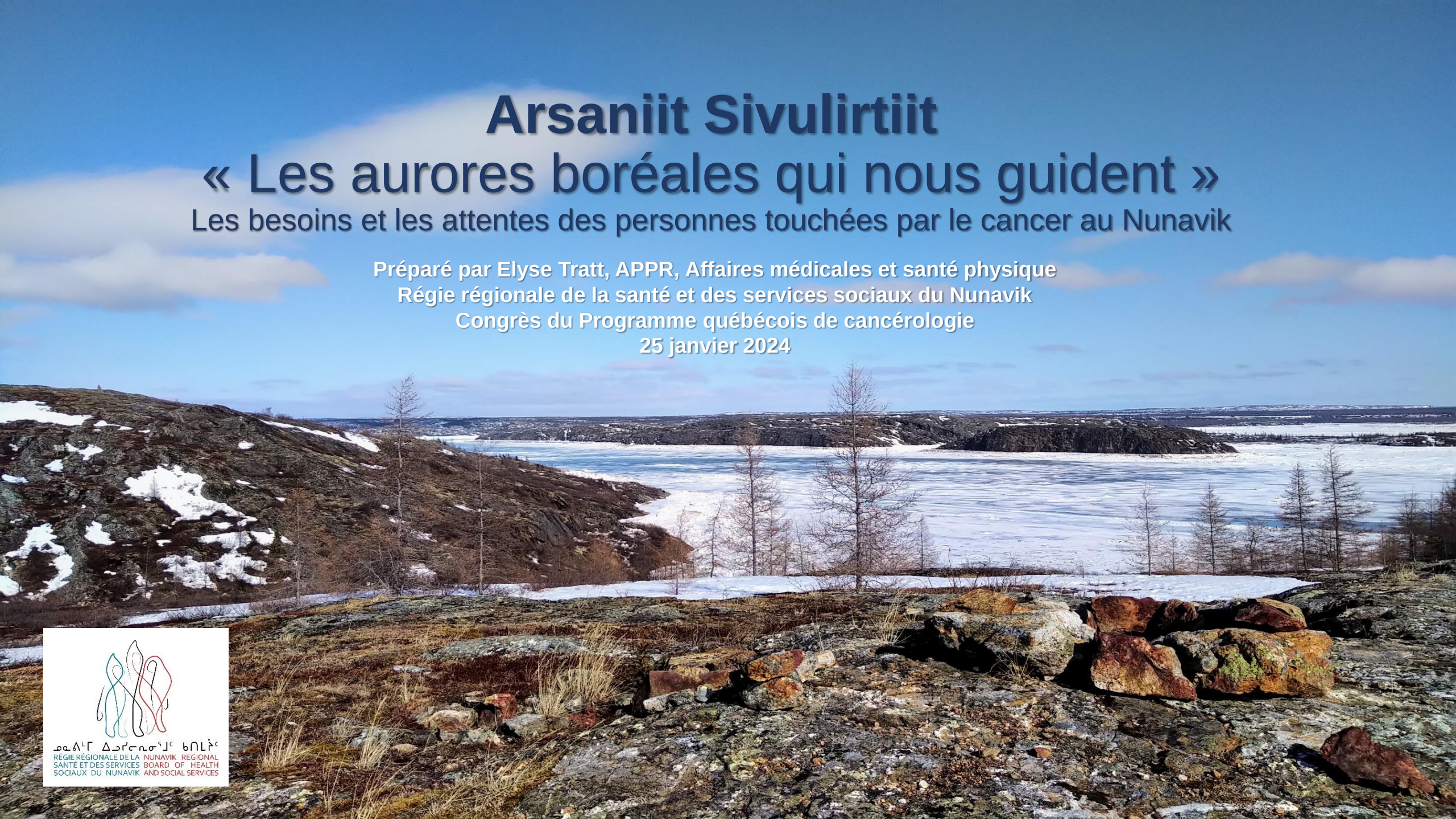
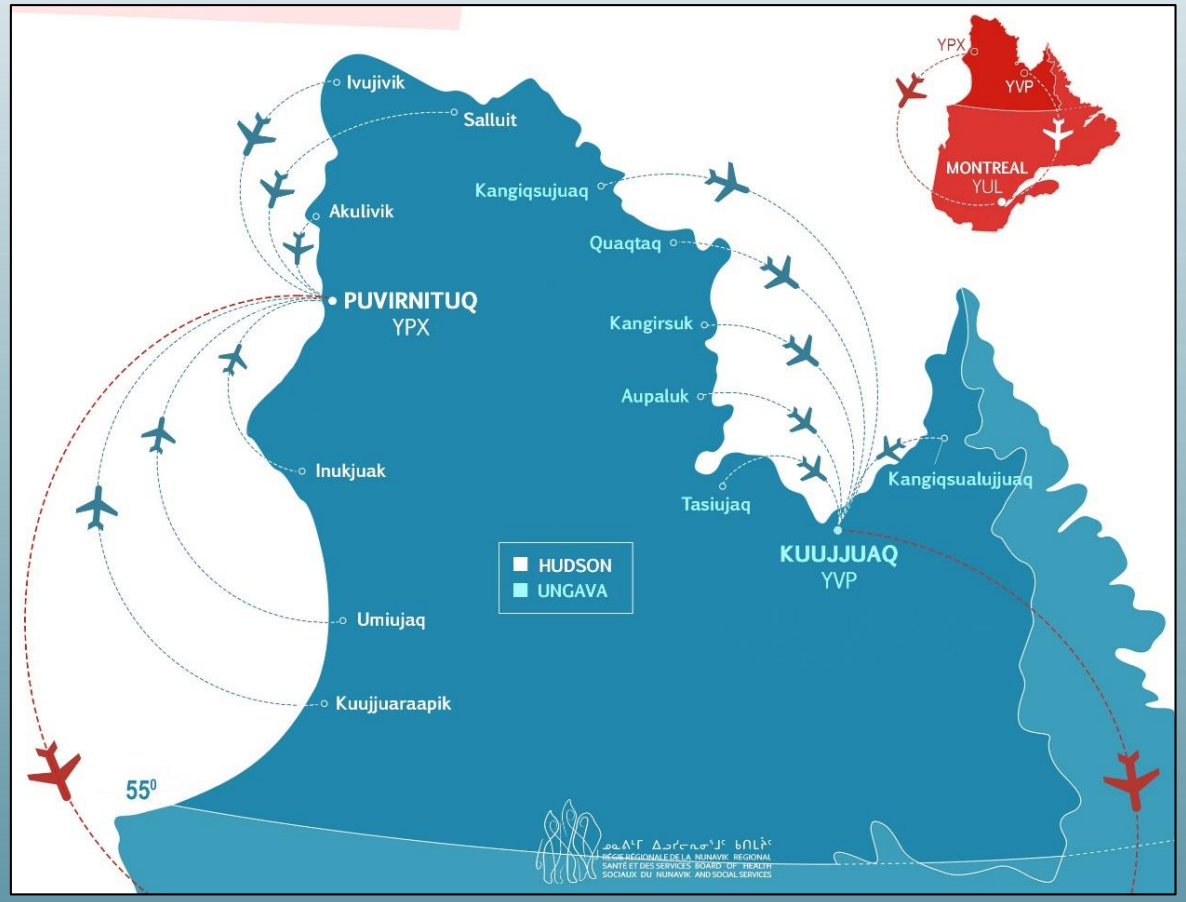
Arsaniit Sivulirtiit
« Les aurores boréales qui nous guident »
Les besoins et les attentes des personnes touchées par le cancer au Nunavik

