

# Lever les barrières : du rôle de l’infirmière pivot pour les Autochtones dans les soins oncologiques aux Inuits

Par Carolyn Roberts

## RÉSUMÉ

Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer dans le nord du Canada doivent relever de nombreux défis particuliers. Pour accéder à des soins oncologiques, elles doivent généralement se rendre dans un centre de cancérologie situé dans le sud du pays et séjourner dans une ville loin de leur famille, de leur communauté, de leur langue et de leur culture. Le Programme de cancérologie pour les Autochtones de l’Hôpital d’Ottawa a été créé pour aider ces personnes à s’orienter dans un système de soins oncologiques complexe et peu familier. L’infirmière pivot auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM) a pour mission de collaborer avec ces patients et de mettre au point des stratégies d’aide répondant à leurs besoins. Une clinique satellite d’oncologie a récemment été ouverte sur l’île de Baffin, dans le Nunavut, où les patients peuvent être évalués, recevoir un traitement d’immunothérapie anticancéreuse si nécessaire et être suivis après leur traitement primaire. L’ouverture de cette clinique en région éloignée permet aux patients atteints d’un cancer de réduire leurs déplacements et d’éviter de longs séjours loin de chez eux. On espère que ce type de soins pourra être étendu ailleurs au Canada.

## INTRODUCTION

Je tiens à commencer ce manuscrit par une reconnaissance du territoire. J’habite et je travaille actuellement dans la région de l’Outaouais qui est la terre ancestrale des peuples algonquins Anishinaabe. Je tiens à saluer les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones urbains qui vivent et travaillent sur ce territoire algonquin non cédé. Mon village natal de Rivière-Saint-Paul, au Québec, est situé sur les terres ancestrales des peuples inuits et innus.

Il est important pour moi de commencer par une reconnaissance du territoire afin de témoigner respectueusement de l’histoire, des contributions et des sacrifices des Premières Nations sur ce qui constitue aujourd’hui ma terre d’origine, ma communauté et mon pays. L’histoire est ineffaçable, mais je crois sincèrement qu’il est de la responsabilité de chaque habitant du Canada de connaître notre passé colonial, de savoir que le terme « autochtone » fait référence à des peuples distincts et de reconnaître respectueusement l’histoire et la culture uniques de chaque peuple autochtone, qui imprègnent tous

## AUTEURE

Carolyn Roberts, Infirmière pivot auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis, Indigenous Cancer Program, The Ottawa Hospital – General Campus, Ottawa, ON K1H 8L6

[caroberts@toh.ca](mailto:caroberts@toh.ca)

DOI:10.5737/2368807634157

les lieux où nous posons les pieds dans ce pays si vaste et diversifié. Il faudrait vraiment que chaque établissement de soins ait une formation obligatoire sur les soins respectueux des cultures. Pour œuvrer en faveur de la réconciliation, je m’engage à poursuivre mon apprentissage, à accepter les vérités difficiles de notre passé colonial et, grâce à cette connaissance, à dissiper les nombreuses contre-vérités que je rencontre continuellement ainsi qu’à encourager mes concitoyens à plaider en faveur du changement jusqu’à ce que les 94 appels à l’action du Comité pour la vérité et la réconciliation soient exaucés et que nous puissions unir nos forces pour vivre dans un Canada délesté des immenses inégalités actuelles.

Le mois de juillet 2023 marque le premier anniversaire de la clinique d’oncologie satellite sur l’île de Baffin, dans le Nunavut. Cette clinique est le fruit d’années d’efforts persistants d’établissement de relations par le Dr Tim Asmis, oncologue médical, et de collaborations continues entre le Dr Marc Gaudet et l’Hôpital général Qikiqtani (HGQ) du gouvernement du Nunavut. C’est la première clinique de ce type sur ce territoire. La première équipe d’oncologie en visite était composée du Dr Marc Gaudet, du Dr Gad Perry et de moi-même. Cet article raconte les péripéties de la conception et de l’ouverture de cette clinique, dont j’osais à peine rêver à l’origine.

En avril 2016, j’ai accepté le poste d’infirmière pivot pour les Autochtones au sein du Programme de cancérologie pour les Autochtones (PCA) à l’Hôpital d’Ottawa. Ce programme fait partie de l’Unité des soins de cancérologie chez les peuples autochtones de Santé Ontario, anciennement connu sous le nom d’Action Cancer Ontario. Chaque réseau local d’intégration des services de santé (RLISS) de l’Ontario dispose d’un Programme de cancérologie pour les Autochtones composé

## Photo 1

Agrandissement de l’Hôpital général Qikiqtani. Photo par Carolyn Roberts



d'une infirmière pivot, d'une coordonnatrice et d'un responsable régional (généralement un médecin). Notre petit Programme de cancérologie pour les Autochtones (PCA) est officiellement composé de :

- D<sup>r</sup> Treena Greene, MD, CCMF, FCMF, responsable régionale des services de cancérologie pour les Autochtones
- Carolyn Roberts, infirmière pivot auprès des Premières Nations, des Inuits et des Métis
- Gwen Barton, directrice du Programme de cancérologie pour les Autochtones
- Mackenzie Daybutch, coordonnatrice du Programme de cancérologie pour les Autochtones

Notre programme dessert tous les patients en oncologie des PNIM (Premières Nations, Inuits et Métis) ainsi que les aidants naturels de la région, mais les besoins des Inuits de l'île de Baffin sont au cœur de ce manuscrit.

## PROBLÈMES PROPRES AUX INUITS DE L'ÎLE DE BAFFIN AUX PRISES AVEC LE CANCER

Jusqu'à l'ère moderne, il n'existait pas de mot en inuktitut pour désigner le cancer. À l'origine, le mot inuktitut *aaqigun-nangituq annia* signifiait « la maladie incurable ». Le cancer est sans doute l'une des maladies les plus redoutées. La langue inuktitute a bien illustré cette crainte.

