

**Besoins des personnes atteintes de cancer  
et de leurs proches au Québec  
Recommandations  
Avis**

Comité des représentants de la population  
atteinte de cancer et des proches au Québec  
(REPOP)

Mars 2005



## LISTE DES AUTEURS ET DES RÉVISEURS

### Rédaction

#### *Membres du Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec*

M<sup>me</sup> Josée Bergeron,  
Ex. répondante de l'organisme Sentier Nouveau  
Saguenay Lac-St-Jean  
Cancer du sein

M<sup>me</sup> Céline Chamberland,  
Enseignante à la retraite  
Lévis  
Cancer du sein

M<sup>me</sup> Francine Dandurand,  
CLSC St-Laurent  
Ville St-Laurent  
Cancer

M<sup>me</sup> Régine Imbeault,  
Coordonnatrice de l'organisme à Fleur de sein  
Chibougamau  
Cancer du sein

M. Guy Émond,  
Secrétaire général de l'enseignement collégial; ministère de l'Éducation de Québec à la retraite  
Gatineau  
Cancer de la prostate

M<sup>me</sup> Marie-Ève Marcil  
Avocate  
Montréal  
Ostéosarcome à l'âge de 11 ans

M<sup>me</sup> Marie-Paule Martel  
Directrice d'école à la retraite; présidente bénévole du groupe d'entraide Vie Nouvelle  
Montréal  
Cancer de l'ovaire métastatique

M<sup>me</sup> Ellen Paré  
Juge  
Longueuil  
Cancer du sein

M<sup>me</sup> Marlène Côté, représentante des bénévoles au Conseil québécois de lutte contre le cancer  
M<sup>me</sup> Chantale Demers, agente de recherche, secrétaire du Comité

## Révision et adoption

Le présent document a été révisé et adopté par le Comité des représentants de la population atteinte de cancer et le Conseil québécois de lutte contre le cancer ainsi que par le président de la fondation québécoise du cancer, Docteur Pierre Audet-Lapointe, m.d., F.R.C.S.

### *Membres du Conseil québécois de lutte contre le cancer*

Dr Jean Latreille, hémato-oncologue, président  
Dr Arnaud Samson, omnipraticien, vice-président  
Dr Pierre Audet-Lapointe, gynéco-oncologue  
M<sup>me</sup> Nicole Beauchesne, infirmière  
Dr Mark Bernstein, pédiatre oncologue  
M<sup>me</sup> Marlène Côté, coordonnatrice représentante des bénévoles  
M<sup>me</sup> Marie de Serres, infirmière  
D<sup>re</sup> Marie-Josée Drolet, médecin spécialiste en santé communautaire  
D<sup>re</sup> Josée Dubuc-Lissoir, gynéco-oncologue  
M<sup>me</sup> Danielle Ferron, pharmacienne  
D<sup>re</sup> Carolyn Freeman, radio-oncologue  
Dr Pierre Gfeller, directeur des affaires médicales et hospitalières  
Dr Sylvain Leduc, médecin spécialiste en santé communautaire  
M<sup>me</sup> Ellen Paré, représentante de la population

### Secrétariat du Conseil québécois de lutte contre le cancer

M. Martin Coulombe, D.A. A., M. Sc., secrétaire général  
M<sup>me</sup> Chantale Demers, M. Serv. soc., agente de recherche  
M<sup>me</sup> Pauline Beaudet, agente de secrétariat

### Pour renseignements ou commentaires

Pour renseignements ou commentaires, s'adresser :

Direction de la lutte contre le cancer  
1075, chemin Sainte-Foy, 7<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 2M1

Téléphone : (418) 266-6944  
Télécopieur : (418) 266-4605  
Courriel : cancer@msss.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Québec, 2004  
Bibliothèque nationale du Canada, 2004  
ISBN : 2-550-43211-8

## AVANT-PROPOS

Le programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) a été conçu pour répondre aux attentes et aux besoins de la population, à l'augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer de même qu'au caractère désormais chronique de la maladie. Ces facteurs entraînent des changements dans la demande de soins et de services à laquelle doit répondre le réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, les rôles et responsabilités des différents groupes de professionnels sont appelés à évoluer.

Afin d'entreprendre une réflexion sur la nature de cette évolution et d'évaluer la contribution potentielle à la lutte contre le cancer de chacun des groupes de professionnels les plus concernés, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) a constitué, en 2002, des comités de professionnels de la santé représentant différents milieux et ayant des expertises complémentaires afin de préparer des avis sur le sujet. Les travaux du Comité des représentants de la population atteinte de cancer et de leurs proches et le présent avis s'inscrivent dans cette démarche.

Tel que le mentionne le PQLC, l'orientation favorisant des soins et des services centrés sur la personne devrait toujours guider les interventions et l'organisation des services. Le rôle du présent comité a été de cerner les préoccupations, les besoins et les attentes des personnes atteintes de cancer et de leurs proches dans le but d'améliorer les services offerts de quelque nature qu'il soient afin de répondre à leurs besoins globaux et favoriser leur qualité de vie.

La direction de la lutte contre le cancer tient à remercier les membres du comité pour la qualité de leurs travaux et pour leur implication, madame Josée Bergeron et madame Céline Chamberland, qui en ont assumé la présidence, de même que madame Ellen Paré qui a représenté le CQLC au comité.

La contribution des personnes atteintes de cancer et de leurs proches sont essentielles à l'avancement de la lutte contre le cancer au Québec.



Antoine Loutfi, M.D. FRCSC. FACS  
Directeur  
Direction de la lutte contre le cancer



Jean Latreille, MDCM. FRCPC  
Médecin conseil  
Direction de la lutte contre le cancer



## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	9
1. CONTEXTE .....	10
2. MÉTHODE UTILISÉE.....	11
3. BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES .....	11
3.1. Besoins d'ordre physique.....	12
3.2. Besoins de soutien psychologique et affectif .....	14
3.3. Besoins informationnels.....	15
3.3.1. Information d'ordre médical .....	15
3.3.2. Information concernant les ressources de soutien du milieu.....	16
3.3.3. Information concernant la prévention et l'acquisition de saines habitudes de vie .....	17
3.3.4. Information d'ordre juridique, fiscal et financier.....	17
3.4. Besoins d'ordre matériel, financier et pratique.....	18
3.4.1. Besoins matériels.....	18
3.4.2. Besoins financiers .....	19
3.4.3. Besoins pratiques.....	20
3.5. Besoins d'ordre spirituel.....	21
3.6. Besoin de s'impliquer dans la lutte contre le cancer .....	21
4. SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS .....	22
CONCLUSION.....	27
NOTES BIBLIOGRAPHIQUES .....	28





## INTRODUCTION

Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), publié en 1998 par le ministère de la Santé et des Services sociaux, propose l'implantation d'une stratégie nationale de services intégrés reposant sur l'interdisciplinarité, l'accessibilité, la continuité, la qualité des services et le recours à des experts dans le domaine (1). Le Comité des représentants de la population atteinte du cancer du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) a été consulté aux fins du présent avis et ce, en vue d'améliorer la qualité de l'organisation des services et des soins offerts. Les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches doivent être bien cernés pour que nous puissions y répondre de manière adéquate.

