

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 34, Issue 4 • Fall 2024
eISSN: 2368-8076



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

L'expérience d'accès aux soins de soutien au Nouveau-Brunswick (Canada) pour les survivants du cancer et leurs proches aidants

par Charlotte Schwarz, Alison Luke, Julia Besner, Luke MacNeill, Lauren Renée Ashfield, Julie Easley, Stephanie McIntosh-Lawrence, et Shelley Doucet

RÉSUMÉ

Les soins de soutien peuvent réduire la détresse et améliorer la qualité de vie des survivants du cancer et de leurs proches aidants. Malheureusement, l'accès à ces services est souvent complexe. C'est pourquoi la présente étude visait à examiner l'expérience d'accès aux soins de soutien au Nouveau-Brunswick (Canada) pour les survivants du cancer et leurs proches aidants, ainsi qu'à jauger leur intérêt éventuel envers la création d'un centre provincial de soins de soutien. En tout, 44 personnes ont participé à un sondage (en ligne ou par la poste) visant à comprendre les besoins en soins de soutien et l'expérience d'accès à ce type de services. Les résultats ont révélé quels étaient les besoins les plus importants pour les participants (c.-à-d. le soutien mental et socioaffectif). De nombreux répondants ignoraient l'existence des services de suivi et la manière d'y accéder. Les participants avaient divers besoins non satisfaits en matière de soins, notamment concernant le soutien informationnel et la coordination des soins. Tous ont dit qu'ils aimeraient avoir un centre

de soutien au Nouveau-Brunswick. Ces conclusions ont permis de formuler des recommandations centrales pour améliorer la coordination et la prestation des soins de soutien pour cette population.

Selon la définition de l'American Cancer Society (s.d.), le terme « survivants du cancer » désigne toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer, quel que soit le stade de la maladie ou du traitement; ces personnes ont souvent besoin d'une variété de soins de soutien en plus des traitements médicaux. Les soins de soutien sont une gamme de services conçus pour répondre aux besoins physiques, socioaffectifs, psychologiques, spirituels et pratiques des survivants et de leurs proches aidants pendant le traitement et le suivi (Fitch, 2008). Lorsqu'ils ont accès à ces services au bon moment, les survivants du cancer font souvent état d'une meilleure qualité de vie (Jordan et al., 2018) et peuvent même voir leur survie prolongée (Berman et al., 2020; Monnery et al., 2018). Cependant, les soins de soutien ne sont pas toujours bien intégrés aux soins usuels en oncologie (Berman et al., 2020; Brazil, 2004), ce qui limite l'accès à ces services et nuit à la qualité des soins (Olver et al., 2020). Afin d'en savoir plus sur les lacunes dans les soins de soutien, la présente étude exploratoire a examiné les expériences de survivants du cancer et de leurs proches aidants vivant au Nouveau-Brunswick, au Canada. Elle a également sondé l'intérêt des survivants envers la création d'un centre de soutien au Nouveau-Brunswick, et la forme que pourrait prendre idéalement un tel centre.

AUTEURS

Charlotte Schwarz, M.A., coordonnatrice de recherche, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

Alison Luke, Ph.D., assistante de recherche, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

Julia Besner, M.A., diététiste, assistante de recherche, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

Luke MacNeill, Ph.D., boursier postdoctoral, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

Lauren Renée Ashfield, assistante de recherche, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

Julie Easley, Ph.D., directrice de recherche, Service d'enseignement médical, Réseau de santé Horizon, 700, rue Priestman Street, Fredericton, Nouveau-Brunswick, E3B 5N5

Stephanie McIntosh-Lawrence, B.Sc., technologie en radiothérapie, radio-oncologie, Réseau de santé Horizon, 400, avenue de l'Université, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2L 4L2

Shelley Doucet, Ph.D., professeure, Département de sciences infirmières et de sciences de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, 100, chemin Tucker Park, Saint John, Nouveau-Brunswick, E2K 5E2

DOI:10.5737/23688076344531

CONTEXTE ET OBJECTIF

Les services de soutien visent principalement à fournir aux survivants du cancer et à leurs proches aidants un meilleur accès aux soins de soutien, qui se caractérisent par « la prévention et la gestion des effets néfastes du cancer et des traitements » (Multinational Association of Supportive Care in Cancer, s.d., paragr. 3). Ils comprennent différentes ressources – groupes de soutien, programmes d'information, séances de mise en forme et de rééducation, cours de nutrition, soutien psychologique, etc. – visant toujours à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer (Fincham et al., 2005; Fitch, 1994, 2008; Harrison et al., 2009; Klastersky et al., 2016; Kirkham et al., 2019; Olver et al., 2020; Stiefel et Guex, 1996). Les soins de soutien aident les survivants et les proches aidants à s'adapter aux répercussions du diagnostic et des traitements, en plus de réduire le nombre de visites à la clinique ou aux urgences et le nombre de séjours à l'hôpital, diminuant d'autant la pression exercée sur le système de santé (Berman et al., 2020). Malgré ces avantages, les soins de soutien ne sont

souvent pas disponibles en raison des finances limitées des organismes de santé (Beesley et al., 2008). À cause de cette absence de services, plusieurs besoins, qu'ils soient de nature socioaffective et psychologique (Hodgkinson et al., 2007; Sanson-Fisher et al., 2000), informationnelle (Fincham et al., 2005; King et al., 2015; Sutherland et al., 2009) ou physique, demeurent insatisfaits (Evans Webb et al., 2021; Harrison et al., 2009; Sarkar et al., 2015), et les patients peinent alors à accomplir leurs activités quotidiennes (Harrison et al., 2009).