La partie canadienne de l'Inuit Nunangat (ITK 2021; TI, 2018; voir la figure 1) est marquée par des inégalités choquantes. 70 % de la population est en situation d'insécurité alimentaire, contre 8 % dans l'ensemble du Canada. Le revenu annuel des Inuits est quatre fois moins élevé que celui

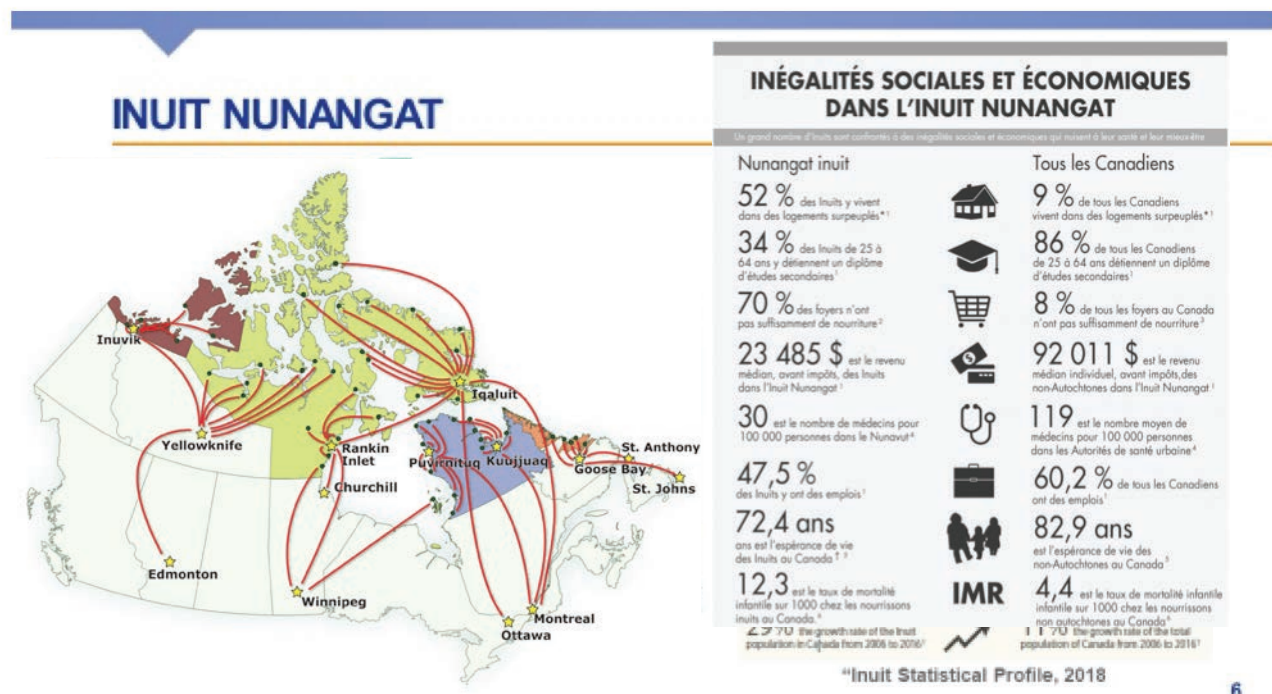
des non-Inuits. Plus de la moitié de la population de l'Inuit Nunangat vit dans des logements surpeuplés et, dans certaines collectivités, les listes d'attente pour un logement sont si longues qu'il faut attendre des décennies avant qu'un logement se libère (CBC News, 2022, 3:24). On observe une corrélation directe avec le taux de tuberculose qui est 300 fois supérieur à la moyenne nationale. L'Inuit Nunangat, dont la population compte quelque 65 000 personnes, présente le taux de cancer du poumon le plus élevé au monde (Lenihan, 2018).

Les habitants du Nord qui obtiennent un diagnostic de cancer se heurtent à de lourdes obligations de déplacement pour recevoir des traitements (voir la carte de la figure 1) et se retrouvent notamment séparés de leur famille, de leur communauté, de leur culture et de leur langue, ce qui a des conséquences incommensurables. On peut supposer que ce facteur contribue à expliquer pourquoi jusqu'à 30 % des patients qui sont aiguillés vers Ottawa refusent de se déplacer pour y recevoir des soins (Asmis, 2015).

Le Nunavut souffre d'un manque chronique de personnel qui a été aggravé par la pandémie. Il n'est pas rare que des centres de santé soient ouverts uniquement pour les urgences (Nunatsiaqnews, 2022), ce qui accentue les difficultés liées au dépistage. Au cours de mes sept années en tant qu'infirmière pivot, j'ai vu trop de patients diagnostiqués très tard, à un stade avancé de la maladie, n'ayant malheureusement plus d'autre possibilité de traitement que les soins de fin de vie. Plusieurs de ces patients et des membres de leur famille ont raconté que leur centre de santé les avait refoulés à maintes reprises parce que leur cas ne correspondait pas à leur définition d'une urgence.

Figure 1

Infographie de l'Inuit Nunangat



L'île de Baffin est un vaste territoire où vivent huit collectivités côtières. Les résidents sont transportés vers l'Hôpital général Qikiqtani d'Iqaluit lorsqu'ils doivent être évalués par un médecin ou passer des radiographies et des tomodensitogrammes. Dans les collectivités côtières, les centres de santé communautaires sont dirigés par une infirmière périodiquement épaulée par un médecin itinérant qui reste souvent moins d'une semaine.

Ces inégalités mettent en lumière les raisons pour lesquelles le travail de l'infirmière pivot pour les Autochtones se doit de déroger du cadre dans lequel les soins sont habituellement prodigués.

## MON APPRENTISSAGE DE BASE

Ma carrière d'infirmière, qui dure maintenant depuis 26 ans, a été en majeure partie consacrée aux soins en milieu rural. De 1999 à 2016, j'ai occupé des postes à temps plein et occasionnels dans divers villages nordiques. En 2009, notre famille est retournée à Ottawa, où j'ai accepté un poste à temps partiel aux urgences du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario. Comme j'étais désireuse de retrouver l'indépendance dont je jouissais en région éloignée, je suis rapidement passée à un poste occasionnel aux urgences afin de pouvoir accepter des contrats dans les communautés criées et inuites du Nord.

Mes années de carrière en tant qu'infirmière m'ont permis de mieux connaître les défis des communautés autochtones et de voir leur résilience. Elles m'ont également fait prendre conscience de mon ignorance de l'histoire des PNIM et de leurs communautés. En tant que non-Autochtone, j'étais au courant de l'existence des pensionnats et de certaines des atrocités qui y ont été commises. J'ai cependant été choquée d'apprendre que le dernier pensionnat pour Autochtones au Canada avait fermé ses portes en 1996 et j'ai été horrifiée d'apprendre que tant d'enfants avaient tout simplement disparu.

