

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 32, Issue 3 • Summer 2022
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Perceptions des professionnels de la santé quant aux soins oncologiques pédiatriques offerts en français à domicile : étude descriptive qualitative

par Julie Chartrand, Lindsay Jibb, Camille Grandmont, Élisabeth Hardy-Bélanger, Sara Cheng, Rebecca Balasa, Donna Johnston

RÉSUMÉ

But : Cette étude vise à comprendre les perceptions des professionnels de la santé quant aux soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en français.

Méthodologie : Une étude descriptive qualitative a été menée à l'aide d'entrevues individuelles semi-dirigées faites auprès de 22 professionnels de la santé. Une analyse thématique des transcriptions a été menée de façon indépendante par deux membres.

Résultats : Les soins oncologiques pédiatriques sont offerts en français surtout au Québec, alors qu'il y a un manque d'accès en Ontario. Les causes et les effets possibles de ce manque d'accès ainsi que les solutions sont discutés dans le présent article.

Conclusion : Les perceptions recueillies dans la présente étude devraient être prises en compte pour s'assurer d'offrir des soins oncologiques pédiatriques à domicile de qualité en français.

Mots-clés : prestation des soins de santé, oncologie, pédiatrie, soins à domicile, francophonie

INTRODUCTION

Le Canada est un pays bilingue où le français et l'anglais sont les deux langues officielles. Les francophones en situation linguistique minoritaire en Ontario constituent une population sous-étudiée en dépit d'importantes disparités et inégalités en matière de santé en raison de leur langue (Bouchard et al., 2009). L'Ontario a la plus grande population de minorités francophones au Canada (Commissariat aux langues officielles, 2018). En effet, selon les données du recensement canadien de 2016, 490 720 Ontariens (3,7 %) ont rapporté que le français était leur langue maternelle (Statistique Canada, 2016a). Comme moins de la moitié des Franco-Ontariens affirment pouvoir s'exprimer en français auprès des professionnels de la santé anglophones, l'enjeu de l'accessibilité aux soins de santé en français est primordial (Forgues et al., 2014; Gagnon-Arpin et al., 2014). Les francophones de l'Ontario sont surtout concentrés dans les régions de l'est de la province, et 25,2 % d'entre eux vivent dans la région d'Ottawa (Statistique Canada, 2016b).

Les soins oncologiques pédiatriques peuvent perturber la vie et la stabilité financière des familles d'enfants atteints du cancer (van Warmerdam et al., 2020; Warner et al., 2015). En raison des progrès thérapeutiques et des changements dans le système de santé, les enfants atteints de cancer passent désormais plus de temps à domicile. Ce changement d'environnement a mené à une augmentation de la satisfaction des parents et à l'amélioration de la qualité de vie des enfants et de leurs parents (Duran et al., 2020; Lippert et al., 2017). Les soins oncologiques offerts à domicile sont essentiels au traitement complet et efficace du cancer tant chez les enfants anglophones que francophones du Canada.

Le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), situé à Ottawa, un milieu francophone minoritaire, dessert les enfants (de 0 à 18 ans) et leur famille qui proviennent du Nunavut, du nord et de l'est de l'Ontario ainsi que de l'ouest du Québec (Outaouais). Le CHEO a récemment mis sur pied un programme permettant d'offrir certains soins oncologiques aux enfants atteints du cancer dans le confort de leur foyer par des professionnels de la santé en communauté. Les soins infirmiers offerts à domicile comprennent surtout des soins de soutien liés aux sondes nasogastriques, à l'administration de médicaments par injections sous-cutanées et aux lignes centrales. Les interventions de physiothérapie, d'ergothérapie, de psychologie et de travail social s'ajoutent à la liste de soins et de services de santé offerts à domicile. Comme d'autres programmes canadiens de soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile (Lippert et al., 2017), celui qui est offert et coordonné par le CHEO s'avère prometteur.