La présente étude examine l'expérience d'accès (y compris les lacunes et obstacles) aux soins de soutien des survivants du cancer du Nouveau-Brunswick et de leurs proches. Le Nouveau-Brunswick est une petite province canadienne bilingue de quelque 835 000 habitants, dont la moitié environ vit en milieu rural (Statistique Canada/Statistics Canada, 2018, 2023). En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, la province a la responsabilité de fournir les services médicalement nécessaires à ses résidents, incluant les soins oncologiques (Tiedmann, 2008). La définition de « médicalement nécessaire » ne mentionne pas explicitement tous les soins de soutien; le financement (ou pas) de ces services spécifiques reste donc du ressort de la province. D'après le site Web du gouvernement du Nouveau-Brunswick, deux centres de soins oncologiques dans la province, tous deux situés en milieu urbain, offrent actuellement la radiothérapie : le Centre d'oncologie Dr-Léon-Richard à Moncton, et l'Atlantic Health Sciences Cancer Centre à Saint John. On trouve d'autres cliniques d'oncologie dans la province offrant d'autres soins et traitement. Mieux comprendre l'expérience des survivants du cancer et de leurs proches aidants dans la province, contribuera à orienter la prestation des soins oncologiques au Nouveau-Brunswick ainsi que les services de soins de soutien aux patients atteints de cancer ailleurs au pays.

La présente étude cherchait aussi à jauger l'intérêt pour un centre de soins de soutien au Nouveau-Brunswick, et à quoi un tel centre pourrait ressembler idéalement. Les centres de soins de soutien ont pour but d'améliorer la vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aidants en offrant une variété de services, comme des cours d'activité physique, des groupes de soutien, la prise en charge des symptômes, etc. (Dempsey Center, 2019). Le Dempsey Center dans le Maine (<https://www.dempseycenter.org/>) et les centres Wellspring au Canada (<https://wellspring.ca/>) en sont deux exemples. Au moment d'écrire ces lignes, il n'y avait pas de centre de soins de soutien au Nouveau-Brunswick.

MÉTHODOLOGIE

La présente étude a fait appel à des méthodes mixtes. Une stratégie d'échantillonnage raisonné a permis de recruter des survivants du cancer ayant reçu un diagnostic ou un traitement au cours des cinq dernières années, ainsi que des proches aidants (souvent des membres de la famille) et des prestataires de soins (professionnels de la santé) ayant fourni des soins dans cette même période. Dans la présente étude, la définition retenue du terme « survivant du cancer » est celle de l'American Cancer Society (s.d.), qui englobe tous les patients ayant reçu un diagnostic de cancer ou un traitement oncologique. Les participants ont été recrutés par l'intermédiaire

des médias sociaux, d'envoi de courriels, d'infolettres en ligne et d'affiches posées dans les espaces communautaires et les centres de santé et d'oncologie du Nouveau-Brunswick. Le recrutement s'est déroulé de juillet 2021 à septembre 2023. Les participants potentiels contactaient l'équipe de recherche par téléphone ou par courriel pour en savoir plus sur l'étude.

Les sondages ont été remplis de manière indépendante en ligne ou par la poste, ou alors par téléphone avec un assistant ou une assistante de recherche. L'équipe de recherche a conçu les questionnaires à partir des données de la littérature scientifique et de discussions avec diverses parties prenantes. Le sondage commençait par une série de questions démographiques sur l'âge, l'identité sexuelle, le lieu de résidence, l'état civil, la langue parlée à la maison, le plus haut niveau de scolarité atteint, la situation professionnelle, la profession et l'appartenance religieuse. Les versions du sondage variaient légèrement selon qu'elles étaient destinées aux survivants du cancer, aux proches aidants ou aux prestataires de soins. Les survivants du cancer devaient répondre à une série de questions sur le type de cancer et le temps écoulé depuis le diagnostic et le traitement. Ils devaient aussi juger de l'importance des différents soins de soutien et de leur disponibilité, et décrire les lacunes dans les services et les obstacles à l'accès. Le sondage se terminait par des questions sur la possible création d'un centre de soins de soutien au Nouveau-Brunswick. Les proches aidants et les prestataires de soins devaient répondre à des questions similaires sur le diagnostic et le soutien offert à la personne dont ils s'occupent, l'importance des soins de soutien, la disponibilité des services, les lacunes et les obstacles. Leur opinion sur un possible centre de soins de soutien au Nouveau-Brunswick était également sondée. Les choix de réponse variaient selon les questions, certaines utilisant des échelles de Likert, d'autres des choix multiples ou encore des réponses ouvertes. Les questionnaires étaient disponibles en anglais et en français.