Ma compréhension des pensionnats est toutefois demeurée plutôt abstraite jusqu'à ce que je rencontre une première personne y ayant survécu, dans la collectivité de Mistissini : une collègue. Je n'oublierai jamais cette rencontre. Je n'arrivais pas à croire ce que cette femme devant moi avait vécu à l'école primaire, puis à l'école secondaire... Je sanglotais. Elle m'a consolée. J'ai honte de le dire, mais c'est pourtant ce qu'elle a fait. Cette femme remarquable m'a consolée après m'avoir révélé ses expériences de vie, celles de ses camarades de classe et celles de l'ensemble des communautés autochtones. Elle a pansé les plaies de mes émotions brutales et de mon horreur. Je regrette de lui avoir demandé : « Pourquoi tes parents t'ont-ils laissé partir? ». Le simple fait d'écrire ces mots me donne des frissons. Je n'arrive pas à croire à quel point ces propos étaient blessants, stupides, idiots et ignorants... On pourrait parler des privilèges des Blancs.

Elle m'a expliqué et je me suis montrée désolée de ne pas savoir, de ce qui s'était passé, d'avoir encore d'autres questions à lui poser. Nous avons passé des heures seule à seule dans une roulotte de soins. Les rendez-vous avaient été annulés en raison du mauvais temps. Ces quelques heures ont changé

non seulement le cours de ma carrière, mais aussi celui de ma vie. Je n'oublierai jamais que ma collègue a conclu la conversation sur une note positive, en soulignant la gentillesse de certaines familles du village, qui leur apportaient, à elle et à ses camarades de classe, des vêtements, surtout en hiver, des biscuits et, à chaque Pâques, des friandises. J'ai du mal à trouver des mots pour exprimer l'influence qu'elle a eue sur moi : parler de respect à son égard relèverait de l'euphémisme. Ce jour-là, elle m'a dévoilé non seulement les événements horribles survenus dans son passé, mais aussi les divers problèmes persistants dans sa famille, ce que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de « traumatismes intergénérationnels ». En 2009, je n'avais encore jamais entendu ce terme. Chaque fois que je rencontre quelqu'un de Mistissini, je lui demande systématiquement s'il la connaît et s'il est en mesure de me donner de ses nouvelles. Je pense souvent à elle.

Ces journées passées dans les cliniques rurales des communautés autochtones, les personnes que j'y ai côtoyées, les amitiés, m'ont aidé à développer une oreille attentive et une détermination à créer du changement, à améliorer les soins, ce qui m'a valu la réputation d'être insistante et tenace!

## GENÈSE DE LA FONCTION PARTICULIÈRE D'INFIRMIÈRE PIVOT POUR LES AUTOCHTONES À L'HÔPITAL D'OTTAWA

La création du programme et du poste d'infirmière pivot pour les Autochtones ne s'est pas faite sans obstacle ni difficulté.

### Premier obstacle

Le premier obstacle était de taille : sur quelles bases allions-nous édifier le programme? En tant que première infirmière pivot pour les Autochtones au sein du PCA, j'avais carte blanche pour instiguer le changement. C'est du moins ce que je croyais.

J'ai rapidement découvert que les patients, leur famille, le personnel, l'administration et les partenaires communautaires s'attendaient à ce que je fasse partie du personnel « 9 à 5 » qui circule dans l'hôpital pour aider les patients autochtones, notamment en prêtant main-forte durant les rendez-vous et lors des tournées dans les unités d'hospitalisation et en transmettant des demandes de remboursement du Programme des services de santé non assurés (SSNA). Je devais essentiellement faire un travail de gestion de cas. Cette tâche était carrément impossible étant donné que j'étais la seule infirmière pivot pour les Autochtones de l'Hôpital d'Ottawa, mais aussi de la région (anciennement connue sous le nom de RLISS Champlain). C'était infernal. J'ai dû préciser à tous les patients et à tous les fournisseurs que je ne pouvais pas m'engager à être systématiquement présente lors des rendez-vous ou des visites pour cette raison, sous peine de briser la relation que je cherchais à établir. À l'exception du temps consacré aux réclamations du Programme des SSNA, j'ai passé d'innombrables heures, au fil des ans, à établir des relations, à collaborer avec des équipes multidisciplinaires, à défendre les intérêts des patients et à faire chaque jour le triage des besoins.



Toutefois, ce travail ne correspondait pas à l'idée que je me faisais du poste d'infirmière pivot, même s'il aurait pu se limiter à cette fonction conventionnelle. Je ne voulais pas être simplement une autre infirmière en blouse blanche. Sinon, comment justifier la création du poste d'infirmière pivot? Avec le soutien de ma supérieure, Gwen Barton, j'ai fermement défendu mon point de vue en présentant ce qui est aujourd'hui mon « accroche ».

Je suis centrée à 100 % sur les patients. Je ne remplace aucun service existant. Je ne suis ni gestionnaire de cas, ni travailleuse sociale, ni affiliée au Programme des SSNA. J'agis en renfort, selon les besoins. J'essaie de répondre aux besoins exprimés par les patients et leur famille et non aux besoins que les fournisseurs de soins jugent prioritaires.

Pour clarifier mon rôle, je précise que je suis la seule travailleuse de première ligne du Programme autochtone parmi l'ensemble des quelque 15 000 employés de l'Hôpital d'Ottawa avec un mandat limité aux soins de cancérologie. De nombreux patients autochtones répartis dans les différents services de l'Hôpital d'Ottawa n'ont pas accès à une infirmière pivot. Qui les aide à remplir leurs formulaires? Qui les aide à naviguer dans le système? Pourquoi devrais-je fournir une gamme complète de services aux patients autochtones atteints d'un cancer, alors qu'il y a déjà des travailleuses sociales dans le centre de cancérologie et dans les unités de soins et que tous les patients venant du Nunavut sont pris en charge par des gestionnaires de cas chez Ontario Health Services Network Inc.? Au besoin, j'aiguille les patients autochtones venant de l'extérieur du Nunavut vers un gestionnaire de cas, mais je ne suis pas gestionnaire de cas. C'est ça, la mission d'une infirmière pivot.

