devenir un cancer du sein. Alors j'ai simplement continué à travailler et pour finir, en 2008, à Kugluktuk, j'ai reçu un appel téléphonique. Un médecin se trouvait justement dans la collectivité – ils s'y rendent en avion et ils repartent, et il y a aussi des infirmières d'agence qui viennent périodiquement. Vous savez, ils ne s'en soucient pas; ils sont là pour l'argent et pour passer à autre chose ensuite. Mais ceux qui restent dans la collectivité, qui apprennent notre langue et qui en viennent à faire partie de notre famille, ce sont ceux-là qui sont en train de disparaître et d'être remplacés par des infirmières d'agence; et c'est la chose la plus nuisible pour notre santé, au Nunavut. Et comme, nous aussi, nous quittons la collectivité en avion et nous y revenons, les médecins ne s'y rendent pas toujours – les spécialistes, les bonnes infirmières à qui on peut se fier, ces gens-là ne sont pas toujours là, dans la collectivité. On ne peut pas quitter sa collectivité pour être traitée ailleurs sans avoir été aiguillée par une infirmière; après cela, on voit un médecin et peut-être, si on a de la chance, on voit un spécialiste qui nous dit : "Bon, vous avez un cancer du sein, il faut que vous subissiez une intervention immédiatement."*

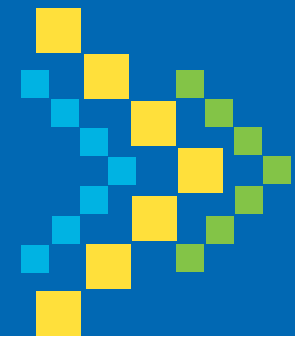
*Nous n'avons pas notre mot à dire; nous ne pouvons pas dire : "Écoutez, j'ai un cancer du sein; orientez-moi immédiatement vers les personnes qu'il faut, le temps presse."*

### **Craintes et croyances personnelles**

Les craintes et les croyances des Inuits ont été façonnées par leurs expériences passées dans le système de santé et par de mauvaises expériences concernant le cancer dans de nombreuses collectivités. La peur du système de santé dissuade de nombreux Inuits de chercher à obtenir des soins; les croyances au sujet du cancer dissuadent d'autres Inuits de subir des interventions de prévention comme le dépistage<sup>139,140</sup>.

Les études sur les attitudes des Inuites envers le dépistage du cancer du col de l'utérus ont révélé qu'elles éprouvaient des sentiments d'embarras durant les tests Pap. En outre, le malaise que certaines femmes ressentent vis-à-vis de praticiens de sexe masculin constitue un obstacle<sup>141</sup>. Pour les hommes inuits, l'embarras associé aux examens de dépistage réguliers, comme les examens rectaux, peut contribuer au fait qu'ils font moins appel aux services de dépistage que les femmes.

Bien des Inuits qui sont dans la cinquantaine ou la soixantaine, et qui font partie de la tranche d'âge ciblée pour le dépistage, ont vécu de la violence sexuelle, physique et psychologique pendant leur enfance, et cela peut les avoir amenés à se méfier des professionnels de la santé. En raison de leurs expériences dans les pensionnats, les gens âgés hésitent à subir des procédures de dépistage et à interagir avec des fournisseurs de soins qu'ils ne connaissent pas et en qui ils n'ont pas confiance. Les souvenirs collectifs du déménagement obligatoire des patients souffrant de tuberculose dans des centres du Sud pour plusieurs années d'affilée durant la décennie 1950 ont renforcé la méfiance à l'égard des professionnels de la santé. Dans les petites collectivités inuites très unies, en particulier, ces attitudes se répandent facilement et sont difficiles à dissiper.



Investir dans l'établissement de relations de confiance et d'environnements culturellement sécuritaires pourrait inciter les Inuits à participer aux programmes de dépistage. Les praticiens des soins de première ligne qui travaillent dans les collectivités inuites peuvent aider à accroître la sensibilisation à l'importance du dépistage, tout en étant sensibles aux craintes et aux croyances personnelles.

#### Isolement géographique

Dans bien des cas, des obstacles géographiques importants empêchent les Inuits d'avoir accès aux programmes de dépistage. Même si certaines collectivités isolées jouissent d'un bon accès à certaines formes de dépistage comme les tests Pap et les tests relatifs au cancer colorectal et au cancer de la prostate, l'accès n'est pas uniforme et n'est pas disponible pour tous<sup>142</sup>. Dans toutes les régions inuites sauf le Nunavik, les femmes doivent voyager pour se rendre dans des lieux de soins secondaires ou tertiaires afin de passer une mammographie.

Pour les Inuits vivant dans des collectivités isolées, il peut être difficile d'avoir accès à des tests de dépistage du cancer en raison de la nécessité de voyager pour les obtenir. Les conditions météorologiques peuvent entraîner des annulations de vols touchant tant les praticiens que les patients. Le Programme des services de santé non assurés, qui offre une couverture pour le transport des Inuits à des fins médicales, est principalement axé sur le traitement et non sur la prévention. La rétroaction qualitative donne à penser que le remboursement des frais liés au dépistage manque souvent d'uniformité, ce qui peut empêcher des Inuits d'avoir accès aux programmes disponibles<sup>143</sup>.

Outre les frais, les Inuits se heurtent à d'autres obstacles. Les voyages demandent beaucoup de temps et peuvent empêcher d'assumer les responsabilités personnelles et communautaires comme les soins aux enfants ou le travail. Des

priorités plus urgentes peuvent l'emporter sur les activités de prévention, dont le dépistage, particulièrement dans le cas de ceux qui doivent se déplacer sur de longues distances pour obtenir les services<sup>144</sup>.

Le Nunavik est parvenu à rapprocher les services des collectivités en adoptant la formule des cliniques itinérantes de dépistage du cancer du sein.

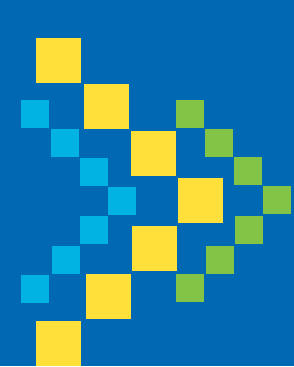
#### ***Profil d'une pratique prometteuse : les cliniques itinérantes de dépistage du cancer du sein***

Des services itinérants de mammographie sont mis à la disposition des résidentes du Nunavik sous la direction de l'Institut national de santé publique du Québec, dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

L'unité portative de mammographie, appelée SOPHIE, est transportée par bateau ou par avion dans les grandes collectivités qui sont les plaques tournantes du transport aérien le long de chaque côte, pour la prestation de services de mammographie à l'intention des femmes du Nunavik, de la Côte-Nord, de la Basse-Côte-Nord et de la région de la baie James. En collaboration avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, les femmes admissibles sont avisées et des dispositions sont prises pour qu'elles se rendent dans la collectivité la plus proche où se trouve SOPHIE lorsqu'elle est transportée dans leur région<sup>145</sup>.

#### Capacités du système de santé

En raison de la disponibilité limitée des fournisseurs de soins dans de nombreuses collectivités inuites, les médecins peuvent être submergés par les besoins immédiats des patients et manquer de temps pour promouvoir ou effectuer des tests de dépistage du cancer<sup>146</sup>. De plus en plus, le personnel infirmier reçoit la formation requise pour fournir certains services de dépistage comme les tests Pap.



Outre les pénuries de personnel et les taux de roulement élevés, la fragmentation des services entre les divers ordres de gouvernement peut compromettre le succès de ces programmes. La circulation de l'information entre les programmes de dépistage provinciaux ou régionaux et les fournisseurs de soins locaux dans les collectivités inuites est parfois difficile. La communication des résultats du dépistage n'a pas toujours lieu en temps opportun et par conséquent, les examens de suivi nécessaires peuvent être retardés ou ratés.

Toutes les régions inuites sont en mesure d'effectuer certains tests diagnostiques dans leurs lieux de soins secondaires et l'expansion de cette capacité constitue une priorité pour toutes les régions. Le Labrador Health Centre (desservant le Nunatsiavut) et l'hôpital Stanton de Yellowknife (desservant la région des Inuvialuit et la région de Kitikmeot du Nunavut) sont les centres de soins secondaires les plus avancés et il peut fournir la gamme presque complète des tests diagnostiques pour le cancer. La plupart des patients des autres régions doivent se rendre dans le Sud pour subir ces tests.

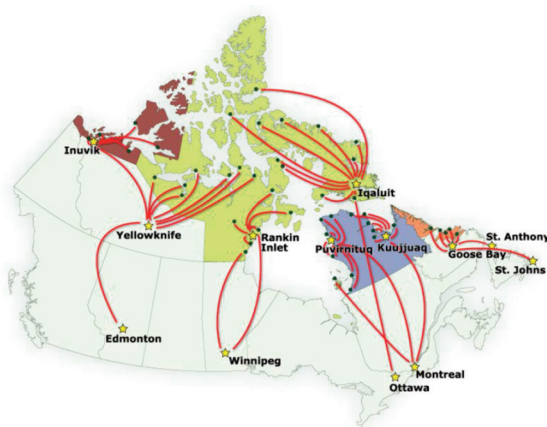
### Diagnostiquer le cancer

Une fois qu'un cancer est suspecté, le patient est orienté vers des centres de soins secondaires ou tertiaires pour subir des tests diagnostiques (voir la carte des voyages ci-dessous). Un diagnostic rapide est la clé du traitement d'un cancer à un stade précoce, où il est le plus susceptible de réagir aux interventions. Le manque de services de dépistage, décrit plus haut, ou des lacunes durant le processus de diagnostic contribuent au fait que les Inuits sont diagnostiqués à un stade plus avancé de la maladie.

### Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer... le diagnostic

*Quand j'ai reçu cet appel téléphonique en mai 2008, je savais déjà que j'étais atteinte d'un cancer du sein parce que j'avais des sensations différentes dans tout le côté droit du corps; j'avais des douleurs et j'en avais aussi sous le bras, et je me disais : "Il se passe quelque chose." Le moment était arrivé, la danse avait commencé et j'allais danser, mais je serais la danseuse numéro un et je ne perdrais pas la bataille; mais il faudrait que j'y mette toute mon énergie. Quand j'ai reçu ce coup de fil, j'étais au milieu d'une grosse réunion de personnel; je suis allée prendre l'appel dans mon bureau. J'étais debout, une main appuyée sur mon bureau et l'autre tenant le combiné. Quand le médecin m'a dit : "Beatrice, il faut que vous veniez me voir; vous avez un cancer du sein", j'en ai eu les jambes coupées. J'étais seule dans mon bureau et j'ai pensé : "Oh! Non!" Mon père était mort d'un cancer du pancréas et il était mort dans les souffrances. Il n'y avait pas de soins palliatifs ni de suivi, et quoi encore, pour la famille et pour nous quand mon père avait le cancer. Il n'y en avait pas non plus quand mes cousines sont mortes toutes les trois d'un cancer du sein.*

Figure 9: Itinéraires de voyage pour obtenir des soins oncologiques dans l'Inuit Nunangat



Source: Inuit Tapiriit Kanatami

Ce stade du parcours face au cancer est chargé de stress émotionnel pour le patient. Sur le plan pratique, il y a des coûts financiers et des coûts en temps associés aux voyages à des fins médicales que beaucoup d'Inuits trouvent difficiles à gérer.