Les données du sondage ont été colligées et organisées à l'aide de la version 29 du logiciel SPSS Statistics (IBM). Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives (ex. nombre d'occurrences). Les données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu, réalisée par deux étudiants de maîtrise possédant de l'expérience en recherche qualitative. Chacun a examiné les données qualitatives afin d'établir une liste de codes préliminaires avec leur définition. Ils se sont ensuite réunis pour examiner les codes et les définitions, et finaliser le guide de codification. Les données ont été téléversées dans la version 14 du logiciel Nvivo (QSR International) pour une analyse plus approfondie. Les rapports de codage ont été produits par Nvivo. Des professionnels de la recherche ont synthétisé le contenu des résumés du codage et fait ressortir les thèmes.

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Les chercheurs ont reçu 44 réponses en tout : 33 de survivants du cancer, 9 de proches aidants et 2 de professionnels de la santé. En raison du faible nombre de réponses par des professionnels de la santé, celles-ci ont été exclues de l'analyse, ce qui porte la taille totale de l'échantillon à 42.

Chez les 33 survivants du cancer, la tranche d'âge médiane était de 55 à 64 ans; il y avait 27 femmes et 6 hommes. Parmi les 9 proches aidants (7 femmes et 2 hommes), la tranche d'âge médiane était de 45 à 54 ans.

La plupart des survivants de cancer résidaient dans les régions les plus peuplées de la province (Fredericton, Saint John et Moncton). Pour ce qui est des proches aidants, les participants étaient répartis de façon assez égale entre les régions urbaines et rurales. La majorité des participants étaient mariés ou conjoints de fait ($n = 29$); les autres étaient divorcés ou séparés ($n = 6$), célibataires ($n = 4$), veufs ($n = 2$), ou ont préféré ne pas répondre ($n = 1$). Pour ce qui est du nombre d'années écoulées depuis le diagnostic, la répartition est assez équitable : 8 participants avaient reçu leur diagnostic au cours de la dernière année; entre 1 et 2 ans s'étaient écoulés pour 10 participants; 3 à 4 ans pour 9 participants; et 6 enfin avaient eu leur diagnostic il y a plus de 5 ans, mais avaient toutefois subi un traitement dans les 5 dernières

années. Les types de cancers et de traitements variaient considérablement au sein de l'échantillon.

Soins de soutien aux patients atteints de cancer

Importance des soins de soutien

On a demandé aux participants d'évaluer l'importance des différents soins de soutien à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points, allant de *pas important* à *très important* (tableau 1). Les services généralement en tête de liste étaient ceux qui permettaient aux patients de savoir à quoi s'attendre des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, qui contribuaient à renforcer le bien-être et la résilience, et qui offraient une assistance pour le contrôle de la douleur et des symptômes, ou proposaient des soins palliatifs. Les proches aidants étaient d'avis que la prise en charge de la douleur et des symptômes et les soins palliatifs, ainsi que le fait de savoir à quoi s'attendre lors des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, étaient les aspects les plus importants pour les survivants du cancer;

Tableau 1

Importance des soins de soutien pour les survivants du cancer, selon leur perception et celle de leurs proches aidants

Services de soins de soutien	Survivants					Proches aidants				
	N	% TI	% I	% AI	% PI	N	% TI	% I	% AI	% PI
Cours et ateliers sur la santé et le bien-être	33	58	27	3	12	9	33	33	22	11
Aide au transport	33	24	15	33	27	9	22	33	0	44
Gestion de la vie personnelle grâce à des séances de soutien aux patients	33	48	36	6	9	9	56	11	22	11
Information pour savoir à quoi s'attendre des traitements de chimiothérapie/radiothérapie	32	78	19	3	0	9	67	11	0	22
Services de médecine intégrative (ex. massage, reiki, acupuncture)	33	55	21	15	9	9	44	22	22	11
Méditation et techniques de relaxation	33	52	18	24	6	9	44	22	22	11
Programmes pour les enfants (ex. art-thérapie, groupe pour adolescents)	33	24	27	12	36	8	25	13	0	63
Séances d'information sur la nutrition et la cuisine saine	32	56	28	9	6	9	56	33	11	0
Contrôle de la douleur et des symptômes/soins palliatifs	33	46	30	15	9	9	11	56	0	33
Séances d'accompagnement pour la perte et le deuil	33	61	9	12	18	9	33	44	0	22
Pain and symptom management/palliative care	32	66	13	13	9	9	78	11	0	11
Grief and loss management sessions	32	41	28	19	13	9	56	33	0	11
Renforcement du bien-être et de la résilience	33	67	27	6	0	9	22	56	11	11
Communauté et création de liens	33	61	15	12	12	9	33	33	11	22
Autres	14	36	29	0	36	4	50	0	0	50

Note. TI = Très important, I = Important, AI = Assez important, PI = Pas important

venaient ensuite les séances d'accompagnement en cas de perte et de deuil, le soutien à l'adaptation à la vie avec le cancer, et les services de travail social et de counseling. Pour les deux groupes de participants, les programmes pour enfants et l'aide au transport n'avaient souvent pas d'importance.