## Deuxième obstacle

Qu'est-ce que je fais, donc? Mon principal objectif vis-à-vis de tous les patients et de leurs familles est d'établir une relation de confiance. La confiance s'acquiert par des actes, pas seulement par des mots. Pendant des siècles, les PNIM ont subi des atrocités, qui ont indéniablement été mises en lumière dans le rapport sur la vérité et la réconciliation (National Centre for Truth and Reconciliation, 2015). L'Hôpital d'Ottawa nous rappelle, réunion après réunion, que nous devons regagner la confiance des peuples autochtones. Pour moi, dans ma fonction, la marche à suivre était évidente : écouter, puis agir en fonction des besoins exprimés par les patients. Or, pour ce faire, je dois sortir des petites cases de l'infrastructure hospitalière.

## Troisième obstacle

Le consensus dans le milieu de la santé, c'est probablement que les fournisseurs de soins sont à l'écoute des patients. Mais est-ce vraiment le cas?

Avant la COVID, il n'existait aucune forme de soins oncologiques sur l'île de Baffin. Les consultations téléphoniques étaient rares; elles ne sont devenues courantes que durant la pandémie. Il faut rappeler que, comme l'Hôpital d'Ottawa est le centre de soins tertiaires désigné pour l'île de Baffin, pour recevoir un traitement contre le cancer, les habitants de l'île de Baffin doivent séjourner à Ottawa avec leurs accompagnateurs. Lorsqu'ils arrivent à Ottawa, les patients passent généralement une IRM et une biopsie. Ils doivent ensuite rester à Ottawa

pour attendre les résultats et rencontrer un oncologue sur l'un des trois campus de l'Hôpital d'Ottawa afin d'examiner les possibilités et les plans de traitement, avant d'enfin recevoir des soins. Ce processus signifie des semaines et des mois d'éloignement de leur famille, de leur communauté, de leur langue, de leur culture et de leur travail. Si on y réfléchit bien, il s'agit là d'une charge émotionnelle que les Canadiens du Sud ne subissent pas pour avoir accès à des soins oncologiques et qui a de grandes répercussions sur la santé mentale. Cette réalité était et est toujours connue du personnel soignant de l'Hôpital d'Ottawa, mais quelles mesures ont été mises en œuvre pour atténuer la douleur émotionnelle des patients autochtones et de leurs accompagnateurs? On s'en remet à la norme coloniale. Les patients sont dirigés vers le service de travail social ou le service d'aide spirituelle de l'Hôpital d'Ottawa. Or, ces deux services n'ont que très peu de connaissances ou d'expérience de la culture inuite et aucune expérience de vie ou de travail dans les communautés inuites.

La peur de l'*aaqitaugunangituuq aania*, la maladie incurable, est particulièrement palpable chez les Inuits. Le mal du pays, la solitude, l'ennui, le stress financier, le désarroi et le sentiment de déconnexion sont toujours au cœur des conversations que j'ai avec les patients qui viennent du Nunavut ou d'une autre région éloignée pour recevoir des soins à Ottawa, accompagnés par un membre de leur famille. Impossible de passer cette réalité sous silence.

## La vision de l'Hôpital d'Ottawa

*Offrir à chaque patient des soins de calibre mondial et des services exceptionnels avec la compassion digne des personnes qui nous sont chères.*

Comme la prestation de soins de qualité passe notamment par la création d'expériences positives et l'amélioration des services en santé mentale, un rappel de la vision de l'Hôpital d'Ottawa à mes collègues et à mes supérieurs s'est avéré utile pour orienter l'élaboration des approches de soins et de soutien pour les personnes originaires du Nunavut.

Ceux et celles qui vivent en milieu urbain ont tendance à considérer leur indépendance et leur mobilité comme allant de soi. Étant originaire du petit village de Rivière-Saint-Paul, au Québec, je pouvais facilement comprendre le désarroi, le sentiment de déconnexion et le mal du pays que l'on peut éprouver dans un environnement urbain. Les patients nous disent indirectement avoir besoin d'expériences positives.

Dans la mesure du possible, j'invite les patients et les familles à me rencontrer en dehors de l'hôpital. J'essaie de les emmener dans la nature et en ville pour les aider à s'ancrer à la terre. Ma rencontre avec un Inuit admis à l'hôpital en fin de vie, qui m'a demandé où était le nord – les seuls mots qu'il m'ait dits – est l'une des rencontres les plus tristes que j'ai faites en tant qu'infirmière pivot.

Il n'y a pas d'arbres dans le Nunavut. Le paysage y est radicalement différent de celui de la région d'Ottawa. Néanmoins, des promenades dans le parc de la Gatineau, le long de la rivière des Outaouais, et un tour d'horizon des lieux emblématiques d'Ottawa contribuent grandement à l'établissement de relations de confiance. Pour être un fournisseur de soins digne

de confiance et un véritable allié pour les patients, il est essentiel d'être à l'écoute des besoins des patients et de prendre des mesures concrètes pour y répondre. Les obstacles peuvent toujours être aplanis. L'idée de se cantonner aux murs d'une infrastructure pour tisser une relation professionnelle correspond à une norme coloniale. Nous sommes un programme pour les Autochtones, mais notre modèle de soins répond-il vraiment aux besoins des Autochtones?

## INTÉGRATION DU CADRE DE SOINS DE SOUTIEN

J'ai découvert le cadre de soins de soutien (Fitch, 2008) grâce à ma collègue Lynn Kachuik. Ce cadre a complètement changé ma conception du poste d'infirmière pivot. Gwen et moi avons misé sur ce cadre pour aider l'administration à comprendre ce que nous voulions faire : notre approche commençait enfin à être acceptée.

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont certes une culture, un territoire et un mode de vie distincts, mais ces peuples entretiennent tous une connexion très forte à la terre. Depuis la nuit des temps, ils se servent des ressources de la nature pour grandir, pour s'épanouir, pour guérir et pour trouver du réconfort. Dans l'esprit du cadre de soins de soutien, l'approche que nous avons développée vise à répondre aux besoins non cliniques des patients en complément des soins oncologiques prodigués par le personnel soignant. Quel meilleur moyen d'alimenter le lien qui unit les peuples autochtones à la terre que de sortir de l'hôpital pour aider les patients autochtones à renouer avec la nature?