Préparé par Elyse Tratt, APPR, Affaires médicales et santé physique
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik
Congrès du Programme québécois de cancérologie
25 janvier 2024



ᓄᓇᕗᒻᒥ ᐃᓗᓯᓕᕆᓂᕐᒧᑦ ᑲᑎᒪᔨᑦ
RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU NUNAVIK
NUNAVIK REGIONAL BOARD OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES

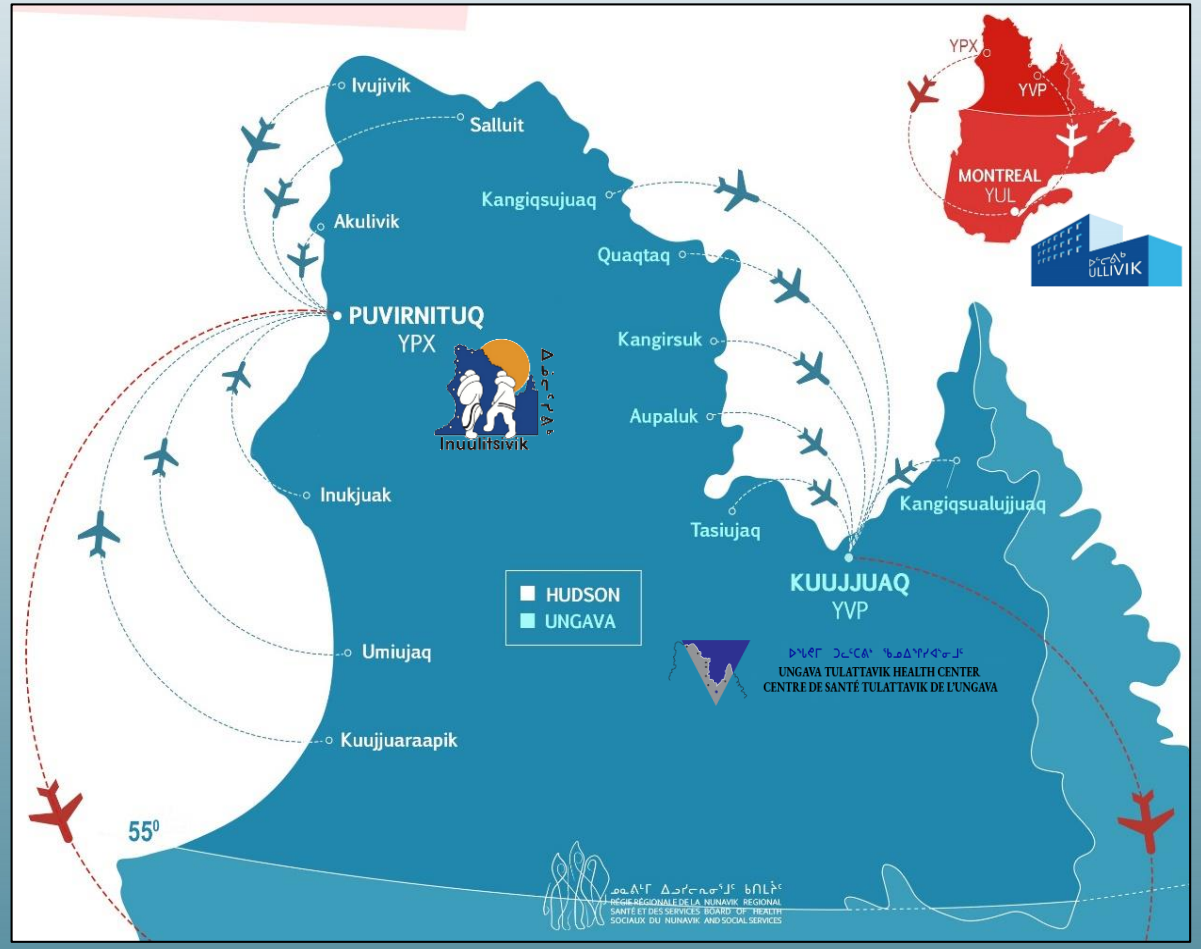
Nunavik: Particularités du territoire



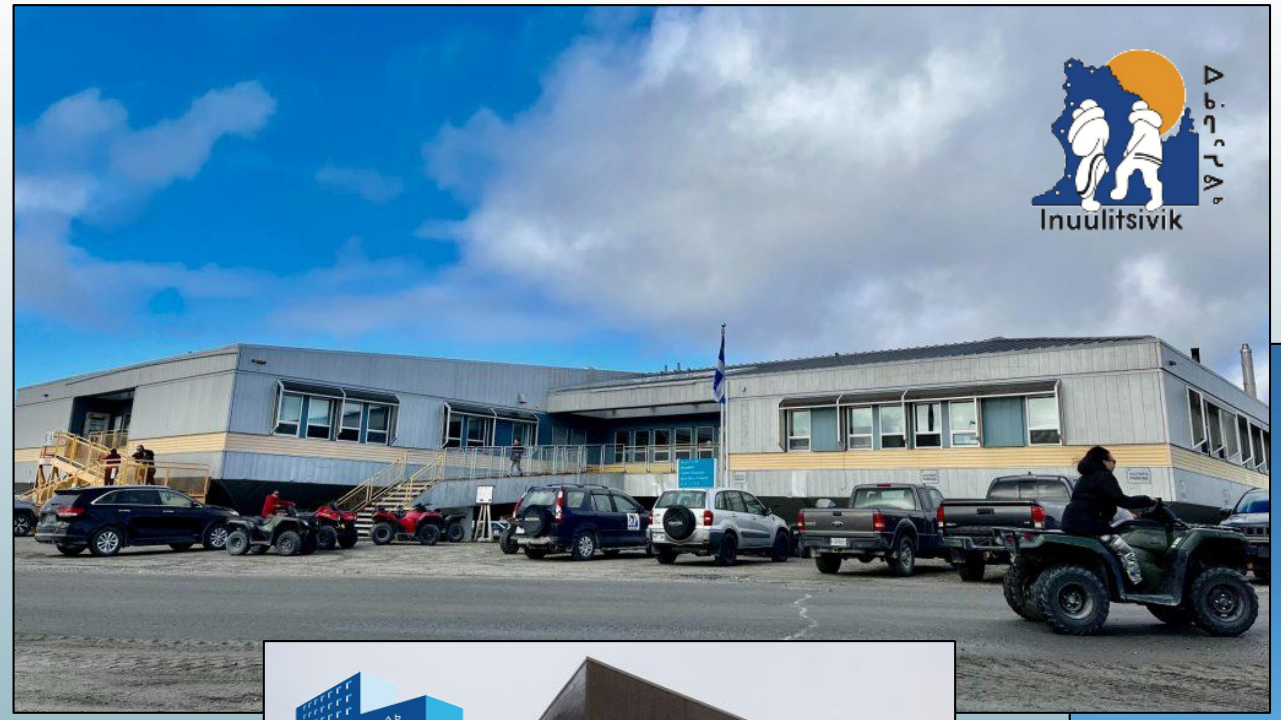
- La surface du territoire correspond au tiers de la surface totale du Québec
- Population de 14 000 habitants dans 14 villages côtiers accessibles uniquement par avion (pop: de 200 à 2800)
- Transport maritime deux fois par année (matériaux et équipements lourds)
- Climat subarctique et arctique (taïga, pergélisol, défis de construction)
- 95% de la population s'identifie comme Inuit, l'Inuktitut est la langue maternelle de 90% de la population
- La population est jeune (60% a moins de 35 ans) et augmente rapidement (+9% entre 2011 et 2016)

Nunavik: Organisation des services

- CLSC dans chacune des 14 communautés
- Centre de Santé Inuulitsivik, à Puvirnituq