Le Comité a effectué une revue des différents rapports rédigés ou études réalisées aux cours des dernières années aux États-Unis (2-7), au Canada (8-12), en Europe (13), en Australie (14) et plus particulièrement au Québec (voir le tableau 1). Ces études lui ont servi de guide dans l'évaluation et la mise à jour des besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, tout en lui permettant d'établir des priorités (15). La majorité des écrits consultés, quoique non exhaustifs, classent les besoins selon qu'ils sont d'ordre physique, psychologique et affectif, social, spirituel, informationnel et pratique (2-14). Pour mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, le Comité consultatif de lutte contre le cancer a effectué une étude à ce sujet (15) en 1995.

**Tableau 1 : Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer (15)**

<p><b>Besoins signalés par les personnes atteintes de cancer et recommandations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>– qu'on humanise l'annonce du diagnostic et les contacts durant les traitements et le suivi : l'aspect psychosocial de la maladie devrait être approfondi au cours de la formation des intervenants médicaux ;</li><li>– que les intervenants utilisent un langage simple et compréhensible par le patient ;</li><li>– qu'on offre un accueil chaleureux et une ambiance calme pendant les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie : ces traitements devraient être donnés dans des locaux appropriés et confortables ;</li><li>– que les spécialistes aient plus de temps à consacrer aux personnes au moment de l'annonce du diagnostic et des rencontres subséquentes : leur nombre devrait être approprié par rapport à la population atteinte de cancer dans chaque région ;</li><li>– qu'on réponde aux besoins d'information et de soutien psychologique et affectif dès l'annonce du diagnostic : une « trousse de brousse » devrait être préparée et remise aux patients dès l'annonce du diagnostic ;</li></ul> <p><b>Principaux besoins des proches et recommandations :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>– que les intervenants médicaux leur accordent une place auprès de leurs proches atteints de cancer ;</li><li>– qu'on les informe dès l'annonce du diagnostic ; on devrait s'assurer que le patient est accompagné d'un proche ;</li><li>– qu'on leur offre de l'aide et du soutien supplémentaires pour les aider à prendre soin de leur proche en phase palliative à domicile.</li></ul>
--

Le rapport issu des travaux de Fraser et ses collaborateurs (tableau 1) ne fait toutefois pas référence à certains besoins, notamment : l'accès aux services d'un médecin de famille dans la plupart des régions du Québec, la

nécessité que le soutien soit assuré au-delà de la période de traitement ainsi que pendant la période de soins palliatifs et de deuil, l'accompagnement spirituel, l'obtention d'informations pertinentes relatives aux médecines alternatives et complémentaires, l'implication des personnes atteintes de cancer et de leurs proches dans le réseau.

Une préoccupation demeure constante dans l'esprit des personnes atteintes et de leurs proches, à savoir la rapidité avec laquelle il est possible d'obtenir un diagnostic précis. Des progrès importants ont été réalisés à cet égard, mais encore trop de personnes subissent les conséquences d'un diagnostic trop tardif.

Compte tenu de la dimension et de la complexité du réseau, les démarches nécessaires pour avoir l'accès aux soins et aux services sont encore ardues et très lourdes pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Les besoins des proches et la nécessité de les soutenir en prenant en considération la difficulté de leur rôle sont encore trop souvent oubliés ou négligés.

À l'instar de nombreux pays, le Québec a opté pour une approche globale visant à responsabiliser un nombre accru d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux dans chacune des régions, le patient étant au cœur de ce réseau. Il est donc indispensable que celui-ci soit partie prenante aux décisions qui le concernent et ce, à chaque étape du continuum de soins et de services. Une attention particulière doit aussi être portée à la réalité des enfants atteints de cancer ainsi qu'à leurs parents, dont le soutien est indispensable tout au long du continuum de soins et de services ( 1, 15, 16 ).

Pour beaucoup de personnes atteintes de cancer et pour beaucoup de leurs proches, le besoin de soutien n'est pas toujours comblé de façon adéquate. Il existe au Québec plusieurs groupes communautaires et organismes d'entraide et de soutien psychosocial dont les services et l'expertise sont méconnus. Une plus grande collaboration entre ces organismes et le réseau des établissements de santé devrait être établie dès l'annonce du diagnostic et être développé, tout au long du continuum de soins et de services, jusqu'à la fin de la vie et durant la période de deuil ( 7 ). Ces groupes contribuent grandement à soutenir et à aider les personnes atteintes de cancer et leurs proches à faire face aux changements inévitables qu'entraîne un diagnostic de cancer.

Certains progrès ont été notés dans le réseau de la santé, dont la présence des infirmières pivots en oncologie. Ce rôle fondamental devrait être promu et il devrait y avoir une infirmière pivot dans toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie au Québec.

La première partie du présent avis fait état du contexte dans lequel s'inscrivent les soins et les services en oncologie au Québec. La deuxième partie présente la méthode utilisée par les membres du Comité. La troisième partie est consacrée aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ainsi qu'aux recommandations découlant de l'examen de ces besoins. La dernière partie fait une synthèse, par ordre de priorité, des recommandations.

## *1. CONTEXTE*

Le Centre de coordination de lutte contre le cancer du Québec a dressé un bilan afin de comprendre l'état de la situation de la lutte contre le cancer dans l'ensemble des régions, et cela, en tenant compte du continuum de soins et de services, depuis la prévention jusqu'au soins palliatifs jusqu'à la période de deuil. Ce bilan repose sur les études régionales réalisées par les « équipes cancer » des agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, avec l'appui de nombreux intervenants du réseau. Bien que l'information ne soit pas standardisée d'une région à l'autre, les sources d'information sont diversifiées et pertinentes compte tenu de la complexité de la collecte des données.

Ce bilan ( 17 ) révèle que les ressources actuelles sont surtout consacrées à des interventions médicales et technologiques à caractère curatif ou palliatif, réalisées dans des établissements hospitaliers qui ne sont pas

nécessairement spécialisés en oncologie. Ces interventions, malheureusement, ont trop souvent lieu une fois que la maladie est parvenue à un stade avancé. Ainsi, les efforts de prévention et de dépistage demeurent encore insuffisants, ce qui se traduit par un accroissement de la mortalité et des impacts du cancer chez les personnes atteintes de cancer et leurs proches.

Le manque d'arrimage entre les établissements du réseau de la santé, de même qu'avec les ressources de soutien et d'entraide et les ressources bénévoles, pose un défi de taille, provoque des retards dans l'administration des soins et entraînent des conséquences inadmissibles pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Les soins de fin de vie sont encore largement l'apanage des établissements hospitaliers. Malgré le souhait de la majorité, seule une minorité décède à domicile ou dans des maisons spécialisées, en bénéficiant de soins organisés et adéquats ( 17 ).