En sept années d'existence traversées par une pandémie mondiale, notre programme s'est considérablement développé (voir les figures 2 et 3). Ce qui était autrefois considéré comme une approche radicale (c'est-à-dire emmener les patients hors de l'hôpital et cultiver un lien de confiance en créant des expériences positives qui favorisent une bonne santé mentale) constitue aujourd'hui le fondement de la fonction d'infirmière pivot. Bien que le Nunavut ait une population de 65 000 habitants, il n'est pas rare que les nouveaux patients connaissent le PCA grâce au bouche-à-oreille ou aux services rendus à un membre de leur famille ou de leur communauté, ce qui favorise l'établissement d'un lien de confiance.

Nous espérons déployer un programme pour les Autochtones à l'échelle de l'organisation. Le rapport du centre autochtone Wabano, intitulé « Indigenous-Specific Racism in Healthcare Across the Champlain Region » (2022), met en lumière les domaines particulièrement névralgiques où les Autochtones sont le plus susceptibles d'avoir un conflit avec les fournisseurs de soins : les urgences, l'obstétrique et la psychiatrie. Des infirmières pivots pour les Autochtones pourraient certainement améliorer l'expérience des Autochtones dans ces domaines. L'Hôpital d'Ottawa et Santé Canada ont signé un contrat pour la création d'un poste financé par Santé Canada afin de mieux servir les patients inuits dans les urgences du campus Civic de l'Hôpital d'Ottawa. Il s'agit d'un projet pilote qui, je l'espère, nous aidera à étendre la portée de notre programme pour les Autochtones. Notre équipe attend avec impatience de plus amples informations.

### Tableau 1

*Notre équipe officieuse compte de nombreuses personnes phares. Il faut une équipe de professionnels dévoués pour mettre en place un changement systémique. Voici quelques témoignages de nos plus ardents défenseurs*

« La prestation de soins oncologiques à proximité du domicile des habitants du Nunavut ne devrait pas être considérée comme une mesure extraordinaire; il s'agit d'une condition minimale pour offrir aux habitants du Nunavut la qualité de soins que la plupart des Canadiens considèrent comme normale. »

– D<sup>r</sup> Garth Nicholas, MD, M.Sc., oncologue médical à l'Hôpital d'Ottawa et professeur agrégé à l'Université d'Ottawa

« Le fardeau émotionnel, social et logistique qui pèse sur les patients qui se déplacent depuis le Nunavut pour recevoir des soins oncologiques est immense. Grâce à notre réseau de contacts et à des collaborations intergouvernementales et interprofessionnelles, nous avons pu proposer quelques traitements anticancéreux injectables sur le territoire. Bien que nous ayons rencontré de nombreux obstacles, le succès de ces initiatives a ouvert la voie à d'autres traitements et à de nouvelles collaborations. Même si le chemin à parcourir est encore long, nous sommes tous enthousiastes et déterminés à faire mieux pour nos patients. »

– Jen Newton, inf. aut., B.Sc.inf., MEd, CON (C), Infirmière enseignante au sein du programme de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa

« En tant qu'Autochtone, je suis particulièrement consciente du fait que la possibilité de fournir des soins près de chez soi, près de sa communauté et de sa culture, favorise grandement la santé physique, mentale, affective et spirituelle. Comme le disent nos Aînés, pour qu'une personne puisse s'épanouir, les quatre composants de la roue de la médecine (la santé physique, mentale, affective et spirituelle) doivent être en équilibre. »

– Mackenzie Daybutch, coordonnatrice du Programme de cancérologie pour les Autochtones

« Notre objectif est de veiller à ce que les patients bénéficient d'un environnement de soins respectueux de leur culture. La clé pour atteindre cet objectif, c'est d'écouter et d'apprendre de nos patients autochtones et de leurs familles et de respecter leur culture, leurs traditions et leur mode de vie. »

– Gwen Barton, directrice du Programme de cancérologie pour les Autochtones

« Au fil du temps, les Inuits ont su conserver le lien qui les unit à la terre. En tant que médecin, j'ai rapidement appris à respecter ce lien et à honorer les particularités et les similitudes entre mes patients et moi, ce qui m'a permis de tisser des relations mutuellement bénéfiques et enrichissantes avec mes patients. »

– D<sup>r</sup> Treena Greene, MD, FRCPC, responsable régionale des services de cancérologie pour les Autochtones

« Jour après jour, nous levons les obstacles et collaborons avec la communauté inuite pour améliorer les soins oncologiques offerts aux habitants du Nunavut. »

– D<sup>r</sup> Tim Asmis, MD, FRCPC, oncologue médical à l'Hôpital d'Ottawa et professeur agrégé et directeur du programme de surspécialisation en oncologie médicale à l'Université d'Ottawa

Figure 2

Les indicateurs révèlent une augmentation des rencontres avec les patients et les familles grâce à la mise en œuvre d'un modèle de soins holistique