AUTEURES

Julie Chartrand, inf. aut., Ph.D., École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

Courriel : julie.chartrand@uottawa.ca

Co-auteurs

Lindsay Jibb, inf. aut., Ph.D., Faculté de sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto, 155, rue College Toronto (Ontario) M5T 1P8

Courriel : lindsay.jibb@utoronto.ca

Camille Grandmont, B.Sc.S., étudiante infirmière, Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

Élisabeth Hardy-Bélanger, inf. aut., Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

Sara Cheng, étudiante infirmière, Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

Rebecca Balasa, inf. aut., M.Sc.Inf., Ph.D.(c), Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

D^{re} Donna Johnston, M.D., FRCPC, FAAP, Département d'hématologie et d'oncologie, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 401, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8L1

Courriel : djohnston@cheo.on.ca

DOI: 10.5737/23688076323375

Pour tenir compte des enjeux liés à l'offre de soins et de services de santé aux communautés francophones, fournir des soins oncologiques pédiatriques à domicile de qualité en français et établir les fondements d'une pratique exemplaire dans ce domaine, les perceptions des personnes participant directement aux soins oncologiques à domicile destinés aux enfants francophones doivent être prises en compte.

But de l'étude

La présente étude vise à explorer les perceptions des professionnels de la santé concernant les soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en français.

MÉTHODOLOGIE

Devis de recherche

Une étude descriptive qualitative a été menée en 2019.

Milieu de l'étude

L'étude a été réalisée avec le soutien du département d'hématologie et d'oncologie, et de la clinique de médecine de jour et clinique externe d'hématologie et d'oncologie du CHEO, à Ottawa (Ontario). Le département d'hématologie et d'oncologie du CHEO travaille en étroite collaboration avec les organismes communautaires dans deux provinces canadiennes (l'Ontario et le Québec) afin d'offrir des soins oncologiques à domicile aux enfants et à leur famille. Les soins de soutien liés aux sondes nasogastriques, aux injections sous-cutanées de médicaments et aux lignes centrales sont prodigués par des infirmières à domicile. Les services de physiothérapie, d'ergothérapie, de psychologie et de travail social sont également offerts à domicile. La chimiothérapie est quant à elle offerte exclusivement à l'unité de soins oncologiques et hématologiques du CHEO ou encore à la clinique de médecine de jour.

Échantillon

Ont été inclus dans l'étude les professionnels de la santé qui : 1) étaient anglophones ou francophones, 2) travaillaient au département d'hématologie et d'oncologie du CHEO ou dans un organisme communautaire offrant des soins de santé à domicile dans la région d'Ottawa et 3) avaient fourni ou coordonné des soins oncologiques prodigués directement aux enfants francophones à domicile.

Collecte de données

La recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHEO (Protocole 18/70X) et par celui de l'Université d'Ottawa (Protocole H-08-18-823). Un contrat de partage des données (*data sharing contract*) a été conclu entre le CHEO et l'Université d'Ottawa. Le consentement éclairé de tous les participants a été obtenu.

Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été menées en personne et par téléphone auprès des participants recrutés. Les entrevues d'une trentaine de minutes ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone, puis transcrites. Le guide d'entrevue a été testé auprès d'une professionnelle de la santé qui répondait aux critères d'admissibilité de notre étude, mais ne faisait pas partie de l'échantillon. Aucune question n'a été modifiée par la suite. Des questions comme « Que pensez-vous des soins oncologiques à domicile offerts aux

patients francophones et leur famille? Selon vous, est-ce que les patients francophones et leur famille reçoivent tous leurs soins oncologiques à domicile en français? Selon vous, quels sont les obstacles à l'accès aux soins oncologiques à domicile en français? » faisaient partie du guide d'entrevue.

Analyse des données

Dans le cadre de la présente étude, les données démographiques ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives. JC, RB, CG, SC et EBH ont fait une analyse des transcriptions obtenues lors d'entrevues menées auprès des participants de l'étude ($n = 22$). L'analyse thématique inductive des transcriptions a été inspirée par Braun et Clarke (2006). JC, RB, CG, SC et EBH ont lu et relu chaque transcription à trois reprises afin d'avoir une idée générale de leur contenu. Elles les ont ensuite codifiées une ligne à la fois, et ce, de façon indépendante. Les décisions de codification ont été prises à la lumière des données précédemment analysées selon la méthode de comparaison constante (Lincoln et Guba, 1985). JC et CG se sont ensuite rencontrées afin de faire l'analyse en profondeur des données en décidant comment regrouper les codes dans les sous-thèmes et les thèmes en fonction des relations entre les codes et les unités. JC et CG se sont également entendues sur la codification finale. Dans les cas où il y avait des divergences, LJ est intervenue afin d'obtenir un consensus sur la codification. Toutes les décisions analytiques ont été consignées lors de réunions.