*“Il importe de dire ceci : [...] dans les collectivités, il y a un risque modéré que le suivi de résultats anormaux soit négligé. Dans les collectivités où le roulement du personnel est important, ce risque est élevé.”*

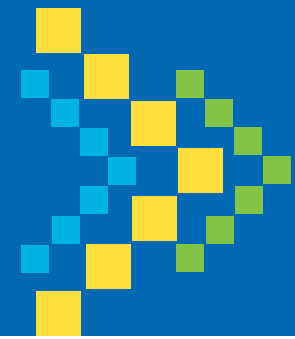
*“Nous envoyons à l’extérieur les tests, les radiographies et les orientations de patients, et quand tous ces rapports nous reviennent, il y en a qui peuvent se perdre – et ils se perdent souvent; cela fait partie des problèmes liés aux grandes distances et aux fournisseurs multiples.”*

Même si le Programme des services de santé non assurés acquitte une partie des frais de transport et d’hébergement, il reste d’autres dépenses qui sont à la charge du patient.

L’anxiété extrême liée aux résultats d’un diagnostic de cancer est aggravée par l’expérience déroutante et stressante que constitue le fait de voyager seul d’une petite collectivité vers un centre achalandé de soins oncologiques dans une grande ville peu connue. Des femmes inuites qui ont vécu cette situation ont raconté avoir « figé » (avoir été incapables d’agir), alors que des hommes inuits sont susceptibles de carrément quitter le centre de soins oncologiques parce qu’ils s’y sentent trop étrangers . Dans la plupart des cas, il n’y a ni protocole ni politique en place concernant la prestation d’un soutien culturel et émotionnel aux patients qui reçoivent un diagnostic initial. (Le programme du Nunatsiavut fait exception et il est présenté plus loin comme pratique prometteuse.) De telles expériences peuvent dissuader des Inuits de voyager pour recevoir des soins et, de la sorte, retarder un diagnostic de cancer<sup>148</sup>.

La sensibilisation à la culture est un facteur important lorsqu’on pose un diagnostic de cancer, car les cultures inuites ont des croyances particulières à propos du fait de parler des maladies<sup>149</sup>. Certains croient que parler du cancer avance le moment de la mort, ce qui suscite la crainte et la douleur. Par conséquent, les processus de communication plus indirects sont préférables. En outre, pour la plupart des Inuits, la santé consiste à parvenir à un équilibre et au bien-être dans tous les domaines de la vie humaine<sup>150</sup>. Toutefois, selon certains, les professionnels de la santé ont tendance à se concentrer sur le diagnostic physique et le traitement, souvent au détriment des aspects émotionnels du cancer. Améliorer la compétence culturelle des fournisseurs de soins peut aider à faire en sorte que les diagnostics de cancer soient culturellement adaptés aux croyances des Inuits.

Des problèmes liés au système de santé ont également des conséquences sur les diagnostics. En raison des pénuries de personnel, les employés de première ligne se concentrent habituellement sur les besoins en soins actifs et, pour les patients qui ne sont pas en mesure d’avoir accès au dépistage, les symptômes peuvent subsister sans être traités pendant une longue période, le diagnostic se trouvant ainsi retardé<sup>151</sup>. Les personnes dont les résultats des tests initiaux présentent des anomalies sont orientées par leur fournisseur de services vers un spécialiste pour des tests diagnostiques additionnels. La coordination et les communications entre les patients, les médecins de famille et les spécialistes peuvent poser des problèmes dans le cas des personnes qui n’ont pas de fournisseur de soins attribué ou qui ont eu accès aux services de dépistage directement sans passer par leur fournisseur attribué. Cela peut entraîner des retards dans les processus d’orientation ou un manque de suivi entre les fournisseurs de soins concernés après le diagnostic du cancer.



### **Pratique prometteuse : processus de communication du diagnostic initial**

Le personnel du Labrador Health Centre (LHC) et les responsables du programme des services de santé non assurés (PSSNA) au gouvernement du Nunatsiavut s'efforcent de suivre un protocole informel pour favoriser la communication d'un diagnostic de cancer au patient de telle sorte que le patient soit accompagné (ne soit pas seul) et qu'il reçoive le diagnostic le plus près possible de son foyer.

Lorsqu'il faut donner un diagnostic initial, le chirurgien ou le spécialiste traitant travaille avec le personnel du LHC et la clinique dans la collectivité d'origine pour organiser une vidéoconférence de télésanté avec le patient et sa famille à la clinique même. Une autre façon de procéder consiste à prendre des dispositions pour que le patient et un accompagnateur se rendent au LHC pour que le patient reçoive le diagnostic initial en personne. Dans ce dernier cas, le personnel du LHC s'efforcera également d'organiser une vidéoconférence de télésanté avec la famille du patient dans la collectivité d'origine.

Dans les deux cas, les patients choisissent habituellement de recevoir leur diagnostic complet et leur(s) séance(s) de planification du traitement au LHC, où ils rencontrent en personne le personnel médical, y compris l'intervenant-pivot, et d'être reliés par vidéoconférence de télé-oncologie avec des spécialistes du St. John's Cancer Centre<sup>152</sup>.

## **4.2 Vivre avec le cancer : le traitement**

Les choix de traitement du cancer varient selon le type et le stade du cancer ainsi que selon des facteurs personnels comme l'état de santé général du patient et ses antécédents médicaux familiaux. Le traitement peut avoir pour objectif d'éliminer le cancer, de prolonger la vie ou d'améliorer la qualité de vie. Il peut être axé sur une approche unique ou regrouper plusieurs approches telles que la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie.

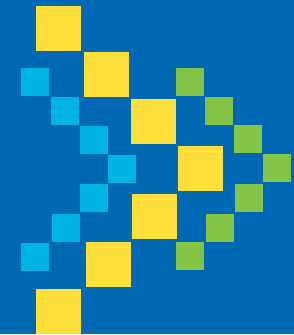
Toutes les régions de l'Inuit Nunangat s'en remettent à des centres de soins tertiaires pour le traitement du cancer. Le Labrador Health Centre (un programme

satellite du St. John's Cancer Centre) et l'hôpital Stanton de Yellowknife (affilié au Cross Cancer Institute d'Edmonton) font certaines interventions de chirurgie et de chimiothérapie. Des interventions de chimiothérapie et certaines chirurgies sont disponibles dans des lieux de soins secondaires qui desservent des patients du Nunatsiavut, de la région de Kitikmeot du Nunavut et de la région désignée des Inuvialuit.

Pour les patients, le traitement du cancer signifie toujours des cycles de voyages à répétition, souvent pour de longs séjours dans des pensions à proximité des centres de traitement. La durée des séjours varie, mais elle va de deux ou trois semaines à la fois à plusieurs mois ou un à an ou plus. Durant le traitement, les patients vivent la séparation par rapport au foyer, à la famille et à la collectivité ainsi que, souvent, des difficultés financières en raison de la perte de l'emploi ou du revenu. Chacun des centres de traitement du cancer dispose d'un certain nombre de services et de programmes destinés à soutenir les patients, mais de nombreux patients et fournisseurs de soins dans la région n'en ont pas connaissance, car souvent, ces services et programmes ne sont pas culturellement adaptés<sup>153</sup>.

La complexité du système de soins oncologiques et des choix de traitement peut soulever des difficultés additionnelles pour les Inuits. Des facteurs tels que l'isolement géographique, les entraves à la communication et la faible disponibilité des soins culturellement appropriés contribuent à des difficultés tout au long du traitement. Recevoir un diagnostic de cancer peut susciter l'effroi et le processus de traitement peut être une source de confusion si les renseignements pertinents et appropriés ne sont pas à la disposition des patients. La prestation d'un soutien émotionnel et informationnel aux Inuits tout au long de leur cheminement avec le cancer peut aider à améliorer les expériences des patients dans leurs interactions avec le système de soins.

Des Inuits confrontés à un diagnostic de cancer peuvent, en fait, choisir de ne pas suivre les traitements. Bon nombre comprennent que le fait de quitter la maison pour aller subir un traitement signifie qu'ils ne reviendront peut-être pas; certains préfèrent mourir à la maison plutôt qu'à l'hôpital<sup>154</sup>.



### **Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer... le traitement**

*Nous n'avons pas vraiment recours à la médecine traditionnelle comme les Premières Nations et les Métis; nous avions nos shamans il y a longtemps, mais ils ont maintenant été remplacés par la religion et par les façons de faire de l'homme blanc. Donc, malheureusement, nous avons changé et évolué.*

*Quand j'ai appris que j'avais un cancer du sein, je me demandé ce que j'allais faire. Je suis allée voir le médecin et je lui ai dit : "Pourquoi devrais-je vous voir? Vous êtes seulement ici de passage, vous n'avez pas votre mot à dire sur les soins à me fournir; qu'allez-vous faire pour moi?" Il m'a répondu : "Très bien, je vais m'assurer que vous allez vous rendre dans un grand centre pour subir une intervention chirurgicale. Quand voulez-vous y aller? Vous pouvez attendre après Noël ou vous pouvez partir dès maintenant."*

*J'ai subi ma première biopsie en 2008, un peu avant Noël. Je suis tombée pile; j'ai eu la chance qu'un médecin d'Edmonton se soit rendu à Yellowknife et qu'il ait pu pratiquer la biopsie. Il m'a montré cette énorme aiguille et je me suis exclamée : "Mon Dieu! Mais c'est une aiguille pour les chevaux! Et je suis toute petite." Il m'a répondu : "Ne vous en faites pas, Madame. Nous allons nous occuper de tout cela pour vous." Je lui ai dit de ne pas m'appeler Madame, je ne suis pas si vieille : je lui ai dit de m'appeler Mademoiselle, et c'est ce qu'il a fait. Toujours est-il qu'il a enfoncé l'aiguille, puis il l'a retirée en disant : "Désolé, nous n'avons rien pu prélever." Il m'a demandé si c'était douloureux et je lui ai répondu : "Qu'est-ce que vous en pensez?" Je lui ai dit de faire la biopsie tout de suite et vite, parce que c'était douloureux en diable. Donc, ils ont fait la biopsie, puis ils ont fixé une date pour mon intervention chirurgicale à Yellowknife après avoir reçu les résultats. À ce moment-là, j'étais retournée à la maison à Kugluktuk.*

*Après ma chirurgie et mon rétablissement, j'ai suivi mon traitement à Edmonton. Ils m'ont dit qu'ils allaient me faire un tatouage; je n'avais jamais eu de tatouage sur le corps et je leur ai demandé s'ils allaient m'en faire un beau. Ils ont répondu non : ils allaient faire trois points indiquant l'endroit où j'allais recevoir les radiations. Le traitement que j'allais suivre était exclusivement de la radiothérapie. J'ai eu 17 séances de radiothérapie pendant la période de Noël 2008 et en janvier 2009*

### **Information sur le traitement**

La compréhension du plan de traitement et l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin sont essentiels dans le contexte des soins oncologiques. Les mauvaises communications peuvent entraîner des sentiments d'anxiété et de confusion et des interventions peuvent être effectuées sans que le patient ait pu donner un consentement entièrement éclairé<sup>155</sup>. Dans le cas des 46 pour cent d'adultes qui parlent le plus souvent une langue inuite dans la vie quotidienne<sup>156</sup>, la barrière linguistique peut contribuer à des malentendus durant le traitement du cancer. Particulièrement quand il n'y a pas d'interprètes ou de traducteurs pour expliquer des procédures complexes, les Inuits peuvent ne pas être en mesure de prendre des décisions en connaissance de cause.