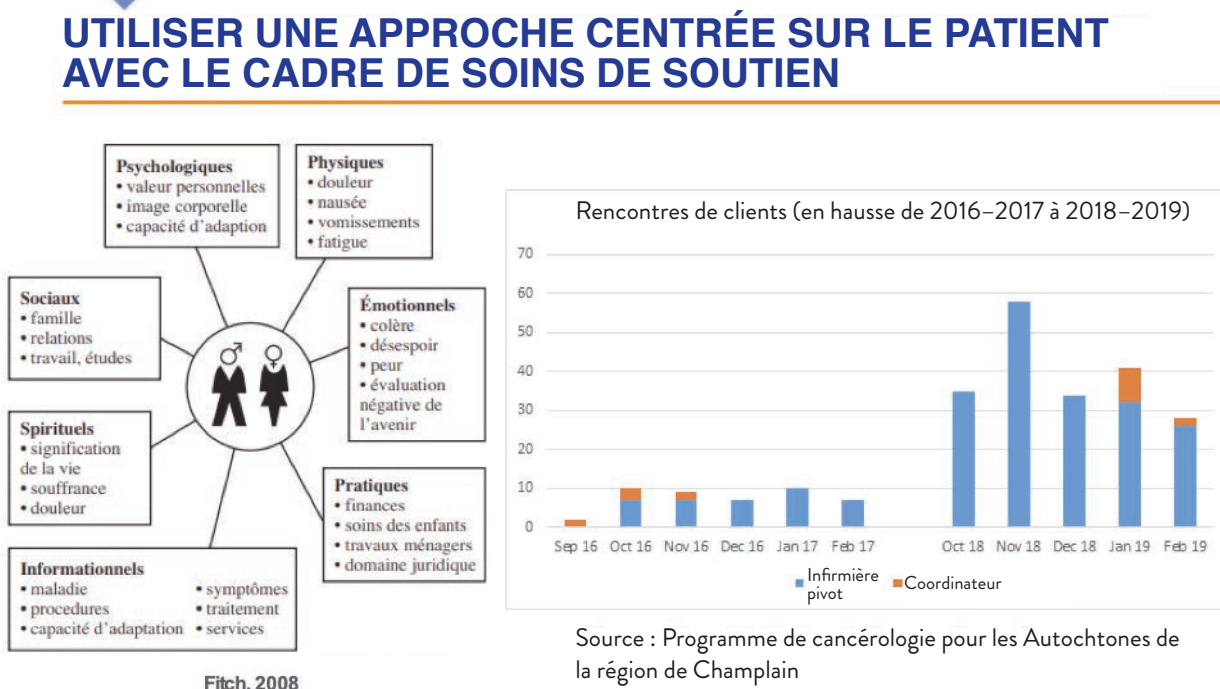
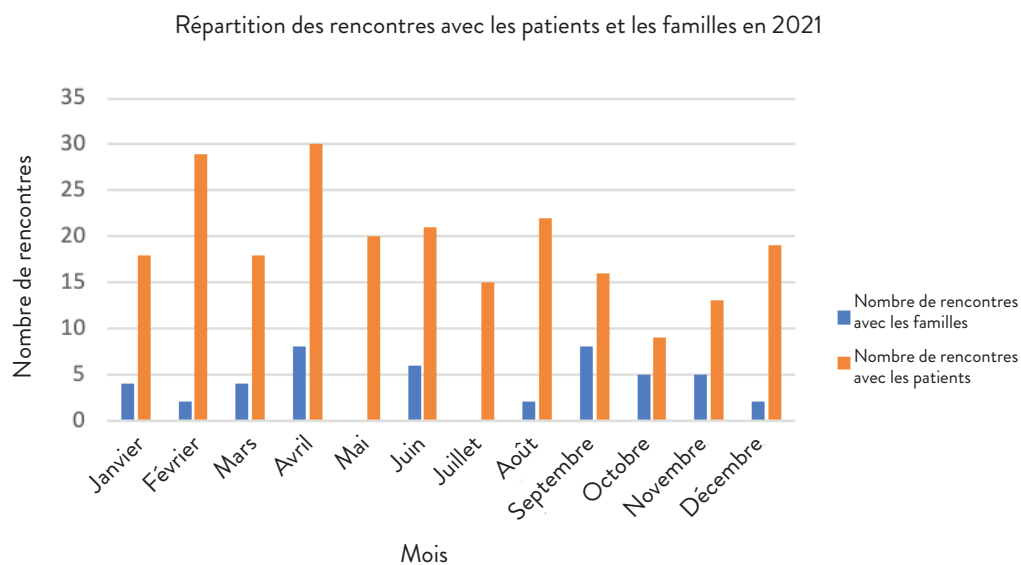


Figure 3

Nombre de rencontres avec les patients et les familles



Le Dr Tim Asmis, oncologue, étudie depuis 2010 les taux de cancer et le devenir des Inuits de l'île de Baffin qui ont un cancer. En 2015, il a signalé des taux de cancer nettement plus élevés sur le territoire et a souligné que 30 % des patients diagnostiqués renonçaient à recevoir des traitements. Il a joué un rôle de premier plan dans l'établissement de relations entre le service d'oncologie de l'Hôpital d'Ottawa et l'équipe médicale de l'Hôpital général Qikiqtani. C'est également en grande partie grâce à lui et à Gwen Barton que l'équipe d'oncologie de l'Hôpital d'Ottawa a pu se rendre sur l'île de Baffin quatre fois et que l'équipe de l'Hôpital général Qikiqtani a pu se rendre à Ottawa deux fois. En outre, en mai 2023, Gwen Barton et lui ont été les principaux organisateurs de la première conférence nationale sur l'oncologie qui s'est tenue à Iqaluit, dans le Nunavut. Plus de 70 professionnels de la santé de l'ensemble du Canada ont participé à cette conférence inédite. La présence de ces professionnels au Nunavut, la découverte du territoire, l'expérience de la culture inuite, le contact avec la communauté locale... ont décuplé la prise de conscience des besoins particuliers des Inuits dans le domaine de l'oncologie. Notre équipe a été approchée par de nombreux participants qui nous ont proposé leur aide et leur collaboration continue.

## OUVERTURE DE LA PREMIÈRE CLINIQUE SATELLITE D'ONCOLOGIE DU NUNAVUT

La première clinique satellite d'oncologie du Nunavut a vu le jour en juillet 2022. L'ouverture de cette clinique où les patients peuvent recevoir des soins sur leur propre territoire, dans leur langue et dans le respect de leur culture est le point culminant de ma carrière d'infirmière. Il est incroyablement gratifiant de constater comment le PCA s'est développé et a gagné le respect de mes collègues et des équipes pluridisciplinaires avec lesquelles nous collaborons. Je suis extrêmement reconnaissante au Dr Marc Gaudet et au Dr Gad Perry de m'avoir invitée à faire partie de la clinique d'oncologie du Nunavut, ainsi qu'à ma supérieure, Gwen Barton, et à la directrice, Julie Renaud, d'avoir appuyé sans réserve cette participation dans le cadre de mes fonctions.

La clinique ne propose pas les soins habituellement prodigués dans les cliniques de cancérologie du « Sud », tels que les perfusions de chimiothérapie et la radiothérapie. Elle est ouverte environ toutes les huit semaines pour offrir des soins de suivi, des consultations initiales pour de nouveaux patients, des services complémentaires à ceux offerts par les médecins locaux aux patients ayant des signes de cancer et des visites à domicile. Tous ces services sont offerts grâce au concours d'une infirmière pivot spécialisée.