RÉSULTATS

Caractéristiques de l'échantillon

L'étude porte sur les entrevues de 22 professionnels de la santé qui travaillaient soit au CHEO ou auprès d'un organisme communautaire offrant des soins de santé aux familles francophones. Les participants étaient surtout des femmes (90,9 %) anglophones (90,9 %) âgées entre 30 et 50 ans (77,3 %). Sans surprise, la plupart des participants sont anglophones puisqu'ils ont été recrutés à Ottawa et dans l'est de l'Ontario, des milieux francophones minoritaires. Il s'agissait principalement d'infirmières autorisées, d'infirmières auxiliaires autorisées et d'oncologues (45,4 %). Toutefois, on comptait également des physiothérapeutes, un adjoint au médecin, une spécialiste du milieu de vie de l'enfant, une travailleuse sociale, un ergothérapeute et une psychologue parmi les professionnels de la santé. Les participants avaient en moyenne 12,5 années d'expérience en oncologie pédiatrique au CHEO (77,3 %) ou à domicile (22,7 %).

Thèmes émergents

Les perceptions des participants quant aux soins oncologiques à domicile offerts en français peuvent être regroupées selon les thèmes suivants : 1) l'accès aux soins oncologiques à domicile en français et 2) le manque de connaissances des professionnels de la santé quant aux besoins des patients francophones atteints du cancer et de leurs parents.

Accès aux soins oncologiques à domicile en français

Un participant a dit que « *c'est important qu'ils reçoivent leurs soins [oncologiques pédiatriques à domicile] dans leur langue*

parce que les familles devraient être confortables d'avoir quelqu'un à qui demander des questions » (professionnel de la santé 01). Par ailleurs, les professionnels de la santé ont discuté des mécanismes en place qui tiennent compte de la langue dans laquelle les patients atteints du cancer et leurs parents préfèrent recevoir leurs soins. Comme l'un des participants l'a indiqué : « Sur notre formulaire de demande de services, lorsque nous faisons la requête pour des soins à domicile, nous devons cocher une case pour indiquer la langue préférée du patient, soit l'anglais ou le français » (traduction libre, professionnel de la santé 02). Ce mécanisme permet aux familles francophones de recevoir de la documentation éducative écrite en français. Toutefois, cela ne veut pas nécessairement dire qu'elles recevront des soins oncologiques à domicile en français. En effet, lorsque les besoins linguistiques des patients et des familles sont documentés et pris en compte, certains professionnels de la santé ont reconnu l'incapacité du système à fournir des soins en français à domicile en sol ontarien en raison d'une pénurie d'infirmières francophones ou bilingues en milieu communautaire : « Nous manquons d'infirmières qui parlent français dans la communauté, même si nous essayons de faire de notre mieux » (traduction libre, professionnel de la santé 04); « Alors qu'à l'hôpital, il y a un grand nombre d'infirmières que vous savez, francophones ou bilingues et qui pourront répondre à leurs besoins, ce n'est pas tellement le cas dans la communauté, parce qu'on y trouve un plus petit bassin d'infirmières qui parlent français » (traduction libre, professionnel de la santé 03).

De surcroît, il y aurait une pénurie d'infirmières spécialisées en oncologie pédiatrique parlant français dans la communauté : « Vous savez, peut-être qu'elles parlent français, mais elles ne sont pas à l'aise avec les enfants qui ont le cancer » (traduction libre, professionnel de la santé 02). Cette pénurie s'ajoute aux facteurs nuisant à la prestation de soins oncologiques à domicile en français.

Comme mentionné précédemment, le programme de soins oncologiques à domicile est aussi offert en sol québécois, puisque le CHEO dessert notamment l'Outaouais. Le programme y est surtout offert en français, puisque c'est la langue majoritairement parlée dans cette province. Plusieurs participants à l'étude croient qu'au Québec, les patients francophones et leurs parents n'ont aucun problème à recevoir leurs soins à domicile en français compte tenu « qu'ils retournent dans leur milieu, qui est francophone, francophone, francophone, et que les services qui y sont offerts sont nécessairement en français » (traduction libre, professionnel de la santé 05).