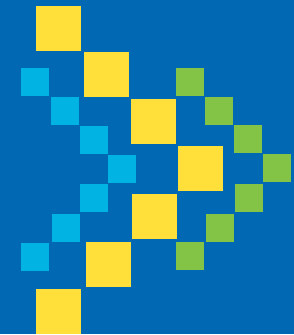
La confiance joue un rôle important dans la relation médecin-patient<sup>157</sup>. Les expériences antérieures négatives avec le système de santé, la méfiance générale envers la médecine occidentale et les problèmes de compétence culturelle peuvent empêcher les Inuits d'interagir efficacement avec leurs fournisseurs de soins<sup>158</sup>.

On est en train de mettre au point des ressources visant à améliorer l'efficacité des communications pendant les consultations pour le traitement à certains endroits au Canada. (Voir l'épilogue pour un exemple de ces ressources.)

### **Soins culturellement appropriés**

La conception inuite traditionnelle de la santé et de bien-être repose sur un équilibre holistique de l'esprit, du corps et de l'âme. Pour beaucoup d'Inuits, reconnaître le rôle du mental, du spirituel et des émotions est indispensable dans le traitement d'une maladie. Cette approche est différente du modèle occidental prédominant en médecine qui tient uniquement compte de l'aspect physique de la santé et, souvent, d'une seule composante de l'organisme à la fois.

Les professionnels de la santé ne sont pas toujours conscients de l'importance de la tradition et de la culture pour la santé des Premières Nations, ce qui



### **Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer**

*Mon mari a refusé de venir avec moi. Il était terrifié. Si vous me demandez quel effet cela a eu sur ma famille, cela les a tous affectés : mes sœurs et mon frère – énormément; ils étaient terrifiés. Et ensuite, tous mes amis, où étaient-ils passés? Ils ne m'ont jamais rendu visite. Ils pensaient peut-être qu'ils attraperaient le cancer s'ils étaient à côté de moi, s'ils m'étreignaient, s'ils me prenaient dans leurs bras. Je voulais seulement que quelqu'un me dise : "Ça va aller. Je vais te prendre dans mes bras." Tout ce que je voulais, c'était que quelqu'un me tienne dans ses bras et m'aime; c'est tout ce que je voulais.*

*Et les membres de ma famille ont commencé à s'éloigner, parce qu'ils ne savaient pas comment me traiter; ils ne savaient pas comment traiter cela. J'ai donc dû leur dire : "C'est O.K. C'est O.K. de pleurer, c'est O.K. de montrer vos émotions, c'est O.K. d'être déprimé, c'est O.K. d'être terrifié, c'est O.K. de ne pas me tenir dans vos bras, mais au moins, prenez-moi quand même dans vos bras de temps en temps. Je suis toujours là, je suis toujours vivante, je respire encore; témoignez-moi de l'amour à nouveau." Je leur disais que je savais ce que j'avais à traverser à cause de mon traitement, mais qu'il fallait qu'eux aussi me montrent un peu d'émotion. C'est ce qui manquait. C'est un temps où je me suis sentie très seule.*

*Mon fils cadet, Dieu le bénisse, mon bébé, m'a accompagnée pour chaque traitement; sa petite amie venait aussi avec lui. Elle était enceinte; elle portait ma dernière petite-fille. Et ils se sont occupés de moi. Pendant la radiothérapie, je me suis mise à plonger dans la dépression. Après la moitié des séances, j'ai dit à mon fils : "Je m'en vais. C'est fini. Je n'en peux plus." À ce moment-là, je commençais à brûler; ils avaient retiré 10 ganglions lymphatiques et j'avais eu une mastectomie partielle. J'avais un cancer du sein envahissant qui pouvait se propager par les canaux mammaires. J'ai eu beaucoup de chance de pouvoir naviguer sur Internet et m'occuper l'esprit à d'autres choses; d'autres Inuits n'ont pas cette possibilité parce qu'il y en a beaucoup qui sont unilingues. Ils doivent se rendre au centre de traitement avec un accompagnateur qui, lui non plus, ne connaît pas le processus ni la terminologie, les mots – et il n'y a pas de traducteur. Donc, on traverse tout cela en se demandant – on se sent dans un tourbillon et dans un labyrinthe, et tout ce qu'on espère, c'est qu'à la fin de la journée, cela ira, on pourra retourner à l'hôtel et se reposer. J'ai séjourné à l'hôtel parce que je travaillais pour le gouvernement du Nunavut. Je ne pouvais pas être hébergée à la pension Larga.*

peut causer des problèmes dans la prestation des soins oncologiques. Par exemple le fait qu'un médecin de sexe masculin traite une femme et le fait de parler directement de la maladie et de la mort peuvent être inappropriés sur le plan de la culture et causer une anxiété accrue durant le traitement<sup>159,160</sup>. Un plus grand respect de la culture pendant les soins permet au système de santé d'être mieux adapté aux besoins des Inuits et peut favoriser de meilleures expériences pour les patients.

### **Navigation dans le système**

La navigation dans le système de soins oncologiques va au-delà de l'explication des interventions requises durant le parcours avec le cancer. Cela comprend également la prestation d'un soutien informationnel et émotionnel durant le traitement<sup>161</sup>. La rétroaction qualitative indique que certains Inuits n'ont pas accès à un soutien culturellement adapté, ce qui peut leur occasionner des problèmes<sup>162</sup>.

### **Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer... la navigation**

*Au beau milieu de la série de traitements, le fonctionnaire des Ressources humaines m'a téléphoné et m'a dit : "Je suis désolé, mais vous allez devoir quitter votre chambre d'hôtel et trouver un hébergement ailleurs." Je lui ai répondu : "Mes traitements ne sont pas finis; êtes-vous en train de dire que vous voulez que j'aille vivre dans la rue?" J'ai ajouté : "Je ne peux pas me permettre un hôtel; ma famille ne peut pas se permettre un hôtel; qu'est-ce que je suis censée faire?" Et j'ai fondu en larmes. Je n'avais pas pleuré; je n'avais pas pleuré pour moi, rien encore ne m'avait fait pleurer. Mais après cet appel, je me suis assise et j'ai tout bonnement pleuré et pleuré. Je me disais : "Qui est capable de faire cela à un autre être humain? Lui dire : désolé, vous n'avez plus d'hébergement, vous devez trouver un hébergement ailleurs et vous devez quand même faire en sorte de suivre votre traitement jusqu'à la fin? Quelle farce!" Je me suis battue. Je me suis battue contre le gouvernement en paroles, avec ma connaissance du fonctionnement du système. Il y en a d'autres qui n'ont pas cette chance; et c'est l'aspect où je veux vraiment voir des améliorations : les communications, la sensibilisation, la traduction dans notre langue de tous les processus liés au cancer du sein et à tous les autres cancers qui frappent nos gens et qui les obligent à quitter leur collectivité.*



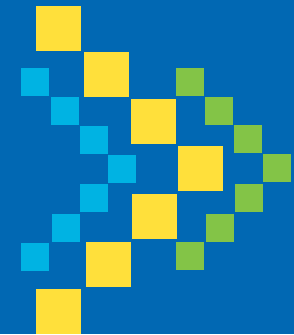


Les patients cancéreux de l’Inuit Nunangat reçoivent tous un certain niveau de services de navigation dans les centres de soins secondaires ou tertiaires<sup>163</sup>. Dans certaines régions, les centres anticancéreux ont embauché des intervenants-pivots pour répondre à ce besoin. Dans d’autres régions, les intervenants-pivots ne s’occupent pas uniquement des patients atteints d’un cancer et ils relèvent de l’hôpital ou de l’autorité sanitaire régionale. Ces intervenants aident les patients inuits et leurs familles à s’orienter dans le système de soins oncologiques afin de leur permettre de recevoir des soins de qualité et culturellement appropriés. Ainsi que décrit dans le profil de pratique prometteuse de la présente section, l’aide à la navigation des patients a été efficace dans plusieurs administrations qui desservent des patients de l’Inuit Nunangat.

Les intervenants-pivots sont considérés comme extrêmement efficaces tant par les patients que par les fournisseurs de soins. Il serait possible d’améliorer la sensibilisation à ces services chez les Inuits et au sein du système de santé. De nombreux patients inuits ignorent l’existence de tels services de soutien. De même, les centres de traitement désirent ardemment trouver des moyens d’étendre la portée de leurs services et inclure leurs patients de l’Inuit Nunangat, mais ils ont eux aussi une connaissance limitée des gens avec lesquels ils devraient communiquer dans les régions ainsi que des moyens qui leur permettraient d’atteindre leur objectif d’accroître la sensibilisation des patients<sup>164</sup>.

**Table 4: Services de navigation des patients et de coordination au sein du système disponibles pour les Inuits**

Région	Navigation des patients	Coordination au sein du système
Nunatsiavut	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenants-pivots au Labrador Health Centre</li> <li>• Interprètes inuktituts (qui voyagent avec les clients unilingues)</li> <li>• Les commis aux déplacements à des fins médicales et les agents de liaison avec les patients au sein du Programme des services de santé non assurés (PSSSNA) organisent l’hébergement, les services d’accompagnateur et d’interprète, les repas et les transports entre l’aéroport, le lieu d’hébergement et les rendez-vous médicaux</li> </ul>	Personnel de Labrador-Grenfell Health et d’Eastern Health (St. John’s) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordination des orientations à des fins médicales</li> <li>• Coordination / communication des renseignements sur le patient</li> <li>• Intervenants-pivots autochtones</li> <li>• Les commis aux déplacements à des fins médicales du PSSNA organisent les voyages effectués pour des raisons médicales</li> </ul>
Nunavik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infirmière-pivot en oncologie à l’Hôpital général de Montréal</li> <li>• Soutien par les gestionnaires de cas du Module du Nord québécois</li> </ul>	Module du Nord québécois (MNQ), Montréal (Qc) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordination des rendez-vous médicaux</li> <li>• Coordination de l’hébergement</li> <li>• Gestion de cas par le personnel infirmier</li> <li>• Coordination / communication des renseignements sur le patient</li> <li>• Services d’un interprète inuktitut</li> <li>• Soutien au patient</li> </ul>
Nunavut –Qikiqtaaluk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien par le gestionnaire de cas en oncologie désigné par l’organisation Ottawa Health Services Network Inc.</li> <li>• Gestionnaires de cas (personnel infirmier), Qikiqtani General Hospital (QGH)</li> </ul>	Ottawa Health Services Network Inc. (OHSNI) – Ottawa (Ont.) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordination des rendez-vous médicaux</li> <li>• Gestion de cas par le personnel infirmier</li> <li>• Coordination / communication des renseignements sur le patient</li> <li>• Soutien au patient</li> <li>• Coordination de cliniques de spécialistes pour le QGH</li> <li>• Services d’un interprète inuktitut</li> </ul>
Nunavut –Kivalliq	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien par les gestionnaires de cas des Kivalliq Inuit Services (KIS)</li> </ul>	KKivalliq Inuit Services (KIS) – Winnipeg (Man.) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordination des rendez-vous médicaux</li> <li>• Gestion de cas par le personnel infirmier</li> <li>• Coordination / communication des renseignements sur le patient</li> <li>• Soutien au patient</li> </ul>
Nunavut – Kitikmeot et région désignée des Inuvialuit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenants-pivots à l’hôpital Stanton (Yellowknife)</li> <li>• Soutien par les gestionnaires de cas du Réseau des services de santé du Nord (RSSN)</li> </ul>	Réseau des services de santé du Nord (RSSN) – Edmonton (Alb.) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion de cas par le personnel infirmier</li> <li>• Coordination / communication des renseignements sur le patient</li> </ul>