C'est dans un tel contexte que la personne qui reçoit un diagnostic de cancer s'engage dans un processus de soins.

## *2. MÉTHODE UTILISÉE*

La méthode du groupe de discussion a été privilégiée pour réaliser les travaux ayant mené à la rédaction du présent avis. Cette méthode a semblé aux membres du Comité la plus appropriée, car elle était la plus accessible et la plus susceptible de mettre en relief les expériences vécues.

Des éléments clés contenus dans le PQLC ( 1 ) ont servi à la base de discussion, tels la connaissance du programme, son impact et la compréhension de ses objectifs, soit la qualité des soins et des services ainsi que la pertinence de la recherche pour le maintien et l'évolution des connaissances dans le domaine de la lutte contre le cancer. De façon plus particulière, les discussions ont été orientées sur l'importance d'une équipe interdisciplinaire et sur l'importance de l'infirmière pivot.

La base de cette réflexion a porté essentiellement sur la grille de collecte et de catégorisation des données, inspirée par les travaux du Comité consultatif de lutte contre le cancer ( 15 ) et de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

Cette grille catégorise les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ainsi que les effets de la maladie à court et à long terme dans leurs aspects **physiques, psychoaffectifs, sociaux, spirituels, informationnels et pratiques**. C'est à partir de l'analyse de ces besoins et de leurs effets que les recommandations du Comité ont été formulées.

## *3. BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES*

L'expérience et les études consultées ( 2-15, 18, 19 ) démontrent que toutes les facettes de la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer sont touchées par la maladie. Le tableau suivant synthétise les problèmes les plus souvent relevés.

La liste des besoins pour chacune des catégories est présentée selon un ordre de priorité. Nous reconnaissons toutefois que cet ordre peut varier d'une personne à l'autre et qu'il peut aussi varier avec le temps.

**Tableau 2 : Synthèse des problèmes et sentiments éprouvés par les personnes atteintes de cancer et leurs proches**

Aspect physique	Aspect psychologique et affectif	Aspect social	Aspect spirituel	Aspect informationnel	Aspect pratique
Fatigue Insomnie Douleur Problèmes sexuels Activités réduites Essoufflements Mobilité réduite Recours aux drogues Recours à l'alcool Invalidité Nausées Vomissements Anorexie Perte d'appétit Abscès buccaux Déglutition difficile Incontinence Constipation Diarrhée Perte/gain de poids Odeurs corporelles Lymphœdème Perte de cheveux Toux	Découragement Dépression Chagrin Ennui Solitude Perte d'intérêt Dénier Refoulement Angoisse Anxiété Insécurité Agressivité Culpabilité Honte Perte de confiance Perte d'estime personnelle Jalousie	Abandon Rejet Isolement Incompréhension Discrimination Perte de pouvoir Absentéisme Perte du travail Perte de statut Perte d'amis Perte de son conjoint Rôles confus	Désespoir Crise spirituelle Remises en question Regrets Perte d'un sens à sa vie	Inquiétude Doute Ignorance Colère	Pauvreté Négligence Surcharge Stress Difficulté à : - planifier un budget - planifier diverses tâches - assumer ses responsabilités Lourdeur des tâches

Liste établie en 2003 par les membres du Comité des représentants de la population atteinte de cancer

### *3.1. Besoins d'ordre physique*

Parmi les besoins d'ordre physique vient, en tête de liste, le besoin d'être soigné et de recevoir des traitements de qualité aussi rapidement que possible. Il faut malheureusement toujours attendre un certain temps avant d'avoir accès aux divers traitements nécessaires. Dans l'attente du diagnostic ou après que celui-ci a été posé, l'accès à la chirurgie, à la radiothérapie et à la chimiothérapie est urgent. Toutefois, l'accès aux équipements technologiques de fine pointe, lié aux contraintes du système, peut complexifier le processus de soins.

La possibilité d'avoir recours aux services de leur médecin de famille est un besoin essentiel pour les personnes atteintes de cancer, car un lien de confiance a déjà été établi avec ce dernier. Le médecin de famille possède par ailleurs l'expertise nécessaire pour assurer la continuité des soins dans le milieu de vie de ses patients.

Les personnes atteintes de cancer choisissent de plus en plus de vivre dans leur milieu naturel durant leur maladie et jusqu'à la fin de leur vie. Ainsi les moyens mis en place pour répondre aux besoins physiques doivent être adaptés en conséquence. Quant aux interventions, elles doivent être faites de concert avec les ressources de soutien à domicile et d'entraide et les ressources bénévoles.

L'accès facile aux services d'une intervenante telle l'infirmière pivot permet d'assurer une liaison efficace entre l'équipe interdisciplinaire, les ressources de soutien et d'entraide et les ressources bénévoles. L'infirmière pivot facilite l'accès à ces ressources, qui sont en mesure de combler plusieurs des besoins ressentis par les personnes atteintes de cancer et leurs proches.

D'autres besoins physiques, provoqués soit par la maladie, soit par les traitements se manifestent souvent chez les personnes atteintes. Les principaux problèmes éprouvés sont : la douleur, la faiblesse, la fatigue, les essoufflements, la perte ou le gain de poids, la perte de mobilité, les troubles du sommeil, la diminution du désir sexuel et la baisse d'intérêt pour la sexualité, l'impuissance sexuelle et les effets indésirables, dont le lymphœdème ( 1, 15, 17, 20 ). Les femmes qui ont subi une mastectomie consécutive à un cancer du sein ont beaucoup de difficulté à accepter leur nouvelle apparence ( il en va de même pour leur conjoint ). Chez les hommes, les effets secondaires associés aux traitements du cancer de la prostate ont un impact tout aussi considérable. L'estime de soi des personnes se voit tout à coup foudroyée. Ces problèmes majeurs peuvent également avoir des conséquences chez les proches des personnes atteintes de cancer.

Aussi longtemps que les personnes atteintes de cancer ressentent des douleurs physiques et des malaises, il peut s'avérer difficile de répondre à leurs autres besoins. L'importance de répondre à ces besoins d'ordre physique est d'autant plus grande qu'elle conditionne le cheminement des personnes atteintes dans le continuum de soins et de services. La personne atteinte de cancer a besoin de poursuivre ses activités quotidiennes le plus possible. Les besoins physiques sont parfois aussi élémentaires que s'alimenter, se laver, s'habiller.

Le soulagement de la douleur est l'objet de grandes préoccupations ( 19 ). Il requiert de nombreuses interventions au sein du réseau de la santé. La philosophie et les approches dans ce domaine ont grandement évolué. La gestion de la douleur est souvent une préoccupation des plus lourdes pour les proches à l'étape des soins palliatifs. Cette préoccupation est encore plus déchirante lorsque les personnes atteintes de cancer sont des enfants. Cela implique que la personne atteinte de cancer puisse avoir recours à un médecin ayant les connaissances pertinentes et qu'elle ait accès aux médicaments dont elle a besoin dans les délais requis, autant en milieu hospitalier, dans un centre ou une résidence spécialisée en soins palliatifs que dans son milieu de vie naturel.