On a également demandé aux proches aidants d'évaluer les soins de soutien les plus importants pour eux-mêmes (tableau 2) à l'aide de catégories légèrement différentes. Les conseils et le soutien aux membres de la famille, aux parents et aux proches aidants des personnes touchées par le cancer, ainsi que les séances d'accompagnement en cas de perte et de deuil étaient jugés les plus importants, suivis des ateliers et des cours sur la santé et le bien-être, des services de médecine intégrative et du renforcement du bien-être et de la résilience. L'aide au transport était le plus souvent considérée sans importance pour les survivants du cancer.

On a demandé à tous les participants au sondage de dresser la liste de leurs trois besoins principaux en matière de services de soutien. Dans l'ensemble de l'échantillon, le soutien mental et socioaffectif ($n = 27$) était le point le plus souvent nommé; de nombreux participants ont également mentionné l'aide financière ($n = 18$), l'accès à de l'information précise sur le cancer ($n = 17$), l'accès à des services multidisciplinaires ($n = 16$), le soutien local ou par les pairs ($n = 13$), la navigation ($n = 13$) et l'aide pour reprendre la vie après le cancer ($n = 10$).

Services de suivi

Les survivants du cancer ont été invités à évaluer leur expérience des services de santé et de soutien reçus après le traitement sur une échelle de Likert en 5 points (de *très mauvais* à *très bon*). Les questions visaient à déterminer si les soins de suivi répondaient aux besoins des survivants et si ces derniers étaient en mesure d'accéder aux services requis en temps opportun. Comme le montre le tableau 3, les réponses varient considérablement. Près de la moitié des participants ont déclaré que leur accès à des soins de suivi répondant à leurs besoins était bon ou très bon, plus du quart a plutôt dit que l'accès était mauvais ou très mauvais, et un quart jugeaient que l'accès était acceptable. Les réponses étaient exactement les mêmes lorsqu'on leur demandait d'évaluer leur capacité d'accéder aux bons services au moment où ils en avaient besoin.

Disponibilité des services

Les 33 répondants à cette question pouvaient cocher plus d'une réponse. En tout, 18 survivants du cancer ont dit avoir trouvé les ressources ou services de soins de soutien qu'ils cherchaient, 12 ne savaient pas où aller ou à qui poser des questions sur ces services, 9 pensaient ne pas avoir accès à ces services, et 7 ne savaient pas qu'ils pouvaient poser des questions à ce sujet. Un seul participant ne voulait pas obtenir ces services. Personne ne s'est dit être trop gêné pour poser des questions sur les services.

Tableau 2

Importance des soins de soutien pour les proches aidants, selon leur perception

	N	% TI	% I	% AI	% PI
Cours et ateliers sur la santé et le bien-être	9	44	56	0	0
Aide au transport	9	33	22	11	33
Conseils et soutien pour les membres de la famille, les parents et les proches aidants des personnes touchées par le cancer	9	67	33	0	0
Services de médecine intégrative (ex. massage, reiki, acupuncture)	9	44	44	11	0
Méditation et techniques de relaxation	9	22	56	22	0
Séances d'accompagnement pour la perte et le deuil	9	56	22	11	11
Renforcement du bien-être et de la résilience	9	44	44	11	0
Communauté et création de liens	9	22	78	0	0
Autres	4	50	0	0	50

Tableau 3

Évaluation des soins de soutien reçus en période de suivi

Accès aux soins de suivi	N	% Très bon	% Bon	% Acceptable Mauvais Très mauvais		
				% Acceptable	% Mauvais	% Très mauvais
Dans l'ensemble, j'ai reçu des soins de soutien répondant à mes besoins	32	25	22	25	12	16
J'ai obtenu les bons services au moment où j'en avais besoin	32	28	16	25	22	9

En réponse aux questions ouvertes, de nombreux participants ont évoqué les services qui manquaient : soutien pendant et après le diagnostic, approches de médecine intégrative, aide financière, accès à l'information. Un participant a résumé les services de soutien manquants comme suit : « Il faut des solutions aux difficultés physiques après la fin du traitement, aux difficultés émotionnelles, aux problèmes pratiques et au manque de services de soutien (comme un psychologue, dans mon cas). » (survivant du cancer, participant 36) De nombreux participants se sont dits dépassés par le diagnostic et le traitement, un sentiment que venait aggraver la difficulté à obtenir de l'information adéquate concernant les services.

Services d'information

En réponse aux questions ouvertes sur les services d'information, les survivants du cancer et les proches aidants ont dit que ce genre de services leur auraient été utiles, en particulier l'éducation ou l'information sur les ressources disponibles, et l'information leur permettant de savoir à quoi s'attendre. Comme l'a déclaré un proche aidant : « Nous étions perdus. Nous n'avions aucune idée de ce à quoi nous attendre, de ce qui allait arriver ou de la manière de faire face à ce que nous vivions. » (proche aidant, participant 41) De nombreux participants devaient trouver l'information eux-mêmes : « J'ai dû chercher sur Google pour savoir à quoi m'attendre. Ce serait bien que quelqu'un soit désigné pour répondre aux questions ou donner des conseils sur les prochaines étapes du parcours et expliquer à quoi il faut s'attendre après le diagnostic. » (survivant du cancer, participant 34) Les survivants et les proches aidants ont aussi fréquemment évoqué l'importance de recevoir de l'information fondée sur des données probantes.