Les membres de la famille ou de la collectivité peuvent aussi dispenser un soutien pratique et émotionnel aux patients inuits durant la phase du traitement. Dans certains cas, par exemple pour des mineurs ou des personnes souffrant d'une incapacité physique ou mentale, il est possible de faire appel au programme des services de santé non assurés pour acquitter les frais d'une personne accompagnant le patient qui voyage pour avoir accès à des services de santé. Toutefois, dans quelques collectivités, les Inuits ont évoqué la difficulté à trouver un soutien constant pour les accompagnateurs, surtout pour les frais de transport<sup>165</sup>. En l'absence de membres de la famille pour faire valoir leurs besoins, il peut être difficile pour les patients inuits de surmonter les obstacles du système pendant le traitement de leur cancer. Veiller à ce qu'un soutien culturellement approprié soit disponible peut aider les patients inuits à obtenir de meilleurs résultats sur la santé.

#### ***Promising Practice: Patient navigation and system coordination***

L'organisation Kivalliq Inuit Services (KIS), à Winnipeg, fournit des services de coordination des orientations à des fins médicales, de navigation, de suivi des patients et de transmission de rapports relativement aux patients du Kivalliq qui se trouvent à Winnipeg pour recevoir des soins. Les membres du personnel de KIS sont employés par le gouvernement du Nunavut et résident dans la pension destinée aux patients inuits à Winnipeg (le Kivalliq Inuit Centre).

Les services offerts comprennent les suivants :

- coordination des rendez-vous médicaux
- gestion de cas par le personnel infirmier
- coordination/communication des renseignements sur le patient
- soutien au patient
- prise de dispositions pour le voyage de retour du patient

L'approche des gens de KIS est concrète et fait appel à une forte intensité de main-d'œuvre : ils tirent parti du réseau de services de santé de Winnipeg pour assurer

*“« Ils font un travail extraordinaire. Ils sont consciencieux et dévoués et nous ne pouvons pas imaginer que cela fonctionnerait s'ils n'étaient pas là.”*

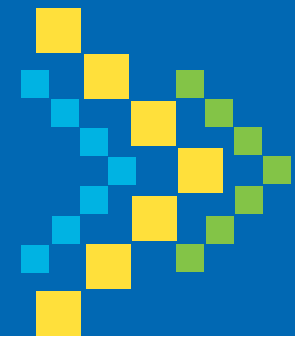
*Informateur-clé, Kivalliq*

*“Sans eux, nous ne serions pas capables de fonctionner à Montréal... ils sont notre bouée de sauvetage.”*

*Informateur-clé, Nunavik<sup>166</sup>*

la prise rapide et efficace des rendez-vous, ils accompagnent les patients aux rendez-vous (lorsque c'est nécessaire), ils maintiennent des contacts directs avec les médecins afin d'obtenir les aide-mémoire des patients et de veiller au suivi, ils informent les patients des résultats de leurs rendez-vous et ils envoient des rapports hebdomadaires sur les patients aux centres de santé. Ils prennent également part à la coordination des services de spécialistes au Kivalliq. Ils fournissent aux spécialistes de Winnipeg qui se rendent au Kivalliq des trousse de voyage comprenant un enregistreur numérique. Les gens de KIS transcrivent les notes des médecins, mettent en évidence les instructions de suivi dans leur propre système et les transmettent au Kivalliq le cas échéant.

KIS signale spécialement les patients souffrant d'un cancer afin qu'ils fassent l'objet d'une attention particulière. Les membres du personnel accompagnent les patients lors du rendez-vous de diagnostic et de la séance de planification du traitement (en veillant à obtenir les services d'un interprète s'ils estiment que c'est nécessaire). Ils suivent et soutiennent les patients et les accompagnent tout au long du traitement. Cela se passe ainsi même si le patient ne séjourne pas à la pension<sup>167</sup>.



### 4.3 Soins communautaires et à domicile

Les patients inuits qui retournent chez eux après avoir été traités dans un établissement de soins oncologiques ont besoin de soins de suivi dans leur propre collectivité. Dans l’Inuit Nunangat, ces soins sont généralement dispensés par une infirmière ou un médecin dans un centre de santé communautaire. Certains services peuvent également être fournis au domicile du patient. Les soins communautaires et à domicile peuvent comprendre un soutien à la maison pour des tâches telles que la préparation des repas ou des soins de répit (prestation de soins à un patient en remplacement des membres de sa famille pour leur donner un répit).

Le type et la complexité des services dispensés aux patients entre des cycles de traitement ou après un traitement varient considérablement d’une région à l’autre de l’Inuit Nunangat. Toutes les régions s’efforcent de fournir des soins posttraitement aux patients dans la collectivité d’origine de ceux-ci, mais elles sont généralement limitées, du fait de leurs capacités, à la prestation de services mineurs. Lorsque des soins communautaires ne sont pas disponibles, les patients sont forcés de prolonger leur séjour dans les centres de soins secondaires ou tertiaires. Cela crée des tensions additionnelles pour les patients et les fournisseurs de soins à un moment où les besoins de soutien émotionnel et psychosocial peuvent être importants<sup>168</sup>.

Les patients qui ont subi un traitement prolongé peuvent craindre de quitter l’établissement de soins pour passer à la prochaine étape de leur parcours. Pour les Inuits, l’accès à des services appropriés de soins communautaires et à domicile peut procurer un soutien pendant cette transition.

### Quitter l’établissement de soins

Le retour à la maison après un séjour dans un centre anticancéreux peut signifier que le traitement a été un succès. Toutefois, l’expérience peut être intimidante, l’avenir étant inconnu. Lorsqu’ils retournent dans leur collectivité, les patients ont besoin d’un plan de soins de suivi et de soutien psychologique pour vivre ce stade de leur parcours avec le cancer. Cette étape importante est souvent négligée ou mal gérée.

Il existe des lacunes dans les communications entre les centres de soins. Les plans et autorisations de congé sont souvent retardés et, parfois, les fournitures médicales nécessaires ne sont pas disponibles dans la collectivité. Par exemple, il se peut qu’il soit impossible de trouver un médicament spécialisé dans la collectivité ou que le personnel des services de santé n’ait pas la formation nécessaire pour l’administrer.

En raison de ces lacunes, les besoins en soins de nombreux Inuits qui retournent dans leur collectivité ne sont pas communiqués au personnel des services de santé locaux. L’information sur les congés et sur les besoins en soins continus ne fait pas l’objet d’une coordination entre les administrations – ce qui constitue une préoccupation particulière pour les Inuits, puisqu’ils doivent se rendre à l’extérieur de leur collectivité et même, souvent, à l’extérieur de leur territoire pour avoir accès à des soins oncologiques.

Fréquemment, les fournisseurs de soins locaux ne sont pas en mesure de fournir un soutien informationnel aux patients parce qu’ils ne sont pas au courant du plan de soins de suivi et ne savent pas à quoi s’attendre pour ce qui est des effets secondaires du traitement. Il est souvent difficile de consulter des spécialistes en oncologie dans des centres distants.

Tant les Inuits que les fournisseurs de soins ont souligné le besoin de soutenir les patients qui ont reçu leur congé de l’établissement de soins<sup>169</sup>. Une pratique



prometteuse en provenance du Québec, décrite ci-dessous, montre comment l'établissement de réseaux entre les fournisseurs de soins primaires et tertiaires peut améliorer la communication aux collectivités inuites des renseignements sur les patients et sur leurs besoins en soins.

### ***Profil d'une pratique prometteuse : navigation des patients et planification des congés***

L'infirmière-pivot en oncologie (IPO) est une intervenante-pivot à Montréal, dans un hôpital de soins oncologiques tertiaires, qui prête assistance aux patients atteints d'un cancer en provenance du Nunavik. Son rôle comporte quatre volets :

- évaluation/discussion du diagnostic du patient;
- enseignement et soutien au patient (et aux fournisseurs de soins);
- suivi/communication des renseignements sur le patient aux fournisseurs de soins au Nunavik;
- soutien à la coordination du traitement et des rendez-vous de suivi.

L'IPO rencontre le patient à l'hôpital dès le diagnostic et maintient une relation directe avec lui pendant le reste de son parcours avec le cancer. Elle est la personne-ressource du patient dans le système – les voies de communication bidirectionnelles sont toujours ouvertes entre eux, que le patient soit à Montréal ou de retour chez lui.

L'IPO maintient une relation étroite avec les gestionnaires de cas du Module du Nord québécois et, avec leur collaboration, elle est avisée au préalable de l'arrivée d'un patient à Montréal. C'est particulièrement utile pour faire en sorte que l'IPO soit au courant de la séance de diagnostic et de planification du traitement – ce sera la première fois qu'elle rencontrera le patient<sup>170</sup>.

La fonction d'IPO contribue à la stabilité et à l'efficacité de la coordination des soins oncologiques

et des communications entre le centre de soins tertiaires et les lieux de soins secondaires ou primaires en région. L'IPO soutient le patient et suit son évolution tout au long de son cheminement avec le cancer.

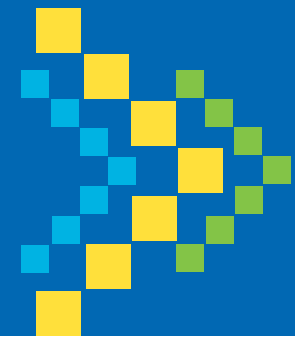
### ***Soins palliatifs***

Des soins palliatifs sont dispensés aux patients durant les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie. Ces soins visent à procurer le plus grand confort possible aux patients en axant les interventions sur la gestion de la douleur et des symptômes. En outre, d'autres services non médicaux sont fournis afin de répondre aux besoins émotionnels, spirituels et culturels des patients et de leurs familles<sup>171</sup>.

Chez les Inuits, la possibilité pour un patient de vivre ses derniers jours à la maison a une importance profonde pour lui-même et pour sa famille. S'il existe un soutien familial, les collectivités n'épargnent aucun effort pour fournir les soins palliatifs aux patients à la maison, par le biais d'une collaboration entre les services de soins à domicile et de soins communautaires et les fournisseurs de soins dans la collectivité.