Les personnes atteintes de cancer ont de plus en plus recours aux médecines alternatives, car certaines y voient un moyen d'avoir un plus grand contrôle sur la maladie. Elles devraient pouvoir en discuter librement avec leur médecin traitant ainsi qu'avec leur médecin de famille et avoir la possibilité d'obtenir une opinion éclairée et respectueuse de leurs choix. Elles souhaiteraient avoir accès à des soins et à des services tels que des massages thérapeutiques, des clubs d'entraînement spécialisés ( Maxi Club ), de la chiropractie, de l'ostéopathie, de l'acupuncture, etc.

*« Après une opération de la prostate, j'ai refusé l'hormonothérapie, car j'y laissais du même coup ma libido. » Claude*

*« J'ai quitté ma région nordique pour une période de six mois afin d'être traitée dans un grand centre où j'ai trouvé sécurité, compétence, soutien. » Josée*

## Recommandations

1. Offrir les traitements nécessaires dans les délais prescrits, selon les normes de pratique médicales reconnues.

2. Garantir l'accès aux services d'un médecin de famille et assurer le suivi du patient tout au long du continuum de soins et de services.
3. Assurer l'accès aux services d'une équipe interdisciplinaire en oncologie, incluant l'infirmière pivot et les autres professionnels chargés des soins et du soutien.
4. Améliorer la qualité des salles d'attente et des espaces où les traitements sont administrés.
5. Fournir aux personnes atteintes de cancer qui ont choisi d'opter pour des médecines alternatives de l'information pertinente au sujet des effets non désirables et pouvant influencer les traitements en cours.

### *3.2. Besoins de soutien psychologique et affectif*

Le besoin de soutien psychologique et affectif des personnes atteintes et de leurs proches peut se manifester de la période d'investigation et de dépistage jusqu'aux soins palliatifs et pendant le deuil.

Le doute et l'inquiétude s'emparent des personnes atteintes de cancer et de leurs proches dès l'apparition des premiers symptômes et tout au long de la période d'investigation. L'annonce du diagnostic provoque un état de choc émotionnel et de stress intense ( 21, 22 ) qui peuvent jusqu'à faire oublier l'information fournie par le médecin traitant ou l'infirmière. L'anxiété et la dépression peuvent influencer le processus de guérison et la qualité de vie. À l'angoisse provoquée par le diagnostic, peuvent s'ajouter des sentiments de culpabilité, de honte, de perte d'estime de soi et même de rejet. Il est donc primordial que les personnes atteintes et leurs proches ( 6, 9, 16 ) reçoivent des soins humanisés et respectueux ( 1, 14, 15, 18, 19, 23, 24 ).

Les proches ( conjoints, enfants, parents et amis ) éprouvent beaucoup de souffrance face à la maladie et ont besoin d'un soutien psychologique approprié au moment opportun. Ils ont besoin de savoir qu'ils peuvent obtenir du soutien afin de prévenir l'épuisement physique et psychologique.

Les personnes atteintes de cancer et leurs proches ont besoin d'exprimer leurs émotions, d'être écoutés, compris et rassurés afin d'éviter l'isolement et ainsi mieux s'adapter à la maladie et à ses conséquences. Les interventions et les ressources doivent être adaptées à leur réalité individuelle, culturelle, spirituelle, géographique et collective afin qu'elles disposent des bons outils pour faire face à la maladie et qu'on reconnaisse leurs forces et leurs ressources internes ( 3, 4, 13, 14, 25, 26 ). C'est pourquoi plusieurs d'entre elles ont besoin de participer à des ateliers créatifs ou à des ateliers de méditation, de musicothérapie, de thérapie par l'art, etc.

L'ampleur et la récurrence des besoins psychoaffectifs donnent toute son importance à une étroite collaboration entre les intervenants du réseau de la santé, les ressources psychosociales et les différents groupes de soutien, d'entraide et de bénévoles ( 10 ) afin que les personnes atteintes puissent avoir accès au soutien et à l'aide dont elles ont besoin.

*« J'aurais apprécié que mon oncologue soit bienveillant avec mon accompagnatrice lorsque je me suis présentée avec elle pour recevoir le résultat d'une biopsie. » Anne-Marie*

*« Dès le diagnostic, j'ai eu tout de suite recours à de l'aide psychologique pour gérer ma nouvelle situation. » Marcel*

*« À l'annonce du diagnostic, je me suis évanouie. » Ellen*

## Recommandations

1. S'assurer que les personnes atteintes de cancer ( enfants et adultes ) et leurs proches aient accès à des services de soutien psychoaffectif tout au long du continuum de soins et de services, durant la période marquant la fin de vie et pendant le deuil.
2. Doter les équipes interdisciplinaires en oncologie d'infirmières pivots, de psychologues et de travailleurs sociaux.
3. Assurer une liaison adéquate entre l'équipe interdisciplinaire et les groupes de soutien, d'entraide et de bénévoles.
4. Soutenir les proches aidants en tenant compte de leur rôle difficile auprès des personnes atteintes de cancer.
5. Assurer le financement des groupes de soutien, d'entraide et de bénévoles.
6. Tenir compte des patients ayant des problèmes complexes autres que le cancer liés à la pauvreté, à l'alcoolisme, à la toxicomanie, à la violence conjugale, à la santé mentale, etc.

### 3.3. Besoins informationnels

Face à un diagnostic de cancer, la plupart des personnes sont devant l'inconnu. Le besoin d'être informé touche alors à plusieurs aspects. Les premiers besoins sont d'ordre médical et concernent les traitements et leurs conséquences. C'est au quotidien que les personnes atteintes de cancer et leurs proches vivent ces réalités, c'est pourquoi elles ont besoin de connaître les ressources de soutien disponibles dans leur milieu ( 1, 15, 25, 27 ).

La population en général mais, de façon plus ponctuelle, les personnes atteintes de cancer et leurs proches, ressentent le besoin d'être informés à propos des moyens de prévenir et de dépister le cancer. Ils éprouvent, de plus, le besoin d'être informés sur les façons d'acquiescer de saines habitudes de vie.

#### 3.3.1. Information d'ordre médical

Les personnes atteintes de cancer doivent connaître les différentes possibilités de traitements à la fine pointe de la médecine, leurs conséquences et leur incidence sur le pronostic. Elles doivent être informées de l'existence des groupes de recherche auxquels elles pourraient participer et qui seraient susceptibles d'améliorer la qualité et la durée de leur vie. Les personnes atteintes de cancer ont besoin d'être informées à propos des médicaments sur le marché et des possibilités de se les faire prescrire ( expérimentations, projets de recherche, motifs humanitaires, etc. ).

En relation avec l'information d'ordre médical, l'accès au dossier du patient doit être facilité. Les personnes atteintes de cancer doivent savoir qu'elles peuvent consulter leur dossier et en obtenir des copies sur demande. Cela répond à leur besoin de prise en charge et de contrôle personnel de la situation, et leur permet par le fait même de participer aux prises de décisions qui les concernent ( 10, 13, 15, 25-27 ).