Les professionnels de la santé ont fait appel à différentes stratégies pour pallier le manque d'accès aux soins oncologiques en français dans la communauté. Sachant d'avance qu'il serait impossible de combler les besoins linguistiques des patients francophones et de leurs parents dans certains cas, un des professionnels de la santé a mentionné : « Si nous savons d'avance qu'ils n'ont pas d'infirmières francophones dans la communauté, ils viennent ici [à la clinique externe] » (traduction libre, professionnel de la santé 04), où il y a un plus grand nombre d'infirmières francophones ou bilingues qu'à domicile. Ils ont aussi mentionné qu'il existe des services d'interprétation à domicile, mais ils n'ont pas dit en avoir fait usage

auprès de leurs patients et familles francophones. Ils ont toutefois mentionné que « quand la famille a un membre qui parle les deux langues, on leur demande de faire la traduction » (traduction libre, professionnel de la santé 08). Les professionnels de la santé ont aussi expliqué que les patients franco-ontariens « peu importe s'ils ont ou non une infirmière francophone, ils finissent par se débrouiller avec une infirmière anglophone » (traduction libre, professionnel de la santé 20). Les effets du manque d'accès aux soins oncologiques à domicile en français pour les patients et les familles francophones ont été abordés par les professionnels de la santé. Une professionnelle a parlé de ses inquiétudes quant au non-respect de la confidentialité des patients francophones en racontant ceci :

« J'ai eu une patiente il y a quelques semaines, alors que nous testions un outil de dépistage du risque suicidaire chez les patients atteints de cancer, et aucune des infirmières n'était francophone lorsqu'elle a eu un résultat positif, et la patiente a essentiellement été obligée de répondre aux questions sur ses idées suicidaires pendant que sa mère s'occupait de traduire » (traduction libre, professionnel de la santé 20)

Manque de connaissances des besoins et de la réalité des patients francophones

Les professionnels de la santé ont dit ne pas avoir reçu de plaintes ni de la part des patients francophones, ni de leurs parents au regard des soins oncologiques reçus à domicile. L'un d'entre eux a répondu : « Je n'ai rien entendu de différent des familles francophones par rapport aux familles anglophones en ce qui concerne les problèmes de langue, en tout cas en ce qui concerne la prestation de soins » (traduction libre, professionnel de la santé 02). Et un autre professionnel de la santé a expliqué : « Honnêtement, de toutes les familles dont je m'occupe, je n'ai jamais entendu personne revenir me voir et me dire «je n'ai pas d'infirmière francophone» » (traduction libre, professionnel de la santé 20). Certains professionnels de la santé ont exprimé à différentes reprises leur incertitude et leur ignorance quant à l'accès réel des patients francophones atteints du cancer et de leurs parents à des infirmières francophones ou bilingues, par exemple en ces mots : « Je sais que nous avons d'autres familles parlant d'autres langues où je les vois certainement avoir des problèmes, car quand ils viennent nous voir, ils ont un traducteur. Mais pour les francophones, je ne suis pas certaine » (professionnel de la santé 22) et « Je ne suis pas vraiment certaine à quel point les infirmières qui travaillent à domicile sont bilingues. Je n'ai rien entendu à ce sujet » (traduction libre, professionnel de la santé 11). Plusieurs professionnels de la santé ont aussi sous-entendu que les familles franco-ontariennes sont bilingues. Par exemple, l'un d'entre eux a dit : « C'est plutôt rare que j'aie des familles qui parlent uniquement français en Ontario » (traduction libre, professionnel de la santé 17). Par ailleurs, un participant a dit que « toutes les familles francophones ont un certain niveau d'anglais, c'est vrai, mais pas toutes » (traduction libre, professionnel de la santé 22). En effet, deux de ses collègues ont utilisé des termes comme « francophones, francophones, francophones » ou « francophones, francophones » pour décrire les familles qui ne parlaient et ne comprenaient pas du tout l'anglais (traduction libre, professionnels de la santé 05 et 16).

DISCUSSION

Les résultats de la présente étude montrent que, bien qu'il semble facile pour les familles francophones québécoises, issues d'un milieu francophone majoritaire, de recevoir des soins oncologiques à domicile en français, ce n'est pas du tout le cas pour les familles franco-ontariennes, qui elles se trouvent dans un contexte francophone minoritaire. Une pénurie de professionnels de la santé francophones ou bilingues spécialisés en soins oncologiques pédiatriques pourrait expliquer cette disparité dans les soins de ce type offerts à domicile en français. La présente étude souligne également que les professionnels de la santé ne connaissent pas le portrait réel des soins oncologiques pédiatriques que reçoivent les patients francophones et leur famille à domicile. De plus, les professionnels de la santé ont souvent l'impression que tous les Franco-Ontariens maîtrisent la langue de Shakespeare.

Manque d'accès aux soins de santé en français

Le manque d'accès aux soins de santé en français en Ontario n'est pas nouveau; il existait bien avant l'adoption de la *Loi sur les services en français* (gouvernement de l'Ontario, 1986). Toutefois, la présente étude montre que cette problématique demeure toujours irrésolue en la plaçant dans le contexte des soins oncologiques pédiatriques à domicile en français.