Toutefois, dans beaucoup de collectivités inuites, il n'existe aucun service de soins palliatifs en dépit du désir d'un grand nombre d'Inuits d'avoir accès à de tels services. En outre, souvent, les membres de la famille ne disposent pas des soutiens ou des compétences nécessaires pour se charger à eux seuls des soins palliatifs<sup>172</sup>.

Aucune des régions inuites ne dispose d'un programme officiel de soins palliatifs. Les fournisseurs de soins « font ce qu'ils peuvent pour que cela fonctionne » en partageant de l'équipement et, souvent, du personnel pour répondre à un besoin de soins palliatifs dans une collectivité. Les collectivités utilisent au mieux les ressources et services



disponibles par le biais des programmes de soins communautaires et à domicile. Les fournisseurs de soins comptent grandement sur la participation des membres de la famille au plan de soins palliatifs. Si la collectivité et la famille ne peuvent pas répondre à ces besoins, le patient doit rester dans l'un des centres de soins secondaires ou tertiaires.

Il va sans dire que l'obtention de soins palliatifs à l'extérieur de sa propre collectivité peut être une expérience isolante et solitaire. Les coûts élevés des voyages et les grandes distances à franchir empêchent bien des membres de la famille et amis de se rendre à l'établissement de soins et, par conséquent, le patient pourrait être privé du soutien émotionnel dont il a besoin au cours de ses derniers jours.

Le système de soins palliatifs dans l'Inuit Nunangat est loin d'être idéal. Un rapport de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada concluait que les lacunes en matière de prestation de services de soins palliatifs dans les collectivités inuites et des Premières Nations comprennent les suivantes : des problèmes liés aux ressources humaines en santé (pénuries de personnel, besoins en formation et en éducation); des problèmes de logement; des problèmes relatifs aux multiples administrations et aux liens avec les systèmes de santé provinciaux; des lacunes dans les services aux populations inuites et des Premières Nations; les déséconomies d'échelle associées à l'éloignement ou à l'isolement des collectivités; des problèmes d'ordre culturel; la rareté des données. Ce rapport soulignait la nécessité d'une intégration et d'une coordination des services<sup>173</sup>.

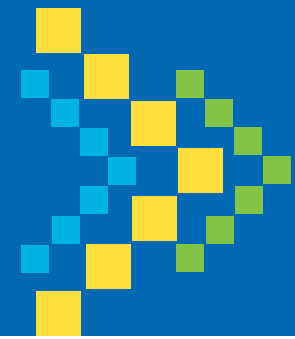
Même si les Inuits ont généralement accès aux mêmes services palliatifs que les autres Canadiens lorsqu'ils reçoivent des soins dans un hôpital, ces services ne sont habituellement pas adaptés aux différences culturelles ou ne créent pas un climat de sécurité culturelle. Beaucoup d'Inuits ont des besoins précis en matière de soins palliatifs à cause de leurs traditions et de leurs rites uniques entourant la mort et son processus. Par exemple, quelques patients ont affirmé

qu'ils ne parlaient pas directement de la mort, qu'ils avaient accès aux médecines traditionnelles et aux guérisseurs et que le fait d'être entourés d'un large groupe de la famille élargie et des amis était important dans le processus de la mort. Des recherches effectuées dans le Sud du Canada montrent que les politiques de l'hôpital font parfois obstacle aux pratiques traditionnelles et les fournisseurs de soins ne peuvent pas toujours s'adapter aux besoins des patients autochtones. Les charges de travail intenses, l'absence de formation en sensibilisation aux réalités culturelles et les entraves à la communication contribuent au manque de soins palliatifs culturellement appropriés dans certains hôpitaux et établissements de soins. Même si le personnel de santé de certaines régions se montre disposé à connaître et à comprendre les cultures inuites et d'autres suivent une formation en sensibilisation aux réalités culturelles, il y a encore un manque d'uniformité dans le respect manifesté pour les coutumes autochtones<sup>174</sup>.

*“C'est dur pour la tête, dur pour le cœur... c'est une petite collectivité où tout le monde connaît tout le monde... j'en ai les larmes aux yeux simplement à essayer d'en parler.*

*Mais je suis tellement heureuse de pouvoir leur offrir la possibilité de mourir chez eux – je me souviens de la première fois que j'ai dû donner des soins palliatifs à quelqu'un, ici, que j'avais connu toute ma vie... c'était véritablement un sentiment de paix. Un sentiment très positif – bien sûr, tout le monde était triste lorsqu'il est mort, mais il y avait un sentiment de paix qui accompagnait cette tristesse... D'une certaine façon, cela s'était passé comme il fallait que cela se passe.”<sup>175</sup>*

*Informatrice-clé, infirmière inuite à domicile*



### ***Initiative prometteuse : soins palliatifs***

Le projet Palliative Care est une initiative dont le but était d'élaborer des guides des soins palliatifs à l'intention des professionnels de la santé et des collectivités, à la suite de consultations menées dans les collectivités de la région desservie par la Beaufort Delta Health and Social Services Authority (qui englobe la région désignée des Inuvialuit).

La possibilité pour les patients de vivre leurs derniers jours dans leur propre collectivité est extrêmement importante pour les Inuvialuit et les Premières Nations. Ce projet est issu du besoin, pour le conseil régional, de déterminer ce qu'il serait possible de faire pour améliorer la capacité à fournir des soins palliatifs d'une façon culturellement respectueuse et dans un climat de collaboration.

Une équipe s'est rendue dans chaque collectivité pour se renseigner sur la culture et les traditions ainsi que sur les croyances passées et actuelles concernant les soins palliatifs et la mort. Elle a également consulté les résidents sur la nature des communications respectueuses et sur les besoins des familles.

À la suite de ces consultations, deux séries de lignes directrices ont été rédigées pour chaque collectivité et sont en usage aujourd'hui :

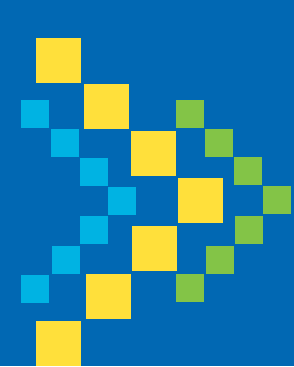
- Palliative Care : Education Guide for Health Professionals. Ce guide aide les fournisseurs de soins en leur présentant les traditions, les croyances, les besoins et les attentes d'une collectivité d'après les consultations tenues.
- Comfort for Those in Need : Caring for the Terminally Ill. Ce guide s'adresse aux patients et à leurs familles pour les aider à comprendre le rôle des fournisseurs de soins, les options en matière de soins et ce à quoi s'attendre tout au long du processus.

Cette formule a conduit à l'adoption d'une approche culturellement adaptée et respectueuse pour améliorer les soins palliatifs dans les collectivités inuites et des Premières Nations<sup>176</sup>.

Un autre exemple est une approche que les Inuits pourraient adapter en fonction de leurs propres besoins. L'Association canadienne de soins palliatifs a élaboré un manuel de formation pour soutenir les travailleurs dans les collectivités des Premières Nations. Le manuel accroît l'aptitude de ces fournisseurs de soins à répondre aux besoins des patients et à leur fournir des soins culturellement appropriés.

### ***Manuel de formation à l'intention des travailleurs de soutien à domicile des Premières Nations***

Élaboré par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) à l'aide d'un financement de Santé Canada, ce manuel (intitulé Training Manual for First Nations Home Support Workers) est conçu pour guider les animateurs qui forment les travailleurs à domicile fournissant une aide à des membres des Premières Nations. Il vise à renforcer les connaissances et les habiletés de ces travailleurs qui dispensent des soins palliatifs dans les collectivités des Premières Nations. L'ACSP a organisé une table ronde afin de déterminer les enjeux clés liés aux soins palliatifs pour les Premières Nations. Les responsables de l'élaboration du manuel ont reconnu que les cultures des Premières Nations sont riches et diversifiées et que les Premières Nations ne font pas toutes l'expérience de la mort et de la fin de vie de la même façon. Ainsi, le manuel fournit simplement les éléments de base, ce qui permet aux animateurs d'élaborer et d'adapter l'information de manière à mieux répondre aux besoins propres à leur collectivité. Le manuel comprend aussi une liste de ressources et d'outils en matière de soins palliatifs à l'usage des collectivités des Premières Nations, par exemple des documents à distribuer et des jeux-questionnaires, ainsi qu'une roue médicinale palliative à l'intention des fournisseurs de soins.



#### 4.4 Survivre au cancer

Aujourd'hui, bien des gens vivent pendant des années après avoir été traités pour un cancer. Ce stade du parcours avec le cancer comporte des défis physiques, émotionnels et financiers qui peuvent persister après le diagnostic et le traitement. Cela peut comprendre des difficultés financières, des luttes psychologiques et la crainte d'une récurrence<sup>178</sup>.

La survie retient de plus en plus l'attention chez les intervenants de la lutte contre le cancer dans l'ensemble du pays, avec la formation de groupes de soutien et de réseau de survivants. Dans les collectivités inuites, les survivants et les soignants comptent sur leurs amis et leur famille pour recevoir un soutien émotionnel.

Les besoins en services de soutien sont grands et les Inuits ont exprimé les préoccupations suivantes :

- les programmes ne sont pas accessibles dans leur collectivité et ils ne sont pas adaptés aux expériences uniques des survivants du cancer inuits;
- les services de santé mentale et de counseling sont extrêmement limités et ne sont pas nécessairement appropriés;
- les fournisseurs de soins dans les collectivités ne sont généralement pas au courant des services de soutien potentiels dont leurs patients pourraient bénéficier par l'intermédiaire des centres de traitement ou d'organisations existantes<sup>179</sup>.

Accroître la disponibilité d'un soutien émotionnel et informationnel culturellement approprié peut aider ces survivants à s'adapter à la vie après le cancer.

#### Soutenir les survivants

Il peut être exigeant de se coller aux nombreux défis qui accompagnent la survie. Le patient peut continuer à ressentir les conséquences du cancer et de son traitement même s'il est maintenant exempt de la maladie. Pour les Inuits qui manquent de services liés à la survie dans leur collectivité, cela peut représenter une expérience accablante.