Il est indispensable que l'information soit transmise aux différents intervenants de l'équipe ( oncologue, infirmière pivot, médecin de famille, etc. ) de manière efficace et rapide pour assurer la continuité des soins ( 22 ).

Les personnes atteintes de cancer et leurs proches doivent être informés de la possibilité de consulter un autre médecin afin d'obtenir une deuxième opinion.

*« Il m'a fallu être très déterminé pour obtenir une deuxième opinion médicale. À la suite de ma demande, mon oncologue s'est senti vexé. » Julien*

## Recommandations

1. Informer les personnes atteintes de cancer à propos des meilleurs traitements possibles et de leurs conséquences.
2. Faciliter l'implication des personnes atteintes de cancer en leur donnant accès à leur dossier et les faisant participer aux prises de décisions.
3. Assurer l'échange d'information entre les intervenants des divers milieux de soins.

### 3.3.2. Information concernant les ressources de soutien du milieu

Connaître les services de soutien et d'entraide et les services bénévoles de leur région peut contribuer à diminuer l'angoisse et à augmenter la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ( 11, 15, 27-28 ). La connaissance des services disponibles et des modalités permettant d'y avoir recours procure un réconfort et constitue un moyen indispensable pour faire face à la maladie, aux soins de fin de vie et au deuil.

L'accès à cette information doit être assurée dans tous les endroits où sont donnés des soins et des services en oncologie. En plus d'être accessible, cette information doit être fournie aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches de manière adéquate et au moment opportun.

L'information concernant les ressources de soutien du milieu doit être répertoriée, ce qui sous-tend une collaboration entre les intervenants du réseau de la santé, les organismes, les ressources de soutien et d'entraide et les ressources bénévoles.

## Recommandations

1. Répertorier, sous forme de trousse d'information ou de bottin, les différentes ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles de chaque région du Québec.
2. Offrir, dans chaque établissement de santé où sont donnés des soins et des services en oncologie et dans chaque point de services du réseau local de santé ( GMF, cliniques privées, services Info-santé, etc. ), les répertoires ( trousse d'information ou bottin ) des ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles.



3. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches les répertoires (trousse d'information ou bottin) des ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles.
4. Assurer la collaboration entre le réseau de la santé, les ressources de soutien et d'entraide et les ressources bénévoles et améliorer la complémentarité de leurs services.

### 3.3.3. Information concernant la prévention et l'acquisition de saines habitudes de vie

Des programmes de prévention du cancer doivent informer la population en général à propos de l'adoption de saines habitudes alimentaires et de saines habitudes de vie telles que l'exercice physique et l'usage de produits non toxiques et non cancérigènes. Les programmes déjà existants doivent être développés davantage et être facilement accessibles. Ces programmes doivent cibler la population plus jeune afin de promouvoir ces habitudes dont elle bénéficiera. Les campagnes anti-tabagisme constituent un exemple concret dont le principe pourrait être appliqué à d'autres produits de consommation ou aux habitudes de vie nuisibles à la santé et comportant des risques de développement d'un cancer.

L'accès à l'information utile à l'acquisition de saines habitudes alimentaires et saines habitudes de vie contribue à sécuriser les personnes atteintes de cancer et leurs proches dans leur quotidien. Les programmes de dépistage du cancer doivent être étendus à d'autres types de cancers que ceux du sein et de la prostate. Ajouté à ces programmes, l'accès à une information de qualité relativement aux symptômes de ces cancers permettrait de dépister certains cancers de façon plus précoce.

### Recommandations

1. Informer la population en général (en ciblant les jeunes) à propos des façons d'acquies de saines habitudes alimentaires et de saines habitudes de vie en relation avec les facteurs de risque de cancer.
2. Mettre en place des programmes de dépistage des différents types de cancers.

### 3.3.4. Information d'ordre juridique, fiscal et financier

Les personnes atteintes de cancer et leurs proches doivent faire face à des réalités très concrètes sur les plans financier, fiscal et juridique.

Le simple fait de leur fournir de l'information précise leur permettant d'avoir accès à certains programmes d'allocations spéciales ou à des déductions d'impôts en relation avec leur situation permettrait de diminuer le fardeau que leur impose la maladie. Il arrive souvent que des personnes atteintes de cancer doivent défendre leurs droits en justice contre l'assureur qui refuse de les indemniser une fois le cancer diagnostiqué et l'invalidité établie par un médecin.

Le délicat sujet de l'acharnement thérapeutique requiert que les personnes atteintes de cancer et leurs proches soient informés au moment opportun des droits et des obligations qui existent sur le sujet. Leurs choix et leurs décisions n'en seront que mieux pris et assumés.

Le cancer et ses conséquences soulèvent des problèmes en rapport avec l'administration des biens des personnes atteintes de cancer à certaines étapes de la maladie. Il est donc pertinent et sage de faire les démarches nécessaires relativement aux mandats en cas d'inaptitude et aux testaments. Pour ce faire, les personnes atteintes de cancer et leurs proches doivent avoir accès à l'information nécessaire.

### Recommandations

1. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches de l'information relative aux programmes d'allocations spéciales destinés aux personnes dans leur situation.
2. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches de l'information d'ordre fiscal pouvant les aider à alléger leur fardeau.
3. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches l'information juridique nécessaire afin de leur permettre de faire face aux traitements, compte tenu de la perspective de l'acharnement thérapeutique.
4. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches l'information juridique utile à la préparation de mandats en cas d'inaptitude et à la préparation de testaments.

#### *3.4. Besoins d'ordre matériel, financier et pratique*

Les besoins de soutien matériel, financier et pratique des personnes atteintes de cancer deviennent pour elles des préoccupations très importantes, sinon vitales. Il est donc nécessaire d'y apporter des solutions pertinentes. La satisfaction de ces besoins leur procure plus de confort et de bien-être et permet d'éviter l'épuisement des proches, pour lesquels il s'avère souvent beaucoup plus difficile qu'ils ne le croyaient de donner les soins dont a besoin la personne atteinte de cancer ( 17 ).

##### **3.4.1. Besoins matériels**

De plus en plus, les personnes atteintes de cancer préfèrent demeurer à domicile plutôt que de séjourner dans un établissement hospitalier ou dans une résidence de soins de fin de vie ( 17 ). Cette décision suppose une organisation matérielle nécessitant un équipement adapté et des services spécialisés qui engendrent des coûts supplémentaires. Certains auront besoin de soutien matériel, d'équipement adapté et de matériel de réadaptation lorsque les soins deviendront de plus en plus lourds ; pensons particulièrement aux soins très intensifs et exigeants donnés à la phase terminale de la maladie.