Causes

Dans la présente étude, la préférence linguistique des patients et des familles recevant des soins oncologiques pédiatriques à domicile était exprimée à l'aide d'une case à cocher sur le formulaire d'admission au programme. Il est fortement recommandé de s'informer rapidement de la maîtrise de la langue par le patient afin de favoriser l'aiguillage vers les soins nécessaires et des professionnels de la santé francophones ou bilingues (de Moissac et al., 2020). Toutefois, les familles francophones issues d'un contexte linguistique minoritaire, comme en sol ontarien par exemple, n'ont pas nécessairement accès à des soins en français. Par ailleurs, les professionnels de la santé ont dit être incertains des soins que reçoivent les patients francophones, puisqu'il ne semble pas y avoir de processus en place pour évaluer les soins oncologiques pédiatriques reçus à domicile en français. C'est aux organismes de santé, possiblement aux coordonnatrices de soins, que revient la responsabilité d'évaluer l'accès et la qualité des soins offerts aux patients et aux familles en milieu francophone minoritaire. Dans les cas où les préférences linguistiques des patients sont prises en compte, certains patients, familles et professionnels de la santé reconnaissent l'incapacité du système à fournir des soins en français en raison d'une pénurie de professionnels de la santé francophones ou bilingues. Ainsi, les organismes doivent se munir de stratégies ciblées pour recruter et retenir des professionnels de la santé francophones ou bilingues. Ces stratégies peuvent comprendre : 1) l'embauche de professionnels de la santé non encore bilingues mais en faveur du bilinguisme pour l'obtention d'une permanence d'emploi, 2) le recrutement de professionnels de la santé issus de milieux francophones majoritaires (au Québec, en France, en Afrique, etc.) et 3) l'offre d'une formation linguistique continue aux professionnels de la santé bilingues en poste (Savard et al., 2017).

Selon les francophones issus de contexte linguistique minoritaire, le manque d'accès aux soins de santé serait attribuable à la pénurie de professionnels de la santé parlant français (Gagnon-Arpin et al., 2014). Dans le cas de la présente étude, on note non seulement un manque d'infirmières en oncologie pédiatrique travaillant en milieu communautaire, mais aussi une pénurie d'infirmières qui maîtrisent également le français. Comme dans l'étude de Chartrand et collaborateurs (2019), la langue de Molière est vue comme une compétence supplémentaire recherchée lors de l'embauche, dans ce cas-ci d'infirmières aspirant à travailler à domicile auprès d'enfants atteints du cancer et de leurs parents. Des études montrent qu'à l'embauche, la majorité des employeurs priorisent effectivement les compétences cliniques plutôt que la langue parlée par les candidates (Aucoin, 2018).

D'autres raisons pourraient expliquer l'absence d'offre active de soins oncologiques pédiatriques à domicile en français. D'abord, les professionnels de la santé ont rapporté que les familles franco-ontariennes sont bilingues, donc qu'elles parlent et comprennent l'anglais. Ainsi, il serait inutile de leur offrir des soins de santé en français. Bien que certains de ces patients puissent parler la langue majoritaire, cela ne signifie toutefois pas qu'ils sont à l'aise de s'exprimer ou même de recevoir des soins de santé en anglais (Drolet et al., 2017). Les professionnels de la santé qui ont participé à la présente étude ont également indiqué ne jamais avoir reçu de plaintes à l'effet que les familles n'avaient pas accès à des soins en français. Plusieurs professionnels de la santé considèrent que, lorsque personne ne demande à être servi dans la langue officielle minoritaire, cela signifie qu'il n'y a pas de problème à offrir des soins de santé à domicile en anglais (Forgues et al., 2014; Villard, 2018). Toutefois, ces croyances sont aux antipodes de la réalité vécue par les familles francophones en contexte linguistique minoritaire, ce qui nuit à la qualité des soins et à la sécurité des patients (van Kemenade et Forest, 2019; Villard, 2018). En effet, il est bien connu que les francophones vivant en contexte minoritaire n'osent pas demander des soins en français (Forgues et al., 2014). Il est possible que ceux-ci cessent de le demander et acceptent de recevoir leurs soins en anglais lorsqu'ils ne réussissent pas à les avoir en français (van Kemenade et Forest, 2019). Malheureusement, le fait qu'ils arrêtent de demander des services en français et taisent les plaintes contribue à la perception qu'il n'y a pas de demande, donc aucun problème (van Kemenade et Forest, 2019).