On a demandé aux participants d'indiquer leurs préférences quant aux modes d'information. Les survivants ont le plus souvent cité les webinaires et les téléconférences ($n = 27$), suivis des ateliers interactifs en personne ($n = 24$) et des articles sur le Web ($n = 20$). Selon les proches aidants, les webinaires et les ateliers en personne ($n = 5$) ainsi que les infolettres électroniques ($n = 5$) étaient les meilleures méthodes de diffusion de l'information pour la personne dont ils s'occupaient. Pour eux-mêmes, ils préféraient les webinaires et les ateliers en personne ($n = 6$), de même que les ateliers interactifs en personne ($n = 5$).

Services de soutien en santé mentale

On a posé aux survivants du cancer des questions sur l'accès au soutien en santé mentale et au counseling en leur demandant de sélectionner dans une liste les services de santé mentale qu'ils avaient reçus. La majorité des participants ($n = 17$) a eu accès à des services de counseling individuel. Venaient ensuite les groupes de soutien par les pairs sur les médias sociaux ($n = 14$). Certains participants ont également dit avoir eu accès à des groupes de soutien par les pairs en ligne dirigés par des professionnels ($n = 5$), à des groupes de soutien par les pairs en personne ($n = 5$), à des programmes communautaires de bien-être ($n = 3$), à une fin de semaine de retraite ($n = 3$), à un groupe de soutien par les pairs au téléphone ($n = 2$), à un groupe de mentorat individuel par les pairs ($n = 2$) et à divers services, qui ont été classés dans la catégorie « autres » ($n = 8$).

En réponse aux questions ouvertes, les participants ont dit que les services de soutien et de santé mentale dans le système de santé publique étaient limités, et ont signalé les coûts élevés des services privés. Pour ce qui est de l'accès aux services, certains participants ont fait état de longs délais d'attente ou d'un nombre de séances limitées. D'autres ont indiqué que le centre d'oncologie n'offrait pas d'aide psychologique :

Avant, il y avait une psychologue à temps plein dans le service d'oncologie de [nom du lieu]. Son aide m'a été extrêmement précieuse. Il n'y a plus de services psychologiques depuis des années. Heureusement, je peux consulter cette personne, car elle a un petit cabinet privé en dehors de l'hôpital et mon assurance couvre ce service. Par le passé, j'ai demandé s'il existait un groupe de soutien en oncologie animé par un psychologue. On m'a répondu que non. (survivant du cancer, participant 36)

Plusieurs participants n'avaient pas l'impression que l'équipe médicale se préoccupait des problèmes de santé mentale, ou qu'elle ne faisait pas d'efforts pour mettre les patients en contact avec des services de soutien. Selon les participants, l'accès à des groupes de soutien par les pairs, adaptés aux différents stades de la maladie et aux types de cancer, serait une ressource nécessaire :

Il faut davantage de soutien par les pairs, de possibilités d'apprentissage, de soins complémentaires et de soutien. Surtout du soutien par les pairs, en particulier pour une diversité de cancers et pas uniquement pour le cancer du sein. (survivante d'un cancer, participante 40)

Quelques participants avaient du mal à reprendre leur vie après le traitement et ont mentionné l'importance que des ressources en santé mentale soient disponibles après le séjour à l'hôpital. Ces réponses montrent la nécessité de l'aide en santé mentale pour les survivants et les obstacles qui les attendent s'ils n'y ont pas facilement accès.

Coordination, navigation et soins axés sur la personne

En réponse aux questions ouvertes, la plupart des participants ont fait état de la nature fragmentée des soins. Comme l'a déclaré un participant : « En ce qui concerne les soins intégratifs, je dirais qu'ils font défaut au Nouveau-Brunswick. Je sais qu'ils sont la norme ailleurs (en Ontario et en Colombie-Britannique, par exemple). Il semble que le Nouveau-Brunswick soit loin derrière dans l'offre de soins complets contre le cancer ». (survivant, participant 36)

Quelques participants s'inquiétaient du fait que les professionnels de la santé, comme leur médecin de famille et leur(s) oncologue(s), ne communiquaient pas entre eux. Certains estimaient que les professionnels de la santé ne connaissaient pas les ressources et les services de soutien, et qu'ils ne leur transmettaient pas l'information pertinente. Des difficultés pour accéder aux soins de suivi ont aussi été rapportées, principalement en raison des longs délais d'attente. Dans l'ensemble, les patients atteints de cancer avaient l'impression de devoir trouver eux-mêmes la plupart des ressources et services non médicaux, ce qui souligne l'importance de la navigation des soins pour cette population.

Si certains survivants ont déclaré avoir reçu des soins bienveillants, attentionnés et compatissants de la part des professionnels de la santé, d'autres ont fait part de leurs inquiétudes quant à leur traitement :

À mon avis, il semble que les médecins (mon oncologue en particulier) s'attendent à ce que vous soyez reconnaissant d'être en vie et considèrent comme mineure toute préoccupation que vous pourriez avoir, du genre « Si vous survivez, pourquoi vous plaignez-vous? ». C'est comme si les patients atteints de cancer n'avaient pas le droit de se plaindre des « petites » choses parce que le traitement a réussi et qu'ils ont survécu. (survivant d'un cancer, participant 35)

L'un des participants se sentait souvent frustré et ignoré lorsqu'il demandait de l'information ou du soutien qui n'étaient pas liés au traitement. Un autre participant a dit qu'il devait faire valoir lui-même ses intérêts, car selon lui, l'équipe de soins n'avait pas un portrait complet de son diagnostic. Certains participants auraient voulu qu'on leur explique l'ensemble du processus de soins; ils auraient eu besoin d'une personne disponible en dehors des heures ouvrables pour leur donner des conseils et répondre à leurs questions, ou alors d'une infirmière pivot.