##### *Beatrice Bernhardt – le parcours avec le cancer... la survie*

*Les effets secondaires de la radiothérapie et les choses qu'ils ne m'ont pas dites du premier coup m'ont affectée par la suite. Toute ma vie, j'avais eu des os très solides; je ne m'étais jamais fracturé un os. Tout à coup, deux mois après la fin des traitements, je me suis cassé trois os. Je ne me suis pas rendu compte que je m'étais cassé des côtes et, Dieu merci, les os fracturés n'ont pas affecté mes poumons. Donc, cela a été l'un des effets secondaires. L'autre effet, comme je l'ai dit, c'était la dépression. Ils n'ont pas mentionné cela non plus, mais je sais qu'elle a été causée par mes traitements. Outre la dépression et les fractures, il y a toutes sortes de choses qu'on ne peut pas faire, on ne peut pas s'asseoir au soleil, et ainsi de suite, à cause de tous ces traitements de radiothérapie. Donc, toute ma vie devait changer et j'ai fait en sorte de changer parce que ma volonté de vivre était plus forte, à cause de ma nouvelle petite-fille qui venait de naître. Elle a maintenant trois ans; elle est vive et elle porte le nom de ma mère.*

*J'ai été traitée à Edmonton. Il y avait une équipe entière qui s'occupait de moi. J'étais la personne numéro un pour ces gens. Quel sentiment extraordinaire.*

Les programmes destinés aux survivants dans la société en général risquent de ne pas être pertinents s'ils ne reflètent pas les facteurs culturels, socioéconomiques et environnementaux qui constituent les réalités de la vie pour les Inuits. Les croyances au sujet de la maladie et des moyens de guérir doivent être soutenues par des praticiens inuits traditionnels, les membres de la famille et les relations



***Programme Telehealth for Cancer Support Groups dans les collectivités amérindiennes rurales et les collectivités autochtones de l'Alaska aux États-Unis***

Ces dernières années, les collectivités amérindiennes rurales partout aux États-Unis et les collectivités autochtones de l'Alaska ont fait valoir qu'il n'y avait souvent pas de groupe de soutien pour les personnes atteintes de cancer dans les régions rurales. Créer des liens avec d'autres survivants du cancer était considéré comme très important pour les patients amérindiens et autochtones, en particulier ceux des collectivités rurales isolées, où les survivants sont généralement moins nombreux. La formule de la télésanté représentait une possibilité de gérer les besoins en matière de soins de suivi et de qualité de vie des survivants ruraux du cancer. Le programme Telehealth for Cancer Support Groups (Télésanté pour les groupes de soutien aux personnes atteintes de cancer) a vu le jour comme moyen de faciliter les rencontres des groupes de soutien, de contrer la distance géographique et d'accroître l'accès aux soins en contexte rural. Au total, 25 sites de tribu rurale dans l'État de Washington et en Alaska ont participé au programme et 12 réunions de groupes de soutien ont été organisées de février 2008 à septembre 2009. Un animateur urbain dirigeait les réunions et il y avait un coordonnateur local pour chaque site, comme une infirmière, un travailleur social ou un survivant du cancer de la collectivité. Les vidéoconférences étaient généralement organisées dans une clinique de santé tribale rurale pour les réunions mensuelles. Le contenu des réunions variait, mais il comprenait le counseling de groupe, des programmes d'éducation, des présentations par des spécialistes et de l'information sur des sujets choisis par les participants. Après plusieurs mois, les participants au programme se sentaient plus à l'aise et en confiance. Ils ont également indiqué qu'ils étaient contents de savoir qu'ils n'étaient pas seuls. Les obstacles géographiques et la faible densité démographique signifiaient que dans la plupart des endroits, avant les vidéoconférences, les groupes n'étaient pas du tout disponibles pour les survivants du cancer. Le Telehealth for Cancer Support Groups a réussi à combler cette lacune et les participants se sont dits satisfaits du programme.

sociales. L'accès à des aliments nutritifs pour se protéger contre un nouveau cancer ou une récurrence peut ne pas être pratique puisque ces choix sont inabornables pour beaucoup d'Inuits qui vivent dans le Nord.

Les Inuits peuvent vivre différemment des autres Canadiens les problèmes pratiques liés à la survie, par exemple en matière de finances et d'emploi. Il peut ne pas être réalisable pour un survivant inuit de s'absenter du travail pour se concentrer sur sa guérison et retrouver ses forces si cela compromet le revenu de sa famille. Les stress financiers peuvent avoir des effets néfastes sur le processus de guérison. Le fardeau financier imprévu du traitement du cancer et les coûts connexes qui ne sont pas remboursés par les gouvernements peuvent être difficiles à surmonter pour certains Inuits ayant survécu à un cancer.

Ainsi qu'il a été mentionné plus tôt, dans bien des collectivités, on éprouve beaucoup de réticence à parler du cancer, de crainte d'inviter la maladie en soi. Les survivants peuvent se sentir mal à l'aise de demander un soutien émotionnel à cause de la stigmatisation qu'ils ressentent. Certains peuvent craindre que le cancer réapparaisse s'ils mentionnent leur maladie à d'autres. À mesure que les attitudes à l'égard du cancer évoluent vers une plus grande ouverture dans les collectivités inuites, des survivants peuvent contribuer au processus en devenant des champions dans leur collectivité et en encourageant d'autres survivants à se sentir à l'aise de raconter leur histoire et leurs expériences. En outre, les groupes de soutien dans les collectivités inuites, avec des travailleurs et des animateurs inuits formés pour offrir des services de soutien, peuvent donner des moyens aux survivants du cancer et les sensibiliser à la survie.

Dans les petites collectivités inuites, il peut être difficile pour les survivants du cancer de créer des liens entre eux afin d'obtenir un soutien<sup>180</sup>. La formule de la télésanté, décrite comme pratique prometteuse à la section 3.1, pourrait faciliter les liens entre les





survivants dans les collectivités isolées. Au Washington et en Alaska, une initiative de télésanté a réussi à rassembler des survivants des collectivités rurales de ces deux États.

### **Gestion des cas**

La plupart des survivants, même s'ils sont en bonne santé, doivent continuer à se présenter à des rendez-vous de suivi. Cela s'accompagne des problèmes habituels liés à l'accès aux services de santé et cela peut présenter d'autres problèmes pour les Inuits s'ils ignorent, en raison du manque de ressources en santé dans leur collectivité, qu'ils doivent se soumettre à suivi postcure. Des mesures visant à réduire le risque de réapparition du cancer peuvent également ne pas être prises.

Le manque de coordination entre les services de santé et l'absence d'identification claire des patients comme étant Inuits posent d'autres défis aux survivants du cancer inuits. Les fournisseurs de soins dans les collectivités inuites ne savent pas nécessairement qu'un patient a survécu à un cancer. Il est donc difficile pour eux de lui fournir les soins de suivi nécessaires. De leur côté, les Inuits peuvent se lasser d'avoir à répéter toute leur histoire concernant le cancer à des membres du personnel de santé qui changent constamment.

### **La vie après le cancer**

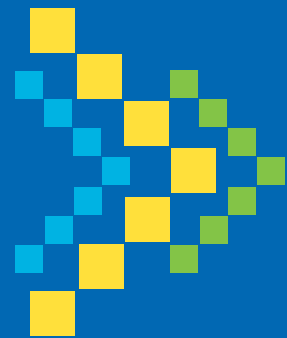
Même si la période qui suit le dernier traitement contre le cancer peut-être très exaltante, ce peut également être une période d'incertitude pour les survivants et leurs familles. Dans le cas des Inuits, leur situation particulière et les problèmes auxquels ils se heurtent en matière de services de santé viennent ajouter aux obstacles que les patients doivent surmonter alors qu'ils continuent à s'adapter à la vie après le cancer.

### **Beatrice Bernhardt – la voix des patients**

*Donc, aujourd'hui, il y a près de cinq ans que je suis exempte de cancer. Je passe les mammographies de contrôle et j'ai encore de la douleur. Je souffre de lymphœdème au bras droit à cause de la chirurgie, et aussi parce que j'avais subi un accident vasculaire cérébral. Après mon AVC en 1994, il a fallu que je réapprenne à parler et à marcher. J'ai poussé mon corps jusqu'à ses dernières limites. Je suis passée trois fois à un cheveu de mourir. On m'a administré les derniers sacrements trois fois. J'ai décidé comme tout le monde que j'allais vivre, parce que, bon sang, je suis loin d'être prête à cesser de parler!*



# Conclusion



## 5. Conclusion

Alors qu'il était généralement inconnu des générations précédentes, le cancer est devenu la deuxième cause de décès en importance dans la population inuite et il a des effets profonds sur les patients, leurs familles et leurs collectivités. L'incidence des cancers augmente, en particulier dans le cas des types de cancer associés au mode de vie occidental. Les Inuits du Canada enregistrent le taux le plus élevé de cancers du poumon à l'échelle mondiale et le taux des cancers colorectaux a grimpé de 60 à 85 pour cent ces dernières années. Les déterminants sociaux de la santé et les facteurs comportementaux interagissent selon des mécanismes complexes pour accroître les risques d'apparition du cancer chez les Inuits.

L'accès à des services de prévention, de dépistage et de traitement du cancer constitue un problème pour les Inuits qui vivent dans les collectivités isolées. La nécessité de voyager à des fins médicales, les pénuries de ressources humaines en santé et le manque de ressources et de services culturellement appropriés représentent d'importants obstacles à une lutte efficace contre le cancer.

Le comblement des lacunes exposées dans le présent rapport promet d'avoir des effets positifs sur les expériences des patients durant le parcours face au cancer et sur les résultats sur la santé. Les plus importantes lacunes signalées par les Inuits se trouvent dans les domaines suivants : la collecte de données sur la santé propres aux Inuits; l'information sur le cancer et la sensibilisation au cancer; la

sensibilisation à la diversité culturelle; l'accès aux soins; la navigation des patients dans le système; la planification des congés; les soins palliatifs; le soutien aux survivants.

Il existe, aux quatre coins du pays et à l'étranger, des pratiques prometteuses dont on peut tirer parti et que l'on peut adapter pour répondre aux besoins des Inuits et pour améliorer le vécu des patients.

## 5.1 Épilogue

Des progrès additionnels ont été accomplis en matière de lutte contre le cancer chez les Inuits depuis la publication du Plan d'action. Les organismes provinciaux, les gouvernements territoriaux et régionaux et les organisations inuites œuvrant dans le domaine de la santé continuent à combler ces lacunes. Les initiatives suivantes ont été annoncées depuis janvier 2012.

### *Glossaire du cancer rédigé par l'organisation Pauktuutit*

Pauktuutit, une organisation non gouvernementale qui répond aux besoins des femmes inuits et de leurs familles, a rédigé le Glossaire du cancer Kaggutiq Inuit. Ce glossaire pour les patients inuits et leurs aides-soignants, a été rédigé en anglais simplifié et en cinq dialectes inuktituts pour améliorer la communication et la compréhension des termes du cancer.

### *Action Cancer Ontario : Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II*

La Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones II (SLCPA) a été publiée par Action Cancer Ontario (ACO) en juin 2012. Ce rapport est un renouvellement de la première Stratégie de lutte contre le cancer chez les peuples autochtones (2004-2009); cette deuxième stratégie a été établie en collaboration avec les Premières Nations, les Inuits et



les Métis de l'ensemble de l'Ontario. La SLCPA vise à améliorer la performance du système de lutte contre le cancer avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis en Ontario, et pour eux, d'une façon qui respecte le cheminement autochtone vers le bien-être.