Conséquences

Devant le manque d'accès aux soins de santé offerts en français, les patients francophones choisissent souvent de s'adapter à la situation en acceptant de recevoir leurs soins dans la langue majoritaire, soit en anglais (van Kemenade et Forest, 2019). Les barrières linguistiques entre les professionnels de la santé et les enfants francophones atteints de cancer et leurs parents entraînent une piètre communication. Des données probantes soutiennent d'ailleurs que ces barrières linguistiques existent pour les francophones vivant hors Québec (de Moissac et Bowen, 2019). Elles compromettent l'accès aux soins et leur qualité ainsi que la sécurité des patients (Al Shamsi et al., 2020; de Moissac et Bowen, 2019; Khan et al., 2020) puisqu'elles accroissent les risques dans le

processus de diagnostic, dans les interventions et dans les traitements (Bouchard et Desmeules, 2017). Dans le contexte particulier des soins oncologiques pédiatriques à domicile, les barrières linguistiques pourraient également avoir des effets négatifs sur la santé et le bien-être, la qualité de vie et la satisfaction des patients et de leur famille.

Solutions

Les professionnels de la santé et les organismes de santé dont il était question dans la présente étude ont réagi de différentes façons au manque à gagner d'infirmières francophones en milieu communautaire. Dans les rares cas où la coordonnatrice de soins connaissait d'avance le besoin de soins en français des patients et des familles et où elle savait qu'il était impossible de leur garantir la prestation de services en français, elle les invitait à venir recevoir leurs soins à la clinique externe, où il y a un plus grand nombre d'infirmières francophones ou bilingues. Ce faisant, ces patients et ces familles ont parcouru de grandes distances pour accéder à des soins oncologiques en français, contrairement aux patients et aux familles anglophones (Forest, 2019). De tels déplacements supplémentaires entre leur domicile et le centre hospitalier s'ajoutent au fardeau financier déjà ressenti par les patients atteints du cancer et leur famille (Warner et al., 2015). En n'ayant pas eu accès aux soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en raison de la pénurie de professionnels de la santé francophones ou bilingues, les patients francophones et leur famille n'ont pas bénéficié des mêmes avantages que les patients et les familles anglophones qui ont reçu leurs soins dans le confort de leur foyer. Alors que cette stratégie se voulait une solution de rechange pour garantir un accès aux soins oncologiques pédiatriques en français en milieu hospitalier, elle a plutôt contribué aux iniquités de santé entre les patients francophones et les patients anglophones.

Selon les professionnels de la santé ayant participé à la présente étude, il existe des services d'interprétation pour soutenir les patients francophones et leur famille; cependant, aucun d'entre eux n'a dit y faire appel. Les organismes de santé et les professionnels de la santé doivent avoir recours à la traduction formelle, soit celle assurée par des traducteurs ou des interprètes professionnels, puisque ce serait dans le plus grand intérêt de leurs patients et des familles francophones (Hsieh, 2015). Dans cette étude, les professionnels de la santé ont eu recours à la traduction informelle, c'est-à-dire à des membres de famille dits bilingues. Toutefois, ce cas de figure engendre souvent des situations problématiques en entravant, par exemple, le droit à la confidentialité des patients (Bowen, 2015). Bien que certains membres de la famille ou amis soient bilingues, les professionnels de la santé ne devraient pas les solliciter pour assurer la traduction (Farmanova et al., 2018). La présente étude souligne que ce sont les professionnels de la santé, majoritairement anglophones, qui prennent la décision ou non d'accéder aux ressources disponibles comme les services d'interprétation. Ce sont eux aussi qui déterminent si les patients francophones et leur famille maîtrisent suffisamment l'anglais et si les professionnels de la santé doivent leur parler en français, et ce, malgré que le programme documente la préférence linguistique des patients. Une prise en charge organisationnelle s'avère

essentielle, par exemple en procédant à une évaluation des soins oncologiques pédiatriques offerts aux patients francophones et à leur famille à domicile en français ainsi que de leur satisfaction par rapport aux soins. Une telle évaluation devrait être effectuée périodiquement par les administrateurs afin d'adapter rapidement aux résultats obtenus lors de l'enquête.