Un centre de soins de soutien

On a demandé aux participants atteints de cancer s'ils seraient intéressés par un centre de soins de soutien au Nouveau-Brunswick, qui offrirait les services qu'ils jugent importants pour répondre à leurs besoins non médicaux. On leur a également demandé à quoi ressemblerait idéalement un tel centre. Tous les participants se sont montrés intéressés par le concept.

Pour les participants, le centre idéal offrirait des services de soutien en santé physique et mentale, y compris des ressources d'information, des groupes de soutien par les pairs, de la psychothérapie, de la physiothérapie, des cours de nutrition et du soutien social. Lorsqu'on leur a demandé d'expliquer l'importance d'un tel centre, certains participants ont dit savoir qu'il en existait dans d'autres provinces et qu'ils voyaient les avantages d'en avoir un aussi au Nouveau-Brunswick : services en médecine intégrative, meilleure cohérence des soins, allègement du fardeau pesant sur les survivants et leurs proches, et aide pour s'adapter à la vie avec le cancer. Comme l'a déclaré l'un des répondants : « J'ai rencontré tellement de patients atteints de cancer qui ont pratiquement abandonné leur combat. Un centre de soutien faciliterait grandement l'accès à de l'aide appropriée en santé mentale et physique pour appuyer les patients dans leur parcours. » (survivant du cancer, participant 27) Selon les participants, un centre de soutien répondrait aussi aux besoins informationnels, car les gens pourraient s'y rendre pour connaître les ressources disponibles. Dans l'ensemble, la plupart des participants ont dit préférer des services en anglais ($n = 40$), contre deux qui préféreraient respectivement les programmes français ou bilingues.

DISCUSSION

La présente étude donne un aperçu des expériences que vivent les survivants du cancer et leurs proches aidants

lorsqu'ils ont recours à des services de soins de soutien au Nouveau-Brunswick. Les réponses des participants mettent en lumière les services jugés importants, notamment le soutien informationnel, le soutien au bien-être et à la résilience, et l'aide à la prise en charge de la gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que l'accompagnement à la perte et au deuil. La santé mentale et le soutien socioaffectif, l'aide financière et l'accès à de l'information précise sur le cancer ainsi qu'à des services multidisciplinaires constituaient les grandes priorités des participants. À savoir si les services de suivi répondaient à leurs besoins, les opinions divergeaient. De nombreux participants n'étaient pas au courant de l'existence des services de suivi et des voies d'accès : près de la moitié d'entre eux, même, ne savaient pas que des services étaient à leur disposition ou comment y accéder. Bien qu'une grande partie des répondants au sondage aient eu accès à des soins de santé mentale, beaucoup ont dit qu'il manquait de services de soutien dans le système de santé. Les participants ont également évoqué des problèmes de fragmentation des soins et de manque de disponibilité des services, affirmant qu'il leur aurait été utile de recevoir plus d'aide de la part d'un intervenant pivot. Enfin, ils ont manifesté un grand intérêt pour la création d'un centre de soins de soutien pour les personnes atteintes de cancer au Nouveau-Brunswick.

Les résultats de la présente étude trouvent écho dans la littérature. De nombreuses recherches ont décrit un manque d'information, de connaissance et de coordination des soins de soutien communautaires disponibles pour les personnes atteintes de cancer (Avery et al., 2021; Brazil et al., 2004; Multinational Association of Supportive Care in Cancer, s.d.; Newton et al., 2021; Olver et al., 2020). Par exemple, Avery et collaborateurs (2021) ont examiné l'expérience de patients d'un centre de cancérologie de l'Ouest canadien pour constater qu'ils se sentaient mal informés sur les services disponibles et voyaient des lacunes dans l'information relayée par les cliniciens sur les services de soutien accessibles par l'intermédiaire du système de soins oncologiques. De même, l'enquête nationale de Fitch et collaborateurs (2019) a révélé que de nombreuses personnes atteintes de cancer vivent au moins un problème émotionnel, comme l'anxiété récurrente, la dépression ou la perte d'intérêt pour les activités quotidiennes à la suite du traitement. Parmi ceux qui ont cherché de l'aide, environ un quart a rencontré des difficultés pour accéder aux services. Ils étaient également nombreux à ne pas avoir cherché de l'aide, car on leur disait que ce qu'ils vivaient était simplement une réaction normale et qu'il n'y avait rien à faire. Ces difficultés sont regrettables, car des études antérieures ont montré les avantages des soins de soutien pour améliorer la qualité de vie et le résultat des soins (Jordan et al., 2018; Scotté, 2012; Temel et al., 2010). Les services de soutien peuvent réduire la détresse et accroître le bien-être physique, socioaffectif et fonctionnel (Raz et al., 2016; Temel et al., 2010). L'accès rapide aux services de soutien évite aussi que les problèmes ne deviennent ingérables (Walsh et al., 2011; Young et Snowden, 2019). Ces résultats mettent en évidence l'effet de services de soutien efficaces sur la vie des survivants et de leurs proches aidants.