Ce document définit six priorités stratégiques propres à la lutte contre le cancer des Premières Nations, des Inuits et des Métis qui appuient la phase III du Plan général pour la lutte contre le cancer en Ontario :

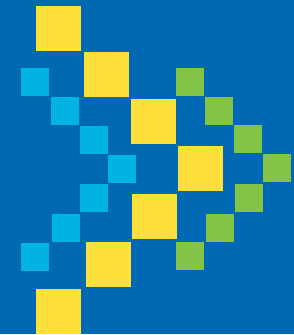
- établissement de relations productives
- recherche et surveillance



- prévention
- campagne éclair de dépistage
- soins de soutien
- éducation

### *Stratégie contre le cancer au Manitoba, 2012-2017*

Prenant appui sur le premier plan quinquennal publié en juin 2007, la Stratégie contre le cancer au Manitoba pour 2012-2017 met l'accent sur la mesure des besoins et la lutte contre les inégalités dans les soins oncologiques. Faire participer les patients à l'expérience et au processus décisionnel est une



priorité de la nouvelle stratégie. Dans le cadre de cette approche, la province du Manitoba met en place au sein d'Action Cancer Manitoba un programme visant



- accroître la participation des collectivités autochtones et ethnoculturelles au dépistage du cancer;
- mettre en œuvre un processus provincial de planification préalable des soins pour donner aux patients et à leurs familles la possibilité de définir des objectifs de soins;
- fournir aux patients cancéreux, aux survivants, à leurs familles et à leurs aidants les meilleurs soins psychosociaux, physiques et de soutien possibles tout au long de leur cheminement; introduire les soins palliatifs tôt dans le traitement du cancer, au besoin.

les populations vulnérables qui aura notamment pour objet d'améliorer l'accès aux services oncologiques des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

### **Plan de lutte contre le cancer de l'Alberta d'ici 2030**

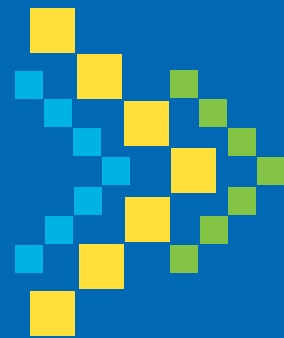
Dix stratégies de changement sont énoncées dans le document Changing Our Future : Alberta's Cancer Plan to 2030 en vue de créer un système complet et efficace de lutte contre le cancer dans la province. Les éléments de ce plan qui sont pertinents par rapport aux priorités recensées par les Inuits comprennent les suivants :

- soutenir, mobiliser et intégrer les fournisseurs de soins primaires relativement à la prestation de services oncologiques à domicile ou dans la collectivité et aux populations mal desservies;





## Endnotes



<sup>1</sup> Dans le présent rapport, l'expression « premiers peuples » désigne collectivement les Premières Nations, les Inuits et les Métis du Canada.

<sup>2</sup> Conseil canadien de la santé. L'état de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. 2005.

<sup>3</sup> Cottrell, J. et coll. « Comparing Cancer Profiles and Survival of Aboriginal and Non-Aboriginal Patients in South Australia ». *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. Vol. 8(4), oct-déc 2007, p. 495-501.

<sup>4</sup> Young, Kue et Chatwood, Susan. *Environmental Scan of First Nations, Inuit and Métis Population Health Surveys*. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.

<sup>5</sup> Statistique Canada. Recensement de 2006.

<sup>6</sup> Statistique Canada. « Les peuples autochtones au Canada : Premières Nations, Métis et Inuits ». *Enquête nationale auprès des ménages*, 2011. 2013.

<sup>7</sup> Statistique Canada. « Les peuples autochtones et la langue ». *Enquête nationale auprès des ménages*, 2011. 2013.

<sup>8</sup> Corvus Solutions. *Cancer Care and Control in Inuit Nunangat*. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.

<sup>9</sup> Corvus Solutions. *Cancer Care and Control in Inuit Nunangat*. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.

<sup>10</sup> Weinerman, B.H., et coll. « Telehealth – a change in a practice model in oncology ». *Telemed JE Health*. 2012 Vol. 18(5), juin 2012, p. 391-393.

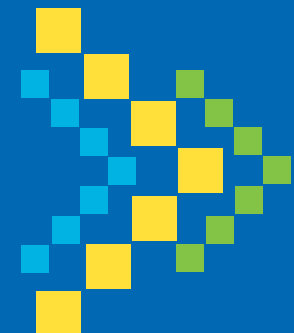
<sup>11</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. *Inuit & Cancer: Fact Sheets*. 2009.

<sup>12</sup> Peters, P.A. « Causes and contributions to differences in life expectancy for Inuit Nunangat and Canada, 1994-2003 ». *Int J Circumpolar Health*. Vol. 69, 2010, p. 38-49.

<sup>13</sup> Tait, Heather. *Enquête auprès des peuples autochtones de 2006 : Santé et situation sociale des Inuits*. Statistique Canada, 2008.

<sup>14</sup> Egelund, G.M. *Inuit Health Survey 2007-2008*. Nunatsiavut. 2010.

<sup>15</sup> Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group. « Cancer among the circumpolar Inuit, 1989-2003. II. Patterns and trends ». *Int J Circumpolar Health*. Vol. 67, 2008, p. 408-420.



- <sup>16</sup> Young, Kue. Is Cancer Increasing among the Circumpolar Inuit? Arctic Change Conference, Quebec City. 2008. Presentation.
- <sup>17</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit & Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>18</sup> Earle, Lynda. Understanding Chronic Disease and the Role for Traditional Approaches in Aboriginal Communities. National Collaborating Centre for Aboriginal Health, 2011.
- <sup>19</sup> Health Transitions in Arctic Populations. Eds. T. Kue Young and Peter Bjerregaard.
- <sup>20</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Social Determinants of Inuit Health in Canada: A discussion paper. 2007.
- <sup>21</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Social Determinants of Inuit Health in Canada: A discussion paper. 2007.
- <sup>22</sup> Colditz, G.A. et coll. « Applying What We Know to Accelerate Cancer Prevention ». *Sci Transl Med*. Vol. 4(127), 28 mars 2012, p. 127.
- <sup>23</sup> Cancer Care Nova Scotia. Understanding Cancer in Nova Scotia. 2006.
- <sup>24</sup> Comité directeur de la Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer 2012. Toronto (Ontario), Société canadienne du cancer, 2012.
- <sup>25</sup> Site Web de l'Inuit Tuttarvingat : <http://www.naho.ca/inuit/overview-of-inuit-health/inuitbackground/>. Consulté le 15 mai 2013.
- <sup>26</sup> Earle, Lynda. Understanding Chronic Disease and the Role for Traditional Approaches in Aboriginal Communities. National Collaborating Centre for Aboriginal Health, 2011.
- <sup>27</sup> Tait, Heather. Enquête auprès des peuples autochtones de 2006 : Santé et situation sociale des Inuits. Statistique Canada, 2008.
- <sup>28</sup> Egelund, G.M. Inuit Health Survey 2007-2008. 2010.
- <sup>29</sup> Young, T. Kue et coll. « Prevalence of Obesity and Its Metabolic Correlates Among the Circumpolar Inuit in 3 Countries ». *Am J Public Health*, vol. 97, 2007, p. 691-695.
- <sup>30</sup> McDonald, James T. et Trenholm, Ryan. « Cancer-related health behaviours and health service use among Inuit and other residents of Canada's north ». *Social Science & Medicine*, vol. 70, 2010, p. 1396-1403.
- <sup>31</sup> Richmond, C. et Ross, N. « The determinants of First Nation and Inuit health: a critical population health approach ». *Health and Place*, vol. 15, 2009, p. 403-411.
- <sup>32</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>33</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>34</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>35</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum on First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>36</sup> Société canadienne du cancer et Statistique Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer. 2003.
- <sup>37</sup> Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group. « Cancer among the circumpolar Inuit, 1989-2003 II. Patterns and Trends ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 67(5), 2008, p. 408-420.
- <sup>38</sup> Carrière, Gisèle et coll. « Cancer patterns in Inuit Nunangat: 1998-2007 ». *Int J Circumpolar Health*, vol 72, 2012.
- <sup>39</sup> Institut national de santé publique du Québec. Cancer chez les Autochtones du Québec vivant dans les réserves et les villages nordiques, de 1984 à 2004 – Incidence et mortalité. 2009.
- <sup>40</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Nunavut. A tenyear profile of cancer in Nunavut. Gouvernement du Nunavut. 2003.
- <sup>41</sup> Erber, E. et coll. « Prevalence and risk factors for selfreported chronic disease amongst Inuvialuit populations ». *J Hum Nutr Diet*, vol. 23 (suppl. 1), 2010, p. 43-50.
- <sup>42</sup> Friborg, Jeppe T. and Melbye, Mads. « Cancer patterns in Inuit populations ». *Lancet Oncol*, vol. 9, 2008, p. 892-900.
- <sup>43</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>44</sup> Bjerregaard, P. et coll. " Indigenous Health in the Arctic: An Overview of the Circumpolar Inuit Population ». *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 32, 2004, p. 390-395.
- <sup>45</sup> McDonald, James T. et Trenholm, Ryan. « Cancer-related health behaviours and health service use among Inuit and other residents of Canada's North ». *Social Science & Medicine*, vol. 70, 2010, p. 1396-1403.
- <sup>46</sup> Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group. « Cancer among the circumpolar Inuit, 1989-2003. II. Patterns and Trends ». *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 67(5), 2008, p. 408-420.
- <sup>47</sup> Carrière, Gisèle, et coll. Cancer patterns in Inuit Nunangat:1998-2007. *Int J Circumpolar Health*. 2012;71.
- <sup>48</sup> Friborg, Jeppe T. et Melbye, Mads. « Cancer patterns in Inuit populations ». *Lancet Oncol*, vol. 9, 2008, p. 892-900.



- <sup>49</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>50</sup> Freslund, Stine Overvad et Bonfeld-Jørgensen, Eva Cecile. " Breast cancer in the Arctic – changes over the past decades ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 71, 2012, p. 19155.
- <sup>51</sup> Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group. « Cancer among the Circumpolar Inuit 1989-2003. II. Patterns and trends ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 67(5), 2008, p. 408-420.
- <sup>52</sup> Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group. « Cancer among the Circumpolar Inuit 1989-2003. II. Patterns and trends ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 67(5), 2008, p. 408-420.
- <sup>53</sup> Cerigo, Helen et coll. « Inuit women's attitudes and experiences towards cervical cancer and prevention strategies in Nunavik, Quebec ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 71, 2012, p. 17996.
- <sup>54</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Nunavut. 1992-2001: A Ten-Year Profile on Cancer in Nunavut. 2003.
- <sup>55</sup> Carrière, Gisèle et coll. « Cancer patterns in Inuit Nunangat:1998-2007 ». *Int J Circumpolar Health*, vol. 71, 2012.
- <sup>57</sup> Partenariat canadien contre le cancer. First Nations, Inuit and Métis Action Plan on Cancer Control. 2011.
- <sup>58</sup> Tagalik, Shirley. Inuit Qaujimagatuqangit: The role of Indigenous knowledge in supporting wellness in Inuit communities in Nunavut. National Collaborating Centre for Aboriginal Health. 2011.
- <sup>59</sup> Cameron, Emilie. State of the Knowledge: Inuit Public Health. National Collaborating Centre for Aboriginal Health. 2011.
- <sup>60</sup> Cameron, Emilie. State of the Knowledge: Inuit Public Health. National Collaborating Centre for Aboriginal Health. 2011.
- <sup>61</sup> Anderson, Marcia J. et Smylie, Janet K. « Health Systems Performance Measurement Systems in Canada: How Well do They Perform in First Nations, Inuit, and Métis Contexts? » *Pimatisiwin*. Vol. 7(1), 2009, p. 99-115.
- <sup>62</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Backgrounder on Inuit Health. 2004.
- <sup>63</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>64</sup> Site de Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/nihb-ssna/benefit-prestation/index-fra.php>. Consulté le 14 mai 2013.
- <sup>65</sup> Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Services de santé non assurés – Rapport annuel 2011-2012. 2013.
- <sup>66</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>67</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>68</sup> Statistique Canada. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2007. 2008.
- <sup>69</sup> Tait, Heather. Enquête auprès des peuples autochtones de 2006 : Santé et situation sociale des Inuits. Statistique Canada, 2008.
- <sup>70</sup> McDonald, James T. et Trenholm, Ryan. « Cancer-related health behaviours and health service use among Inuit and other residents of Canada's north ». *Social Science & Medicine*, vol. 70, 2010, p. 1396-1403.
- <sup>71</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>72</sup> Tait, Heather. Enquête auprès des peuples autochtones de 2006 : Santé et situation sociale des Inuits. Statistique Canada, 2008.
- <sup>73</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit & Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>74</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Backgrounder on Inuit Health. 2004.
- <sup>75</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit & Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>76</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum for First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009
- <sup>77</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>78</sup> Association canadienne des agences provinciales du cancer (ACPAC). Site Web : <http://www.capca.ca/fr/a-propos-de-nous>.
- <sup>79</sup> Action Cancer Ontario. Stratégie pour la lutte contre le cancer chez les peuples autochtones. Site Web : <https://fr.cancercare.on.ca/>.
- <sup>80</sup> ActionCancerManitoba. Aboriginal Cancer Control Progress Report 2007-08. 2009.
- <sup>81</sup> Aboriginal Cancer Control Strategy. Northern Health, BC Cancer Agency and the Provincial Health Services Authority. Disponible à l'adresse : [www.northerncancerstrategy.ca](http://www.northerncancerstrategy.ca).
- <sup>82</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum on First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>83</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.