Avant juillet 2022, tous les patients devaient se rendre à Ottawa pour tous les rendezvous de suivi de leur traitement et séjournaient à Larga Baffin, une résidence avec pension, souvent durant plusieurs jours, voire semaines, en raison des conditions météorologiques ou de l'absence de vols disponibles. Par exemple, ce mois-ci, une patiente originaire d'une communauté septentrionale du Nunavut a été contrainte de passer 13 jours à Iqaluit en raison du mauvais temps et de l'absence de siège disponible sur un vol à destination de son village natal, après avoir passé 6 jours à Ottawa. Maintenant

que la clinique satellite est ouverte, la possibilité d'éviter des voyages à Ottawa revêt une valeur inestimable.

La clinique satellite offre un climat plus propice à l'établissement de relation de confiance entre fournisseurs de soins et patients que l'Hôpital d'Ottawa, comme l'ont souligné le Dr Gaudet et le Dr Perry. Les deux oncologues ont déclaré à plusieurs reprises que les patients sont beaucoup plus enclins à parler de leur famille, de leurs parties de chasse et de leurs problèmes sociaux lorsqu'ils sont chez eux dans le Nord.

À Ottawa, les oncologues effectuent rarement des visites à domicile. Ces visites font cependant partie intégrante des soins prodigués au Nunavut : plutôt que d'implanter les méthodes de soins du Sud au Nunavut, notre équipe s'adapte aux besoins et aux attentes de la communauté, si elle peut le faire en toute sécurité.

L'équipe d'oncologie a tissé des liens avec le personnel de l'Hôpital général Qikiqtani et la population locale. Le personnel consulte notre équipe et bénéficie de formations sur place données par le Dr Gaudet et le Dr Perry. L'équipe d'oncologie apprend également de ses collègues du Nord et a pour mandat de favoriser les échanges pédagogiques.

Depuis septembre 2022, des perfusions d'immunothérapie sont désormais organisées au cas par cas. Elles ont lieu à la fois à l'Hôpital général Qikiqtani et dans les centres de santé locaux grâce aux ententes conclues entre l'Hôpital général Qikiqtani et le centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa. Tout le personnel du programme de la clinique satellite d'oncologie espère et souhaite accroître l'accessibilité aux soins dans le territoire, notamment grâce à la création d'autres cliniques satellites. Deux autres oncologues se joindront à l'équipe de la clinique satellite du Nunavut à l'automne 2023. En mai 2023, nous avons organisé une clinique à Pond Inlet, ce qui montre qu'il est également possible de fournir des soins dans l'extrême nord du Nunavut pour alléger le fardeau des déplacements requis pour recevoir des soins à l'intérieur du territoire.

*« A priori, le nombre de patients de notre clinique satellite d'oncologie au Nunavut peut sembler faible. Il ne faut cependant pas perdre de vue l'incidence considérable que cette initiative peut avoir sur les patients qui reçoivent des soins plus près de chez eux, fournis par une équipe qui connaît et respecte les réalités culturelles, historiques, sociales et géographiques ainsi que les défis auxquels les habitants du Nunavut sont confrontés pour bénéficier de soins oncologiques. »*

*– Dr Marc Gaudet, MD, M.Sc., M.G.S.S., FRCPC  
Chef de la division de radio-oncologie, Hôpital d'Ottawa*

*« Il y a tant de bonnes raisons de rapprocher les soins oncologiques du domicile des habitants du Nunavut, et si peu de ne pas le faire. »*

*– Dr Gad Perry, MD, FRCPC*

## FRUSTRATIONS PERMANENTES LIÉES À DES OBSTACLES SYSTÉMATIQUES

Dans un monde idéal, tous les patients suivraient un parcours linéaire jusqu'à la guérison. Malheureusement, ce n'est pas le monde dans lequel nous vivons. Il reste encore des défis à relever.



Comme mentionné précédemment, les patients et les aidants inuits de l'île de Baffin séjournent à la résidence Larga Baffin lorsqu'ils vont à Ottawa pour des rendez-vous médicaux. Cet établissement fournit l'hébergement, la nourriture et le transport pour l'aéroport ainsi qu'à tous les rendez-vous médicaux. Chaque patient bénéficie des services d'un gestionnaire de cas en oncologie d'Ontario Health Services Network Inc. (OHSNI), une entreprise indépendante sans but lucratif. En plus des services de gestion de cas, l'entreprise offre des services d'interprétation et de traduction en inuktitut lors des rendez-vous médicaux.

J'occupe le poste d'infirmière pivot auprès des PNIM depuis maintenant sept ans, et je continue d'apprendre au quotidien. Je demeure toutefois déconcertée par la complexité des règlements et des exigences du service de déplacement pour raisons médicales et du gouvernement du Nunavut. J'ai vu de nombreux patients être confrontés à des difficultés en raison de ces politiques, mais pour les besoins de cet article, je ne me pencherai que sur mes expériences les plus mémorables avec des patients et leurs aidants qui n'ont pas un parcours linéaire.

La résidence Larga Baffin a des politiques qu'il faut absolument respecter, sous peine d'expulsion. L'une de ces politiques impose une tolérance zéro envers l'alcool. Si un patient est expulsé pour consommation d'alcool, son proche aidant a le choix de partir avec le patient ou de rester à Larga Baffin et d'être renvoyé au Nunavut à bord du prochain vol disponible.

Les patients qui se font expulser « passent entre les mailles du filet ». Dans la plupart des cas, voire dans la totalité des cas, les patients ne possèdent pas de carte de crédit. Or, on sait qu'il est impossible de se loger dans un établissement commercial sans une carte de crédit valide. Si l'expulsion a lieu un vendredi en dehors des heures de bureau, la situation est encore pire. Vers qui peuvent-ils se tourner?

Le service de déplacements pour raison médicale offre l'hébergement dans des hôtels à Ottawa et, d'après ce que j'ai pu comprendre, ces hôtels ont conclu un accord avec le gouvernement du Nunavut. Certains hôtels offrent trois repas par jour dans un restaurant sur place, d'autres n'offrent que le déjeuner, mais d'autres n'offrent aucun repas. Trop souvent, j'ai reçu des appels de patients qui n'avaient pas de nourriture

### Photo 2

*Aurores boréales. Photo par Carolyn Roberts*



### Photo 3

*Aurores boréales dans le ciel d'Iqaluit, au Nunavut. Photo par Carolyn Roberts*



et n'avaient pas mangé depuis deux ou trois jours, ou qui n'avaient pas reçu de bons de taxi à temps pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux.