Limites

Comme dans toutes les études, celle-ci comporte des limites. La plus importante est liée à l'échantillon, qui ne comprend ni patient (enfant) ni parent. De futures recherches explorant les perceptions des enfants et des parents francophones à l'égard des soins oncologiques pédiatriques à domicile en français devront être menées, et ce, dans le but de compléter le portrait dressé à partir des résultats et des conclusions de la présente étude. De telles recherches permettraient de mieux comprendre la réalité vécue par les patients francophones atteints du cancer et par leurs parents dans un contexte linguistique minoritaire.

CONCLUSION

Les perceptions générales des professionnels de la santé quant à la qualité des soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en français doivent être prises en compte par les administrateurs du programme de soins oncologiques pédiatriques à domicile ainsi que par les professionnels interdisciplinaires issus des milieux hospitalier et communautaire. Les perceptions et les besoins des patients francophones et de leur famille mettent en lumière le manque d'accès aux soins de santé en français. En prenant ces perceptions en compte et en y donnant suite, les administrateurs contribueront à améliorer la qualité des soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en français et à diminuer ainsi les risques associés à la discordance linguistique en santé. Par ailleurs, de futures recherches devront aussi se pencher sur les perceptions des administrateurs des soins oncologiques pédiatriques offerts à domicile en français afin de mieux comprendre le rôle qu'ils jouent dans la planification et l'évaluation des soins en français.

FINANCEMENT

La présente étude a été financée par les subventions obtenues par JC auprès du Consortium national de formation en santé (CNFS) et par les subventions de la Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) Research Unit octroyées à LJ, JC et DJ. Ces sources de financement n'ont eu aucune influence sur la conceptualisation ou la réalisation de l'étude.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier les professionnels de la santé qui ont généreusement raconté leur expérience ainsi que Juliana Choueiry, Michelle Lamont, Nadia Maisonneuve, Renée Morin, Lauren Mulrooney, Élyse Patry et Terry-Lynn Emmanuel pour leur contribution au recrutement des participants et à la collecte de données.