Les résultats de la présente étude constituent des pistes pour améliorer la prestation des services de soutien au Nouveau-Brunswick. D'après les données recueillies auprès des participants, la province devrait bonifier l'accès aux ressources d'information, au soutien par les pairs, à l'aide en santé mentale, aux services multidisciplinaires et à la navigation. Plus de la moitié des participants à l'étude ne savaient ni où obtenir des services ni à qui le demander, ne croyaient pas y avoir accès, ou ne savaient même pas que ces services existaient et qu'ils auraient pu s'informer à leur sujet. La disponibilité des soins de soutien n'est peut-être pas idéale, mais les survivants et leurs familles peuvent aussi ne pas connaître les services disponibles. Si des mesures étaient prises pour accroître la disponibilité des services, il faudrait également veiller à déployer des efforts coordonnés pour mieux les faire connaître. La province devrait également envisager la création d'un centre de soins de soutien, où tous les services seraient disponibles au même endroit. D'après les réponses des participants, un centre regroupant des ressources en santé physique et en santé mentale, ainsi que des ressources d'information, de soutien social et de soutien par les pairs serait idéal. Pour garantir la cohérence du traitement, il faut également assurer la coordination entre les soins oncologiques cliniques et les soins de soutien (Brazil et al., 2004).

Limites

L'étude présentait plusieurs limites. Elle a été menée pendant la pandémie de COVID-19, et les restrictions de santé publique ont pu avoir une incidence sur le recrutement des survivants du cancer et des proches aidants, en particulier dans les lieux physiques tels que les centres de santé et d'oncologie. Les difficultés causées par la pandémie pourraient également expliquer le faible nombre de professionnels de la santé qui se sont portés volontaires pour participer au sondage. En outre, l'expérience des participants en matière d'accès

aux soins a probablement été influencée par la fermeture ou la réduction de nombreux services et programmes pendant la pandémie. Autre limite de l'étude : un programme provincial de navigation en oncologie a été lancé vers la fin de la collecte des données, mais les résultats rapportés par les participants ne reflètent probablement pas les effets de ce programme. Toutefois, il semble plausible qu'à l'avenir, ce programme saura répondre à certaines des préoccupations exprimées par les participants. Enfin, il convient de mentionner aussi les caractéristiques démographiques de l'échantillon. La plupart des répondants étaient des femmes et venaient principalement des trois centres urbains de la province. Il est difficile de jauger l'influence qu'aurait eue sur les résultats la présence d'un plus grand nombre d'hommes ainsi que d'habitants des régions moins peuplées de la province.

CONCLUSION

La présente étude examinait l'expérience d'accès aux services de soutien de Néo-Brunswickois ayant reçu récemment un diagnostic de cancer et de leurs proches aidants, de même que leur intérêt éventuel pour l'aménagement d'un centre provincial de soins de soutien. Les réponses au sondage ont révélé divers besoins non satisfaits en matière de soutien, notamment des obstacles pour accéder à l'information sur le cancer, l'insuffisance des services de santé mentale et le manque de navigation et de coordination des services. Toutes les personnes interrogées ont fait part de leur intérêt pour un centre de soins de soutien complets qui comblerait les lacunes et servirait de point de ralliement pour une variété de ressources répondant aux besoins non médicaux des patients atteints de cancer. Ensemble, les résultats de l'étude révèlent les catégories de besoins non satisfaits les plus courants et constituent d'importantes recommandations qui pourront être utiles aux parties prenantes cherchant à améliorer la qualité des soins.

RÉFÉRENCES

- American Cancer Society. (n.d.). *Survivorship: During and after treatment*. <https://www.cancer.org/cancer/survivorship.html>
- Avery, J., Schulte, H. K., Campbell, K. L., Bates, A., McCune, L., & Howard, A. F. (2021). "What we want is more access...": Experiences of supportive cancer care and strategies for advancement in a Canadian provincial cancer care organization. *Current Oncology*, 28(3), 2227–2238. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030205>
- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynecological cancer survivors: Implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*, 17(4), 392–400. <https://doi.org/10.1002/pon.1249>
- Berman, R., Davies, A., Cooksley, T., Gralla, R., Carter, L., Darlington, E., Scotté, F., & Higham, C. (2020). Supportive care: An indispensable component of modern oncology. *Clinical Oncology*, 32(11), 781–788. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2020.07.020>
- Brazil, K., Whelan, T., O'Brien, M. A., Sussman, J., Pyette, N., & Bainbridge, D. (2004). Towards improving the co-ordination of supportive cancer care services in the community. *Health Policy*, 70(1), 125–131. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2004.02.007>
- Dempsey Center. (2019). Services at the center. *The Dempsey Center*. <https://www.dempseycenter.org/services/>
- Evans Webb, M., Murray, E., Younger, Z. W., Goodfellow, H., & Ross, J. (2021). The supportive care needs of cancer patients: A systematic review. *Journal of Cancer Education*, 36(5), 899–908. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01941-9>
- Fincham, L., Copp, G., Caldwell, K., Jones, L., & Tookman, A. (2005). Supportive care: Experiences of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(3), 258–268. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.08.004>
- Fitch, M. I. (1994). Providing supportive care for individuals living with cancer. *Toronto, Canada: Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*.
- Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6–14. <https://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- Fitch, M. I., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117–1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>

- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., & Wain, G. (2007). After cancer: The unmet supportive care needs of survivors and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(4), 89–104. https://doi.org/10.1300/J077v25n04_06
- Jordan, K., Aapro, M., Kaasa, S., Ripamonti, C. I., Scotté, F., Strasser, F., Young, A., Bruera, E., Herrstedt, J., Keefe, D., Laird, B., Walsh, D., Douillard, J. Y., & Cervantes, A. (2018). European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Annals of Oncology*, 29(1), 36–43. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx757>
- King, A. J. L., Evans, M., Moore, T. H. M., Paterson, C., Sharp, D., Persad, R., & Huntley, A. L. (2015). Prostate cancer and supportive care: A systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 618–634. <https://doi.org/10.1111/ecc.12286>
- Kirkham, A. A., Bland, K. A., Wollmann, H., Bonsignore, A., McKenzie, D. C., Patten, C. V., Gelmon, K. A., & Campbell, K. (2019). Maintenance of fitness and quality-of-life benefits from supervised exercise offered as supportive care for breast cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 17(6), 695–702. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7276>
- Klastersky, J., Libert, I., Michel, B., Obiols, M., & Lossignol, D. (2016). Supportive/palliative care in cancer patients: Quo vadis? *Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1883–1888. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2961-9>
- Monnery, D., Benson, S., Griffiths, A., Cadwallader, C., Hampton-Matthews, J., Coackley, A., Cooper, M., & Watson, A. (2018). Multi-professional-delivered enhanced supportive care improves quality of life for patients with incurable cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(10), 510–514. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.10.510>
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer. (n.d.). *What is Supportive Care?* Multinational Association of Supportive Care in Cancer MASCC. <https://mascc.org/what-is-supportive-care/>
- Newton, J. C., O'Connor, M., Saunders, C., Moorin, R., Ali, S., Nowak, A. K., & Halkett, G. K. B. (2021). The role of psychosocial support in the experiences of people living with advanced cancer: A qualitative exploration of patients' perspectives. *Psycho-Oncology*, 30(3), 287–295. <https://doi.org/10.1002/pon.5569>
- Olver, I., Keefe, D., Herrstedt, J., Warr, D., Roila, F., & Ripamonti, C. I. (2020). Supportive care in cancer—A MASCC perspective. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), 3467–3475. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447-4>
- Raz, D. J., Sun, V., Kim, J. Y., Williams, A. C., Koczywas, M., Cristea, M., Reckamp, K., Hayter, J., Tiep, B., & Ferrell, B. (2016). Long-term effect of an interdisciplinary supportive care intervention for lung cancer survivors after surgical procedures. *Annals of Thoracic Surgery*, 101(2), 495–503. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2015.07.031>
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., & Group, S. C. R. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226–237. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(20000101\)88:1<226::AID-CNCR30>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(20000101)88:1<226::AID-CNCR30>3.0.CO;2-P)
- Sarkar, S., Sautier, L., Schilling, G., Bokemeyer, C., Koch, U., & Mehnert, A. (2015). Anxiety and fear of cancer recurrence and its association with supportive care needs and health-care service utilization in cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(4), 567–575. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0434-2>
- Scotté, F. (2012). The importance of supportive care in optimizing treatment outcomes of patients with advanced prostate cancer. *The Oncologist*, 17(Suppl. 1), 23–30. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-S1-23>
- Statistics Canada (2018, May 5). *Census indicator profile, based on the 2016 census short-form questionnaire, Canada, provinces and territories, and health regions (2017 boundaries)*. Government of Canada. <https://doi.org/10.25318/1710012201-eng>
- Statistics Canada (2023, March 29). *Census Profile, 2021 Census of Population—New Brunswick*. Government of Canada. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=E>
- Stiefel, F., & Guex, P. (1996). Palliative and supportive care: At the frontier of medical omnipotence. *Annals of Oncology*, 7(2), 135–138. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.annonc.a010539>
- Sutherland, G., Hill, D., Morand, M., Pruden, M., & Mclachlan, S.-A. (2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18(6), 577–584. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.00932.x>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Tiedemann, M. (2008). *The Canada Health Act: An overview*. (Publication No. 2019-54-E. Parliamentary Information and Research Service), Library of Parliament. https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/en_CA/ResearchPublications/201954E
- Walsh, J., Young, J. M., Harrison, J. D., Butow, P. N., Solomon, M. J., Masya, L., & White, K. (2011). What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 220–227. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01187.x>
- Young, J., & Snowden, A. (2019). A qualitative study on the perceived impact of using an integrated community-based supportive cancer service. *European Journal of Cancer Care*, 28(3), e13001. <https://doi.org/10.1111/ecc.13001>