## Recommandation

1. Faciliter l'accès aux ressources matérielles, aux équipements adaptés et aux équipements de réadaptation à domicile.

### 3.4.2. Besoins financiers

La maladie, qui souvent se prolonge, peut engendrer des problèmes d'appauvrissement sévères. En raison du nouveau contexte socioéconomique, plusieurs travailleurs autonomes ou contractuels ne sont pas armés pour faire face à de longues périodes de maladie, qu'ils soient eux-mêmes malades ou que l'un de leurs proches ( enfant, parent ou autre proche ) le soit. Certaines personnes auront besoin de services de soutien financier pour combler des besoins essentiels. Actuellement, l'aide financière est insuffisante et il y a quasi-absence de programmes sociaux pouvant combler les besoins financiers des personnes atteintes de cancer.

Le stress engendré par des difficultés financières peut retarder la guérison et ce, plus particulièrement lorsque la maladie frappe un membre d'une jeune famille ou d'une famille monoparentale ou encore une personne venant d'un milieu défavorisé ou habitant une région éloignée ( 27 ).

Parmi les besoins les plus fréquents entraînant des investissements sur le plan financier, les personnes visées mentionnent ceux-ci : les médicaments, le support technique et l'équipements spécialisés en réadaptation, l'hébergement, le transport, le stationnement, le gardiennage, les frais d'interurbains, l'accompagnement et les accessoires ( perruques, prothèses, etc. ).

Des problèmes financiers peuvent également surgir quand un proche choisit d'accompagner la personne atteinte de cancer, adulte ou enfant, tout au long de la maladie. Certains se voient alors dans l'obligation de quitter leur emploi pour une période indéterminée, parfois sans revenu. Certains programmes existent actuellement pour aider ces personnes et il y aurait avantage à les faire connaître ; le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique ( PEFSAD ) ( 28 ), par exemple, offert en collaboration avec les CLSC des régions, ainsi que les congés sans solde pour accompagner un proche garantissant le retour au travail ( c'est-à-dire empêchant la menace de congédiement ) selon la Loi sur les normes du travail ( L.R.Q., c. M-1.1, art. 79.8 ).

*« Après un diagnostic de cancer du sein, mon conjoint et moi avons été dans l'obligation de recourir à des banques alimentaires, faute de revenus suffisants. Pendant plusieurs mois, nos deux enfants de 5 et 8 ans n'ont pas eu un vrai dîner dans leur boîte à lunch scolaire. »* Martine

## Recommandations

1. Mettre en place des programmes d'aide financière destinés aux personnes atteintes de cancer sans ressources financières ou ayant des ressources limitées.

2. Créer un régime d'assurance public garantissant aux personnes atteintes de cancer la gratuité pour tous les médicaments nécessaires à leur traitement curatif ou palliatif.
3. Adopter des mesures permettant le retour progressif au travail des personnes atteintes de cancer.
4. Mettre en œuvre des mesures de soutien financier permettant aux proches d'accompagner une personne atteinte de cancer.
5. Adopter des mesures accordant un crédit d'impôt aux proches ayant accompagné une personne atteinte de cancer.

### 3.4.3. Besoins pratiques

Les personnes atteintes de cancer ne sont pas toujours accompagnées pour se rendre à leurs rendez-vous. Elles doivent alors utiliser les services de transport organisé. Toutefois, compte tenu de leur condition physique, elles sont parfois incapables d'utiliser ces services. Par ailleurs, l'hébergement assuré par des organismes reconnus au Québec constitue une ressource exceptionnelle, mais ne peut pallier l'éloignement de la famille.

La moitié des personnes atteintes de cancer doivent avoir recours à des traitements de radiothérapie ( 17 ). Or, ces soins sont souvent offerts loin du domicile et les moyens de transport pour se rendre dans les lieux où ils sont donnés ne sont pas adéquats. Il faut ajouter à cela que le traitement se déroule parfois sur plusieurs semaines et même sur plusieurs mois. L'organisation des services de transport et d'hébergement doit donc être améliorée afin de diminuer la fatigue, l'inquiétude et l'anxiété provoquées par les nombreux déplacements nécessaires et par l'éloignement, car les difficultés liées au transport et à l'hébergement conduisent certaines personnes atteintes à refuser des traitements.

Les personnes atteintes de cancer mentionnent qu'elles ont besoin de transport adapté, d'accompagnement, de répit, de services de gardiennage, d'aide domestique et d'autres services liés aux besoins pratiques qui en découlent.

*« Afin de me rendre à mes traitements de radiothérapie, j'ai dû me séparer de ma famille cinq semaines pour la durée des traitements. » Régine*

### Recommandations

1. Fournir des ressources adéquates au regard des besoins matériels, financiers et pratiques des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ( ex. : transport et hébergement ).
2. Assurer l'accès à des services d'accompagnement, de transport, d'hébergement, de gardiennage et de répit ainsi qu'à des services d'aide domestique.

### 3.5. Besoins d'ordre spirituel

L'annonce d'un diagnostic de cancer (souvent associé à la mort) entraîne chez la plupart des personnes ou de leurs proches, ou chez les parents qui ont un enfant atteint de cancer, un profond sentiment d'angoisse ( Vais-je mourir ? Va-t-il mourir ? ), un sentiment de désespoir et d'impuissance ( Pourquoi moi ? Pourquoi mon enfant ? ), un questionnement profond quant au sens de la vie, de l'existence, ainsi qu'une remise en question des valeurs qui avaient jusque-là guidé les choix de ceux qui se trouvent soudain devant l'inéluctable ( 1, 5-8, 15, 17 ). Les enfants dont un parent est atteint de cette maladie éprouvent aussi ces sentiments.

Peu importent le sexe, l'âge, les origines culturelles, le statut social, les valeurs et les croyances, tous doivent faire face à des degrés divers à ce questionnement sur la vie, sur la mort et sur le sens de leur existence.

Certains ressentent un besoin urgent de trouver une réponse spirituelle à leur existence et de revenir à des croyances religieuses délaissées pour supporter, à différentes étapes de la maladie, les souffrances morales et physiques engendrées par cette épreuve. Grâce à un accompagnement spirituel, certains peuvent trouver l'apaisement et la sérénité qui adoucissent ces moments difficiles à traverser.

Les besoins d'ordre spirituel demeurent primordiaux dans une société qui a tendance à occulter le phénomène de la mort.

*« Pour moi, la vie a un sens. Et la souffrance aussi, même si elle peut paraître révoltante et même incompréhensible ».* Julie

### Recommandations

1. Assurer un accompagnement spirituel à la personne atteinte de cancer et à ses proches ( parents, enfants et amis ).
2. Assurer la présence d'un accompagnateur spirituel facilement accessible au sein de l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

### 3.6. Besoin de s'impliquer dans la lutte contre le cancer

L'étiquette de « personne atteinte de cancer » peut avoir des répercussions importantes au point de vue social. La plupart ressentent une grande difficulté à accepter leurs limites, à vivre avec le changement d'attitudes et de réactions de leurs pairs et de leurs proches. La perte d'un enfant, d'un parent, d'un conjoint, d'un ami, ou la perte ( même temporaire ) du statut de travailleur modifie substantiellement le volet social de la vie de ceux qui doivent faire face à cette situation. Tous doivent, à un moment ou un autre, affronter les impacts indésirables de la stigmatisation liée à un tel diagnostic.