RÉFÉRENCES

- Al Shamsi, H., Almutairi, A. G., Al Mashrafi, S., & Al Kalbani, T. (2020). Implications of Language Barriers for Healthcare: A Systematic Review. *Oman Medical Journal*, 35(2), e122. <https://doi.org/10.5001/omj.2020.40>
- Al Shamsi, H., Almutairi, A. G., Al Mashrafi, S., & Al Kalbani, T. (2020). Implications of language barriers for healthcare: A systematic review. *Oman Medical Journal*, 35(2), e122. <https://doi.org/10.5001/omj.2020.40>
- Aucoin, N. (2018). *Rapport sur les services offerts en français dans les foyers de soins de longue durée et les soins à domicile dans les régions acadiennes de la Nouvelle-Écosse*. Préparé pour le Réseau Santé - Nouvelle-Écosse. http://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/12/RSNE_Rapport-foyers-soins-domicile-2018_FR.pdf
- Bouchard, L., & Desmeules, M. (2017). The health of Francophone seniors living in minority communities in Canada: Issues and needs. In M. Drolet, P. Bouchard et J. Savard (Eds.) *Accessibility and Active Offer. Health Care and Social Services in Linguistic Minority Communities*. University of Ottawa Press.
- Bouchard, L., Gaboury, I., Chomienne, M. H., Gilbert, A., & Dubois, L. (2009). La santé en situation linguistique minoritaire. *Healthcare Policy*, 4(4), 36.
- Bowen, S. (2015). *The impact of language barriers on patient safety and quality of care*. Société Santé en français.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Chartrand, J., Vandyk, A., Beké, É., Balasa, R., Loranger, C., Muray, M., ... & Baker, C. (2019). La pénurie de professeures de sciences infirmières au Canada et ses effets sur les programmes de formation en sciences infirmières offerts en français. *Minorités linguistiques et société/Linguistic Minorities and Society*, 11, 95–116.
- Commissariat aux services en français de l'Ontario. (2018). Étude sur la désignation: revitaliser l'offre de services en français. http://www.reseaudumieuxetre.ca/wp-content/uploads/2018/04/OFLSC-275398-Special-Report_2018_03_06_FR-FINAL.pdf
- de Moissac, D., & Bowen, S. (2019). Impact of language barriers on quality of care and patient safety for official language minority Francophones in Canada. *Journal of Patient Experience*, 6(1), 24–32.
- de Moissac, D., Savard, J., Savard, S., Giasson, F., & Kubina, L.-A. (2020). Management strategies to improve French language service coordination and continuity for official language Francophone seniors in Canada. *Healthcare Management Forum*, 33(6), 271–276. <https://doi.org/10.1177/0840470420931115>
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M.-J. (2017). Problématique Générale : Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active de services sociaux et de santé au sein de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans M. Drolet, P. Bouchard, J. Savard, J. Benoît, et S. van Kemenade (Eds.) *Accessibilité et offre active : Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire*. Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Duran, J., Bravo, L., Torres, V., Craig, A., Heidari, J., Adlard, K., Secola, R., Granados, R., & Jacob, E. (2020). Quality of life and pain experienced by children and adolescents with cancer at home following discharge from the hospital. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 42(1), 46–52. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001605>
- Farmanova, E., Bonneville, L., & Bouchard, L. (2018). Active offer of health services in French in Ontario: Analysis of reorganization and management strategies of health care organizations. *The International Journal of Health Planning and Management*, 33(1), e194–e209.
- Forest, M. (2019). *Needs assessment for a navigation system to serve francophones and Acadians in the St. John's, Newfoundland and Labrador, area*. <https://savoir-sante.ca/fr/outils/rapports/download/364/560/21?method=view>
- Forgues, É., Landry, R., & Long, D. (2014). *L'accès aux services de santé en français et leur utilisation en contexte francophone minoritaire*. Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques, Université de Moncton.
- Gagnon-Arpin, I., Bouchard, L., Leis, A., & Bélanger, M. (2014). *Accès et utilisation des services en langue minoritaire*. Sous la direction de R. Landry. La vie dans une langue officielle minoritaire au Canada. Gouvernement de l'Ontario. (2016). *Services en français (Loi sur les)*, L.R.O. 1990, chap. F.32. <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/90f32>
- Hsieh, E. (2015). Not just “getting by”: factors influencing providers' choice of interpreters. *Journal of General Internal Medicine*, 30(1), 75–82.
- Jibb, L. A., Chartrand, J., Masama, T. & Johnston, D. (2020) Home-based pediatric cancer care: Perspectives and improvement suggestions from children, family caregivers, and clinicians. *Manuscript submitted for publication to JCO Oncology Practice*.
- Khan, A., Yin, H. S., Brach, C., Graham, D. A., Ramotar, M. W., Williams, D. N., ... & Dreyer, B. P. (2020). Association between parent comfort with English and adverse events among hospitalized children. *JAMA Pediatrics*, 174(12), e203215.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.
- Lippert, M., Semmens, S., Tacey, L., Rent, T., Defoe, K., Bucsis, M., Shykula, T., Crysdale, J., Lewis, V., Strother, D., & Lafay-Cousin, L. (2017). The hospital at home program: No place like home. *Current oncology*, 24(1), 23–27. <https://doi.org/10.3747/co.24.3326>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23, 334–340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008))
- Savard, S., de Moissac, D. L., Benoît, J., Ba, H., Zellama, F., Giasson, F., & Drolet, M. (2017). Le recrutement et la rétention d'intervenants en santé et services sociaux bilingues en situation francophone minoritaire à Winnipeg et à Ottawa. Dans M. Drolet, P. Bouchard, & J. Savard (Eds.), *Accessibilité et offre active: Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (p. 229–253). Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Statistique Canada (2016a). *Tableau: Langue maternelle selon l'âge (Total), chiffres de 2016 pour la population à l'exclusion des résidents d'un établissement institutionnel du Canada, provinces et territoires, Recensement de 2016 – Données intégrales (100%)*.
- Statistique Canada. (2016b). *Portrait des minorités de langue officielle au Canada: les francophones de l'Ontario, Recensement de 2006*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-642-x/89-642-x2010001-fra.pdf?st=x5ziYchp>
- van Kemenade, S. & Forest, M. (2019). *Mental health and addictions services in Newfoundland and Labrador: the needs of francophones and Acadians in five communities in the province*. Préparé pour le Réseau Santé en français de Terre-Neuve-et-Labrador. <https://savoir-sante.ca/fr/outils/rapports/download/362/558/21?method=view>
- van Warmerdam, J., Sutradhar, R., Kurdyak, P., Lau, C., Pole, J. D., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2020). Long-term mental health outcomes in mothers and siblings of children with cancer: A population-based, matched cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 38(1), 51–62.
- Villard, C.F. (2018). *French language services in the home care system PEI French health network*. <http://santeipe.ca/wp-content/uploads/French-Language-Services-in-Home-Care-September-2018-finalcecivillard.pdf>
- Warner, E. L., Kirchoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), 12–18.