- <sup>84</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>85</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>86</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>87</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum for First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>88</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>89</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>90</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>91</sup> The Bridge Consulting Group. Where there's a will, there's a way... Environmental scan and analysis of existing patient identification systems for First Nations, Inuit and Métis peoples. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>92</sup> The Bridge Consulting Group. Aboriginal Data Indicators Project: Project Evaluation, Final Report. Partenariat canadien contre le cancer. 2011.
- <sup>93</sup> The Bridge Consulting Group. Inventory of Profiles. Existing Patient Identification Systems with Ethnocultural Identifiers Specific to First Nations, Inuit, and Métis Peoples in Canada. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>94</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>95</sup> Partenariat canadien contre le cancer. First Nations, Inuit and Métis Action Plan on Cancer Control. 2011.
- <sup>96</sup> Partenariat canadien contre le cancer. First Nations, Inuit and Métis Action Plan on Cancer Control. 2011.
- <sup>97</sup> Inuit Tuttarvingat. Inuit Men Talking About Health. Organisation nationale de la santé autochtone. 2008.
- <sup>98</sup> Walker, S.L., et coll.; for The Canadian Lung Association Advisory Committee. "Awareness of risk factors among persons at risk for lung cancer, chronic obstructive pulmonary disease and sleep apnea: A Canadian population-based study ». *Can Respir J*, vol. 17(6), 2010, p. 287-294.
- <sup>99</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>100</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>101</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>102</sup> Statistique Canada. Tableau CANSIM 105-0513. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.
- <sup>103</sup> Shahid, Shaouli et Thompson, Sandra C. "An overview of cancer and beliefs about the disease in Indigenous people of Australia, Canada, New Zealand and the US". *Aust N Z J Public Health*, vol. 33, 2009, p. 109-118.
- <sup>104</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>105</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>106</sup> Colditz, G.A. et coll. « Applying What We Know to Accelerate Cancer Prevention ». *Sci Transl Med*, vol. 4(127), 28 mars 2012, p. 127.
- <sup>107</sup> Action Cancer Ontario. A Prevention and Screening Resource Kit for Primary Care Providers: Honouring the Aboriginal Path of Well Being. n. d.
- <sup>108</sup> Organisation nationale de la santé autochtone. Cancer Awareness Toolkit. 2011.
- <sup>109</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer: Fact Sheets. 2009.
- <sup>110</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>111</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>112</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum on First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>113</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.





- <sup>114</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum on First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>115</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer, 2012.
- <sup>116</sup> Encyclopédie canadienne du cancer. Vue d'ensemble du cancer. Site Web : [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca).
- <sup>117</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone. Trousse de sensibilisation au cancer. 2011.
- <sup>118</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Lutte contre le cancer au Canada : 2007 – Rapport de référence.
- <sup>119</sup> Société canadienne du cancer. Connaître son corps - Prévention. Site Web : [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)
- <sup>120</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Lutte contre le cancer au Canada : 2007 – Rapport de référence
- <sup>121</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>122</sup> McDonald, James T., et Trenholm, Ryan. « Cancer-related health behaviours and health service use among Inuit and other residents of Canada's north ». *Social Science & Medicine* 2010; 70, 1396–1403.
- <sup>123</sup> Independent UK Panel on Breast Cancer Screening. « The benefits and harms of breast cancer screening : an independent review ». *Lancet*, 2012 : 380(9855); 1778-1786.
- <sup>124</sup> Anctil, M. (préparé par). Les faits saillants. Enquête de santé auprès des Inuits du Nunavik 2004, Qanuippitaa? Comment allons-nous? Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN). 2008
- <sup>125</sup> DeMay, R.M. « Should We Abandon Pap Smear Testing? » *Am J Clin Pathol*, 2000 :114 (Suppl. 1); S48-S51.
- <sup>126</sup> Société canadienne du cancer. Se faire examiner – Cancer du col de l'utérus. 2011.
- <sup>127</sup> Egelund, G.M. Inuit Health Survey 2007-2008. Nunatsiavut. 2010.
- <sup>128</sup> Cerigo, Helen, et coll. « Inuit women's attitudes and experiences towards cervical cancer and prevention strategies in Nunavik, Quebec ». *Int J Circumpolar Health*. 2012; 71 : 17996.
- <sup>129</sup> Anctil, M. (préparé par). Les faits saillants. Enquête de santé auprès des Inuits du Nunavik 2004, Qanuippitaa? Comment allons-nous? Québec : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN). 2008.
- <sup>130</sup> McDermott, S. « Cervical Cancer Screening in the NWT ». *EpiNorth*, hiver 2002; 14(1), 1, 14-18.
- <sup>131</sup> McDermott, S. « Cervical Cancer Screening in the NWT ». *EpiNorth*, hiver 2002; 14(1), 1, 14-18.
- <sup>132</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>133</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone. Trousse de sensibilisation au cancer. 2011.
- <sup>134</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>135</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Mise à jour sur le dépistage du cancer colorectal au Canada. 2012.
- <sup>136</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>137</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone. Trousse de sensibilisation au cancer. 2011.
- <sup>138</sup> Assemblée des Premières Nations. Le dépistage du cancer et les Premières Nations. 2009.
- <sup>139</sup> Société canadienne du cancer. Se faire examiner – Cancer de la prostate. 2010.
- <sup>140</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer : Fact Sheets. 2009.
- <sup>141</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>142</sup> Cerigo, Helen, et coll. « Inuit women's attitudes and experiences towards cervical cancer and prevention strategies in Nunavik, Quebec ». *Int J Circumpolar Health*. 2012; 71 : 17996.
- <sup>143</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>144</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>145</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>146</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>147</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>148</sup> Hanrahan, Maura C. « Identifying the needs of Innu and Inuit patients in urban health settings in Newfoundland and Labrador ». *Revue canadienne de santé publique* 2002; 93(2) : 149-152.
- <sup>149</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.



- <sup>150</sup> Tagalik, Shirley. Inuit Qaujimagatuqangit : The role of Indigenous knowledge in supporting wellness in Inuit communities in Nunavut. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2009-2010.
- <sup>151</sup> Tagalik, Shirley. Inuit Qaujimagatuqangit : The role of Indigenous knowledge in supporting wellness in Inuit communities in Nunavut. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2009-2010.
- <sup>153</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>154</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>155</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>156</sup> Inuit Tapiriit Kanatami. Inuit and Cancer : Fact Sheets. 2009.
- <sup>157</sup> Shahid, S., et coll. « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care : Communication in the Hospital Setting ». The Medical Journal of Australia, 18 mai 2009 : 190(10), 574-579.
- <sup>158</sup> Statistique Canada. Enquête nationale auprès des ménages, 2011. 2013.
- <sup>159</sup> Towle, A., et coll. « Doctor–Patient Communications in the Aboriginal Community : Towards the Development of Educational Programs ». Patient Education and Counseling Journal. 2006; sept. : 62(3),340-346.
- <sup>160</sup> Shahid, S., et coll. « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care : Communication in the Hospital Setting ». The Medical Journal of Australia, 18 mai 2009 : 190(10), 574-579.
- <sup>161</sup> Shahid, S., et coll. « Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care : Communication in the Hospital Setting ». The Medical Journal of Australia, 18 mai 2009 : 190(10), 574-579.
- <sup>162</sup> Ellerby, J. H., et coll. « Bioethics for Clinicians : Aboriginal Cultures ». Journal de l'Association médicale canadienne, 3 octobre 2000 : vol. 163, no 7, 845-850.
- <sup>163</sup> BC Cancer Agency, Patient Navigation in Cancer Care – Final Report. 2005.
- <sup>164</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Plan d'action de lutte contre le cancer pour les Premières nations, les Inuits et les Métis. 2011.
- <sup>165</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>166</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>167</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>168</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>169</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>170</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>171</sup> Partenariat canadien contre le cancer. Report on the National Forum for First Nations, Inuit and Métis Cancer Control. 2009.
- <sup>172</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>173</sup> Organisation nationale pour la santé autochtone. Trousse de sensibilisation au cancer. 2011.
- <sup>174</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>175</sup> Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits. Plan d'action de la direction, évaluation du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations. 2009.
- <sup>176</sup> Kelly, L., et coll. « Palliative Care of First Nations People : a qualitative study of bereaved family members ». Le médecin de famille canadien. 2009, avril; 55(4) :394-395.
- <sup>177</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>178</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>179</sup> Société canadienne du cancer. La vie après le cancer : Guide à l'intention des personnes ayant vécu une expérience de cancer. 2008.
- <sup>180</sup> Divers auteurs. Journal of Clinical Oncology, 10 novembre 2006, volume 24, numéro 32.
- <sup>181</sup> Corvus Solutions. Cancer Care and Control in Inuit Nunangat. Partenariat canadien contre le cancer. 2012.
- <sup>182</sup> Doorenbos et coll. « Satisfaction with Telehealth for Cancer Support Groups in Rural American Indian and Alaska Native Communities ». Clinical Journal of Oncology Nursing. 2010. Déc.; 14(6) :765-770.

#### **Partenariat canadien contre le cancer**

1, av. University, 3e étage, Toronto (Ontario), Canada M5J 2P1  
Tél. : 416.915.9222, sans frais : 1.877.360.1665  
[www.partnershipagainstcancer.ca/fr](http://www.partnershipagainstcancer.ca/fr)