Plusieurs éprouvent le besoin d'être en relation avec d'autres personnes ayant vécu les mêmes expériences et de maintenir un lien social avec leur communauté. Même diminuées physiquement, ces personnes ont besoin que le personnel soignant et les membres de la communauté les reconnaissent comme des citoyens à part entière avec leurs devoirs et leurs droits, et ce, tout au long de la maladie.

Certains ressentent le besoin de s'engager dans la lutte contre le cancer en participant à des comités locaux, régionaux ou provinciaux. En s'impliquant, ils brisent l'isolement et prennent part à une lutte sociale qui les touche de très près ( 2-4, 13, 15, 25-26 ).

*« Être atteints de cancer ne fait pas de nous des personnes différentes, nous demeurons les mêmes et avons besoin de nous sentir respectés, utiles et impliqués dans cette lutte. » Céline*

### Recommandations

1. Implanter des comités formés de personnes atteintes de cancer et de leurs proches, dans les différents centres d'oncologie afin d'entretenir un lien étroit entre les besoins de la population et les pratiques médicales.
2. Assurer la représentativité des personnes atteintes de cancer et de leurs proches dans les comités d'usagers des hôpitaux afin de sensibiliser les instances hospitalières aux besoins particuliers de ces personnes.
3. Informer les personnes atteintes de cancer et leurs proches de l'existence de comités locaux, régionaux et provinciaux de lutte contre le cancer et leur faire part du rôle qu'ils peuvent jouer au sein de ces comités.
4. Permettre à l'infirmière pivot d'exercer son leadership afin qu'elle puisse aider les personnes atteintes de cancer à défendre leurs droits.

## 4. SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Les recommandations qui suivent ont été priorisées ( 1 étant la recommandation la plus prioritaire ) par les membres du comité selon leur expérience et leur vécu du cancer.

### Besoins d'ordre physique

1. Offrir les traitements nécessaires dans les délais prescrits, selon les normes de pratique médicales reconnues.
2. Garantir l'accès aux services d'un médecin de famille et assurer le suivi tout au long du continuum de soins et de services.
3. Assurer l'accès aux services d'une équipe interdisciplinaire en oncologie, incluant l'infirmière pivot et les autres professionnels chargés des soins et du soutien.
4. Améliorer la qualité des salles d'attente et des espaces où les traitements sont administrés.
5. Fournir aux personnes atteintes de cancer qui ont choisi d'opter pour des médecines alternatives de l'information pertinente au sujet des effets de ces médecines sur leur santé et sur les traitements en cours.

### Besoin de soutien psychologique et affectif

1. S'assurer que les personnes atteintes de cancer ( enfants et adultes ) et leurs proches aient accès à des services de soutien psychoaffectif tout au long du continuum de soins et de services, durant la période marquant la fin de vie et pendant le deuil.

2. Doter les équipes interdisciplinaires en oncologie d'infirmières pivots, de psychologues et de travailleurs sociaux.
3. Assurer une liaison adéquate entre l'équipe interdisciplinaire et les groupes de soutien, d'entraide et de bénévoles.
4. Soutenir les proches aidants en tenant compte de leur rôle difficile auprès des personnes atteintes de cancer.
5. Assurer le financement des groupes de soutien, d'entraide et de bénévoles.
6. Tenir compte des patients ayant des problèmes complexes autres que le cancer liés à la pauvreté, à l'alcoolisme, à la toxicomanie, à la violence conjugale, à la santé mentale, etc.

### **Besoins informationnels**

#### **Information d'ordre médical :**

1. Informer les personnes atteintes de cancer à propos des meilleurs traitements possibles et de leurs conséquences.
2. Faciliter l'implication des personnes atteintes de cancer en leur donnant l'accès à leur dossier et les faisant participer aux prises de décisions.
3. Assurer l'échange d'information entre les intervenants des divers milieux de soins.

#### **Information concernant les ressources de soutien du milieu**

1. Répertorier, sous forme de trousse d'information ou de bottin, les différentes ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles de chaque région du Québec.
2. Offrir, dans chaque établissement de santé où sont donnés des soins et des services en oncologie et dans chaque point de services du réseau local de santé ( GMF, cliniques privées, services Info-santé, etc. ), les répertoires ( trousse d'information ou bottin ) des ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles.
3. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches les répertoires ( trousse d'information ou bottin ) des ressources de soutien et d'entraide communautaires, privées et bénévoles.
4. Assurer la collaboration entre le réseau de la santé, les ressources de soutien et d'entraide et les ressources bénévoles et améliorer la complémentarité de leurs services.

#### **Information concernant la prévention et l'acquisition de saines habitudes de vie**

1. Informer la population en général ( en ciblant les jeunes ) à propos des façons d'acquérir de saines habitudes alimentaires et de saines habitudes de vie en relation avec les facteurs de risque de cancer.
2. Mettre en place des programmes de dépistage des différents types de cancers.

#### **Information d'ordre juridique, fiscal et financier**

1. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches de l'information relative aux programmes d'allocations spéciales destinés aux personnes dans leur situation.

2. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches de l'information d'ordre fiscal pouvant les aider à alléger leur fardeau.
3. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches l'information juridique nécessaire afin de leur permettre de faire face aux traitements, compte tenu de la perspective de l'acharnement thérapeutique.
4. Fournir aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches l'information juridique utile à la préparation de mandats en cas d'incapacité et à la préparation de testaments.

## **Besoin d'ordre matériel, financier et pratique**

### ***Besoins matériels***

1. Faciliter l'accès aux ressources matérielles, aux équipements adaptés et aux équipements de réadaptation à domicile.

### ***Besoins financiers***

1. Mettre en place des programmes d'aide financière destinés aux personnes atteintes de cancer sans ressources financières ou ayant des ressources limitées.
2. Créer un régime d'assurance public garantissant aux personnes atteintes de cancer la gratuité pour tous les médicaments nécessaires à leur traitement curatif ou palliatif.
3. Adopter des mesures permettant le retour progressif au travail des personnes atteintes de cancer.
4. Mettre en œuvre des mesures de soutien financier permettant aux proches d'accompagner une personne atteinte de cancer.
5. Adopter des mesures accordant un crédit d'impôt aux proches ayant accompagné une personne atteinte de cancer.

### ***Besoins pratiques***

1. Fournir des ressources adéquates au regard des besoins matériels, financiers et pratiques des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ( ex. : transport et hébergement ).
2. Assurer l'accès à des services d'accompagnement, de transport, d'hébergement, de gardiennage et de répit ainsi qu'à des services d'aide domestique.

### ***Besoins d'ordre spirituel***

1. Assurer un accompagnement spirituel à la personne atteinte de cancer et à ses proches ( parents, enfants et amis ).
2. Assurer la présence d'un accompagnateur spirituel facilement accessible au sein de l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

### ***Besoins de s'impliquer dans la lutte contre le cancer***

1. Planter des comités formés de personnes atteintes de cancer et de leurs proches dans les différents centres d'oncologie afin d'entretenir un lien étroit entre les besoins de la population et les pratiques médicales.



