

évaluation des besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick

Marcelle St-Pierre : st-piem@umoncton.ca
Lise Duguay : rafr@nb.aibn.com

Partenaires de la recherche :

- Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s.
- Réseau-action formation et recherche de la Société Santé et Mieux-être en français du N.-B.
- Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick

Rapport complet disponible en ligne : www.umoncton.ca/medecine
www.ssmefnb.ca

SOMMAIRE

Les 22 et 23 septembre 2005, le Comité des femmes survivantes du cancer du sein et ami.e.s organisait à Miramichi une rencontre intitulée *Colloque sur le cancer du sein : Concertation provinciale francophone pour vaincre le cancer du sein*. Le but de ce colloque était de réunir les principaux partenaires préoccupés par la problématique du cancer du sein chez les femmes dans la population acadienne et francophone du Nouveau-Brunswick.

Ce Colloque permettrait de trouver ensemble des solutions afin de diminuer la mortalité liée au cancer du sein et d'encourager la prise en charge par les femmes de la santé du sein. Le Colloque a connu un réel succès et a marqué un point important dans la lutte contre le cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

En 2006, les discussions ont commencé en vue de préparer un deuxième colloque sur le cancer du sein qui a eu lieu à Beresford en octobre 2007. Dans le cadre de la planification de ce deuxième Colloque, le comité organisateur a souhaité connaître les besoins en recherche à caractère social dans le domaine du cancer du sein chez les femmes au Nouveau Brunswick, tels qu'identifiés par les partenaires de la santé en français et particulièrement par les femmes francophones du Nouveau-Brunswick. Les résultats de l'initiative ont été présentés et validés lors de ce deuxième Colloque sur le cancer du sein.

L'évaluation des besoins de recherche à caractère social aura permis de dresser un portrait initial global de l'expérience vécue par les femmes et leur entourage avant, pendant et après le traitement de leur cancer et de tirer certaines conclusions quant à l'offre de services de santé disponibles, ceux déjà utilisés et ceux souhaités. Par ailleurs, le rapport présenté permettra de sensibiliser les femmes et les partenaires de la santé à l'importance de la recherche à caractère social.



Les objectifs de cette évaluation des besoins pour la recherche à caractère social, tel qu'établis par le comité d'organisation du colloque visaient, entre autres, à :

1. déceler des pistes de recherches à caractère social dans le domaine du cancer du sein, à l'aide des partenaires de la santé et des femmes francophones survivantes du cancer du sein de toutes les régions du Nouveau-Brunswick; et
2. documenter les orientations et les décisions de la Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick (SSMEFNB) et de ses réseaux, des décideurs politiques, des gestionnaires d'établissements de santé, des associations professionnelles, des établissements de formation et de la communauté en ce qui a trait à la recherche dans le domaine du cancer du sein au Nouveau-Brunswick.

La nature du thème de cette évaluation des besoins nécessitait une bonne compréhension de la dynamique existante chez les femmes survivantes du cancer du sein et, plus globalement, chez les autres partenaires de la santé. C'est l'approche participative qui a été préconisée pour atteindre cet objectif.

Des consultations ont été menées dans différentes régions du Nouveau-Brunswick à l'aide d'un guide d'animation et d'un guide d'entrevue. Les rencontres se sont déroulées entre le 16 mai et le 26 juillet 2007 avec les groupes de survivantes dans sept régions de la province. Au total, 55 femmes francophones ont participé aux groupes de discussion, auxquels, entre 6 et 10 participantes étaient présentes. Les participantes appartenaient à différents groupes d'âge et avaient reçu leur diagnostic à des moments variés.

Aussi il a été possible de rencontrer 18 représentants des cinq partenaires de la santé possédant une expérience dans les questions touchant les survivantes du cancer du sein. Les cinq partenaires représentés et provenant de sept régions de la province sont : les décideurs politiques; les organismes communautaires œuvrant dans la santé; les gestionnaires des établissements de santé; les professionnels de la santé; et les institutions de formation en santé.

RECOMMANDATIONS

Pour donner suite aux résultats des consultations et aux pistes d'actions proposées par les survivantes du cancer du sein et par les partenaires de la santé, il a été recommandé d'entreprendre des recherches à caractère social au Nouveau-Brunswick dans les secteurs énumérés ci-après. Ces recherches peuvent être entreprises par des chercheurs et par des praticiens de la santé et être effectuées en partenariat ou en collaboration entre chercheurs, praticiens de la santé et survivantes du cancer du sein.

Les recommandations qui suivent sont présentées selon les partenaires de la santé les plus aptes à mener le dossier de recherche pour la réalisation des initiatives recommandées, sans toutefois exclure d'autres partenaires qui y trouveraient un intérêt.