Le premier patient que j'ai aidé dans cette situation avait été expulsé trois jours plus tôt. J'ai été choquée qu'un patient du Nunavut sous notre responsabilité, bénéficiant apparemment d'un excellent soutien du système de santé, soit privé de nourriture pendant plusieurs jours. Voyant mon désarroi, il m'a dit : « Ça ne fait que deux jours. » Une réponse qui ne semble plus aussi étonnante si on se rappelle que 70 % des habitants du Nunavut vivent dans l'insécurité alimentaire. Notre programme a permis de combler des lacunes systémiques à plusieurs reprises, mais l'aide que nous offrons est seulement une solution de fortune.

Nous avons aussi des cas délicats d'employés ou de bénéficiaires du gouvernement du Nunavut qui ne séjournent pas à Larga Baffin et qui devraient normalement pouvoir demander un remboursement de leurs frais. Cependant, ces personnes ont des revenus très faibles, sont souvent sans emploi, vivent dans des logements surpeuplés et doivent payer leurs denrées alimentaires au prix fort. Mon expérience de travail m'a permis de constater qu'en région éloignée, le salaire d'une personne est souvent mis à contribution pour nourrir plus d'une dizaine d'autres personnes. Il n'y a donc pas beaucoup d'argent, voire pas du tout, pour payer des frais puis attendre un remboursement qui n'arrivera que des semaines plus tard. Or, l'attente d'un remboursement représente souvent un long processus pour ces personnes. Il y a bien une *indemnité de précarité* pour les besoins urgents, mais là encore, la procédure peut être longue à mettre en place, même avec l'aide d'une intervenante.

Notre équipe revendique des changements, envoie de nombreux courriels et demande des réunions avec les parties concernées afin de mettre le doigt sur les lacunes du système avec l'espoir de pouvoir conceptualiser des améliorations. Plusieurs politiques doivent être remises en cause, modifiées et harmonisées afin de répondre aux besoins des patients qui se déplacent loin de chez eux pour recevoir des soins dans un environnement qui ne leur est pas familier. Ces personnes devraient avoir accès à une aide rapide pour combler leurs besoins de base (comme la nourriture), quel que soit le jour de la semaine.



#### Photo 4

Aurores boréales dans le ciel d'Iqaluit, au Nunavut. Photo par Carolyn Roberts



## REMARQUES FINALES

Pour créer un programme de santé de première ligne, il faut impérativement connaître la réalité sur le terrain et savoir défendre ses idées avec énergie et empathie. Il est relativement

facile de défendre les intérêts des patients dont le parcours est linéaire : les patients qui passent à travers les mailles du filet du système sont ceux qui ont le plus besoin de nous. Ce sont, à mes yeux, les plus vulnérables. Ce sont souvent des patients qui ont des antécédents de traumatismes intergénérationnels, de dépendances ou de maladies mentales non traitées ou non diagnostiquées. Ces personnes ont sans doute besoin d'une aide non conventionnelle de la part des professionnels de la santé que nous sommes. Je crois que nous devons tous nous poser les questions suivantes : « A-t-on réussi à traiter le patient en ayant recours aux méthodes conventionnelles? Que se passera-t-il si je n'interviens pas? Mes actions et celles de mes collègues sont-elles fidèles aux valeurs et à la mission de notre organisation? Que me dicte ma conscience? »

Les initiatives comme le Programme de cancérologie pour les Autochtones sont essentielles pour créer une société inclusive et respectueuse des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain. Ces initiatives doivent tenir compte des besoins exprimés par les Autochtones et honorer la culture, les enseignements, l'histoire et l'unicité de chaque peuple autochtone. Je pense que, pour transformer la prestation de soins de santé, il faudra intégrer de plus en plus d'interactions non conventionnelles. Le système de santé n'a pas changé depuis des décennies et doit être remodelé à la lumière des appels à l'action 18 à 24 de la Commission Vérité et Réconciliation, qui visent le domaine de la santé.

## RÉFÉRENCES

- Amnesty International. (2023). *Universal Declaration of Human Rights*. <https://www.amnesty.ca/what-you-can-do/youth/start-up-kit/universal-declaration-of-human-rights/Lothead>, D. (2022, June 13). 11 community health centres to shut down this summer. *Nunatsiaq News*. <https://nunatsiaq.com/stories/article/11-community-health-centres-to-shut-down-this-summer>
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-14. Pappin Communications.
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2018). *Inuit Statistical Profile 2018*. <https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2018/08/Inuit-Statistical-Profile.pdf>
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2021). *2020-2021 Annual Report*. <https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2021/09/20210915-ITK-Annual-Report-EN-final.pdf>
- Lenihan, D. (2018). Stronger voices, better care: Serving the People of Nunavut. *The Ottawa Hospital's New Campus Series: Volume 2*. <https://www.linkedin.com/pulse/engagement-our-latest-ottawa-hospitals-new-campus-series-lenihan/>
- MacDonald-Dupuis, N. (2015, Aug. 28). *Some Inuit may be refusing cancer treatment*. CBC News.
- Truth & Reconciliation Commission of Canada. (2015). *Canada's Residential Schools-Missing Children and Unmarked Burials: The Final Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada* (Vol. 4). McGill-Queen's Press-MQUP. <https://www.cbc.ca/news/canada/north/lori-idlout-housing-qp-1.6396607>
- Tungasuvvingat Inuit. (2018). *17/18 Tungasuvvingat Inuit Annual Report*. <https://tiontario.ca/wp-content/uploads/2020/11/2017-2018-Annual-Report-English.pdf>
- United Nations. (2018). *Universal Declaration of Human Rights at 70: 30 Articles on 30 Articles - Article 25*. <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2018/12/universal-declaration-human-rights-70-30-articles-30-articles-article-25>
- Wabano Centre for Aboriginal Health in Partnership with the Ottawa Aboriginal Coalition. (2022). *Share Your Story*. <https://wabano.com/wp-content/uploads/2022/05/ShareYourStory-FullReport-EN.pdf>