2. Assurer la représentativité des personnes atteintes de cancer et de leurs proches dans les comités d'usagers des hôpitaux afin de sensibiliser les instances hospitalières aux besoins particuliers de ces personnes.
3. Informer les personnes atteintes de cancer et leurs proches de l'existence de comités locaux, régionaux et provinciaux de lutte contre le cancer et leur faire part du rôle qu'ils peuvent jouer au sein de ces comités.
4. Permettre à l'infirmière pivot d'exercer son leadership afin qu'elle puisse aider les personnes atteintes de cancer à défendre leurs droits.



## CONCLUSION

Le cancer s'avère une expérience difficile nécessitant non seulement de nombreux mécanismes d'adaptation personnels, mais également le soutien du réseau de la santé et des services sociaux et de tous ses acteurs. Un diagnostic de cancer touche les personnes dans leur globalité.

Malgré les nombreux efforts investis jusqu'à aujourd'hui dans la lutte contre le cancer, il reste beaucoup à faire. Le cheminement à travers le continuum de soins et de services se fait encore généralement de façon plus ou moins harmonieuse. Les personnes atteintes de cancer doivent fréquemment trouver elles-mêmes la meilleure façon d'obtenir des soins et des services rapides et adéquats au sein d'un réseau vaste et complexe, alors qu'elles ne disposent pour ce faire que de peu d'information sur la globalité des services et des ressources existantes.

Les besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer et de leurs proches sont présents tout au long du continuum de soins et de services, tout particulièrement à l'annonce du diagnostic et à la fin de la vie. Les personnes atteintes de cancer sont préoccupées par la maladie, mais également par l'impact de cette dernière sur leurs proches et leurs jeunes enfants. L'organisation des soins devrait tenir compte du rôle capital des enfants et des proches dans le processus de la maladie et les soutenir à tous les niveaux. L'humanisation et la qualité des soins et services ne sauraient se soustraire à cette obligation.



## NOTES BIBLIOGRAPHIQUES

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Secrétariat du Conseil québécois de lutte contre le cancer au Québec, Direction générale des affaires médicales et universitaires, 1998, 185 pages.
2. E.D. BARBER-PARKER, « Integrating patient teaching into bedside patient care: A participant observation study of hospital nurses », *Patient Education and Counselling*, vol. 48, n° 2, 2002, p. 107-113.
3. J. BERGSMA, « Cancer and autonomy », *Patient Education and Counselling*, vol. 47, n° 3, 2000, p. 205-212.
4. A. BYRNE *et al.*, « Patients experience of cancer: Evidence of the role fighting in collusive clinical communication », *Patient Education and Counselling*, vol.48, n° 1, 2002, p. 15-21.
5. L. GALLAGHER *et al.*, *Music Therapy in Palliative Medicine*, 2000 (<http://link.springer-ny.com/link/service/journals/00520/contents> ).
6. M. HEWITT et J.H. ROWLAND, « Mental health service use among adult cancer survivors: Analyses of the National Health Interview Survey », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, n° 23, 2002, p. 4581-4590.
7. S. KÄPPELI, « The value of spiritual support in cancer patients », *Support Care Cancer*, vol. 8, 2000, p. 75-76.
8. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Leçons de vie : Mieux connaître les soins palliatifs au Canada*, 2003 ([www.living-lessons.org](http://www.living-lessons.org) ).
9. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Guide des aidants*, 2003.
10. SANTÉ CANADA, *Analyse et évaluation de la fonction d'intervenant pivot en réponse aux besoins qu'éprouvent les Canadiennes atteintes d'un cancer du sein sur les plans de l'information, de l'éducation et de l'aide à la prise de décisions*, Initiative canadienne sur le cancer du sein, 2002.
11. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, Comité consultatif sur le cancer, Direction générale des affaires médicales et universitaires, 1996.
12. SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Venir en aide à quelqu'un en attente de diagnostic ou qui vient de recevoir un diagnostic de cancer*, 2003.
13. C. AIREY *et al.*, *National Surveys of NHS Patients Cancer (1999-2000)*, ( UK ), Department of Health, National Health Services, 2000.
14. NATIONAL BREAST CANCER CENTRE et NATIONAL CANCER CONTROL INITIATIVE, *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer*, Camperdown ( NSW ) National Breast Cancer Center, 2003.
15. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer* ( document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer ), 1995.
16. V.K. CONKLING, « Continuity of care issues for cancer patients and families », *Cancer*, vol. 64 ( 1<sup>er</sup> suppl. ), 1989, p. 290-294.

17. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan*, Centre de coordination de lutte contre le cancer au Québec, 2004, 392 pages.
18. L. RADWIN, « Oncology patients' perceptions of quality nursing care », *Research in Nursing & Health*, vol. 23, 2000, p. 179-190.
19. RÉGIE RÉGIONALE DE LA RÉGION CHAUDIÈRE-APPALACHES, *Synthèse des commentaires exprimés par des personnes atteintes et des proches lors des rencontres de groupes de discussions sur leurs besoins* ( mai 2001 ), Portrait régional ( avril 2002 ).
20. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Description des données sur le lymphœdème au Québec*, données tirées du Fichier Med-Echo ( 1991-1992, 2001-2002 ), Panos, S., Direction des indicateurs et du pilotage.
21. P. MAGUIRE *et al.* « Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy », *British Medical Journal*, vol. 281, n° 6253, 1980, p. 1454-1456.
22. C.V-C. BARRERE, « Breast Biopsy Support Program: Collaboration between the oncology clinical nurse specialist and the ambulatory surgery nurse », *Oncology Nursing Forum*, vol. 19, n° 9, 1992, p. 1375-1379.
23. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Grille unifiée de l'actualisation des besoins, répercussions et moyens recommandés*, Secrétariat du Conseil québécois de lutte contre le cancer, Comité des représentants de la population, 2003.
24. CANCER CARE ONTARIO, *Oncology Patient Information System*, 2001.
25. W.G. BARTHELOME, « A revolution understanding: How ethics has transformed health care and decision making », *Quality Review Bulletin*, vol. 18, n° 1, 1992, p. 6-11.
26. CANCER CARE NOVA SCOTIA, *Being Informed – Getting Involved: Report on the Cancer Patient Family*, 2002.
27. A. CORDEN, P. SLOPER et R. SAINSBURY, « Financial effects for families after the death of a disabled or chronically ill child : A neglected dimension of bereavement », *Child : Care and Development*, Vol. 28, n° 3, 2002, p. 199.
28. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique*, Régie de l'assurance maladie du Québec, 1997.

## AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation du Programme québécois de lutte contre le cancer*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale des affaires médicales et universitaires, 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Avis sur l'accessibilité aux services de santé : Attente et attentes*, Conseil médical du Québec, 2001.

SECÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *Cadre de pratique pour l'évaluation des programmes*, 1997.

STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER. *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer : La réadaptation au niveau du cancer ( rapport final )*, 2002.