Gestionnaires de programmes dans les établissements de santé

1. Que des postes de navigatrices dans le secteur du cancer du sein soient créés au sein de chacune des régions régionales de la santé.
2. Que la visite que la travailleuse sociale rend aux femmes atteintes d'un cancer du sein devienne obligatoire.



3. Que les établissements de santé évaluent sur une base continue les besoins des femmes et des partenaires de la santé.

Professionnels de la santé

4. Qu'une stratégie de sensibilisation soit menée auprès des médecins de famille les encourageant à diriger plus fréquemment les jeunes femmes vers une mammographie lorsque celles-ci soupçonnent une anomalie et ce, afin de ne pas retarder le diagnostic s'il y a présence d'un cancer.
5. Que les administrateurs et les professionnels de la santé développent plus de services concernant tous les aspects des soins reliés aux jeunes femmes qui ont un cancer du sein. Ces services doivent tenir compte des besoins particuliers des jeunes femmes, à partir du moment du diagnostic et durant toute la période des traitements.
6. Que des programmes d'aide professionnelle pour appuyer les conjoints et les familles soient mis en place.

Décideurs politiques

7. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick poursuivent leurs efforts de coordination des services et des temps d'attente, avec l'aide, entre autres, des équipes multidisciplinaires, en appuyant les efforts déployés par le *Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick* et en travaillant étroitement avec les partenaires de la santé afin que ces services rencontrent les lignes directrices nationales et soient livrés le plus humainement possible.
8. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick mettent en place une stratégie en collaboration avec les responsables du système de l'assurance-emploi afin de revoir les critères concernant le nombre de semaines de prestations de maladie ou d'invalidité auxquels les femmes sont admissibles.
9. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick créent un système d'appui financier d'urgence, pour les femmes à faibles revenus, dans le but notamment d'assumer les coûts d'une prothèse, des médicaments et des déplacements nécessaires pour subir leurs traitements.
10. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick établissent une liaison avec le ministère responsable du travail afin de sensibiliser les employeurs aux défis que présente un retour au travail pour une survivante d'un cancer du sein.
11. Que les décideurs politiques du Nouveau-Brunswick travaillent en collaboration avec leurs partenaires pour étudier la meilleure façon d'offrir les services de soutien au sein de la communauté et de former des bénévoles et des aidants naturels.

Représentants de la communauté

12. Que plus de sensibilisation soit effectuée auprès des professionnels de la santé par rapport aux questions concernant l'alphabétisation propre au domaine de la santé et plus particulièrement au cancer sein.
13. Qu'une harmonisation des services offerts dans la communauté soit effectuée afin, d'une part, de ne pas dédoubler les services et, d'autre part, d'assurer que tous les



intervenants soient au courant de ce qui se passe dans la communauté et ce, partout dans la province.

Représentants des établissements de formation

14. Qu'une méthodologie de perfectionnement professionnel propre au cancer du sein soit conçue pour tous les professionnels de la santé, les équipes multidisciplinaires et les autres personnes en contact avec les femmes qui ont un cancer du sein.
15. Que plus de formation soit offerte aux infirmières et aux médecins concernant les soins spécifiques de la femme à la suite d'une mastectomie ou de l'ablation des ganglions lymphatiques du côté où la chirurgie a été pratiquée.
16. Que plus de formation soit offerte aux professionnels de la santé concernant tous les aspects du lymphoedème de la femme atteinte du cancer du sein.

Tous les partenaires de la santé

17. Que les partenaires de la santé s'allient afin d'étudier la possibilité de fonder, au Nouveau-Brunswick, un *Centre d'excellence du cancer du sein* qui aurait un rayonnement provincial. Ce centre, à guichet unique, sur la santé du sein, serait affilié à un centre de cancérologie.

CONCLUSION

En guise de conclusion, une femme qui reçoit un diagnostic du cancer du sein devient souvent incapable de prendre les décisions qui s'imposent avec sa clarté d'esprit habituelle. Cette épreuve est plus difficile à surmonter pour les unes que pour les autres, mais ce qui est évident, c'est qu'il faut trouver les moyens d'humaniser notre système de soins de santé pour les femmes survivantes d'un cancer du sein.

Tout le processus de diagnostic, de traitements et de guérison doit pouvoir se dérouler sans trop de contretemps et d'anxiétés inutiles. De meilleurs partenariats doivent être forgés entre les établissements de soins de santé et les organisations communautaires de soutien, et une meilleure communication doit s'effectuer de part et d'autre, afin de minimiser l'impact négatif d'un diagnostic du cancer du sein sur les femmes en général.

Souvent, il ne s'agit pas de créer de nouveaux services, mais de maximiser l'utilisation des services existants et d'y améliorer l'accès, et d'utiliser de meilleurs moyens de communication et de dialogue entre les parties. La création de postes de navigatrices pour le cancer du sein démontre que l'optimisation et l'humanisation des services dans un établissement et dans la communauté est possible et encourageant pour l'avenir.