- Centre de Santé Tulattavik de l'Ungava, à Kuujjuaq
- Une ressource d'hébergement à Montréal (Dorval) – Ullivik
- Corridors de services avec le CUSM, à Montréal



RÉGIE RÉGIONALE DE LA NUNAVIK REGIONAL SANTÉ ET DES SERVICES BOARD OF HEALTH SOCIAUX DU NUNAVIK AND SOCIAL SERVICES



RÉGIE RÉGIONALE DE LA NUNAVIK REGIONAL
SANTÉ ET DES SERVICES BOARD OF HEALTH
SOCIAUX DU NUNAVIK AND SOCIAL SERVICES

Nunavik: Consultation de la population

ᓄᓇᕗᒻᒥ ᐃᓗᓕᓂᓂᕐᒧᑦ ᑲᑎᒪᔨᖅ
RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU NUNAVIK
NUNAVIK REGIONAL BOARD OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES

Nunavik: Consultation de la population

Une consultation publique pour mieux comprendre les **besoins** et les **attentes** des Nunavimmiut qui:

- Vivent avec le cancer
- Vivent avec des maladies chroniques
- Reçoivent des soins palliatifs
- Sont en fin de vie

… ainsi que les besoins et les attentes de leurs proches-aidants.

- Les consultations ont eu lieu entre octobre 2019 et février 2020.

Nunavik: Consultation de la population

<u>Co-Facilitatrices</u>:

Sophie Keelan

Retraitée du réseau de la santé, survivante du cancer du sein, proche-aidante

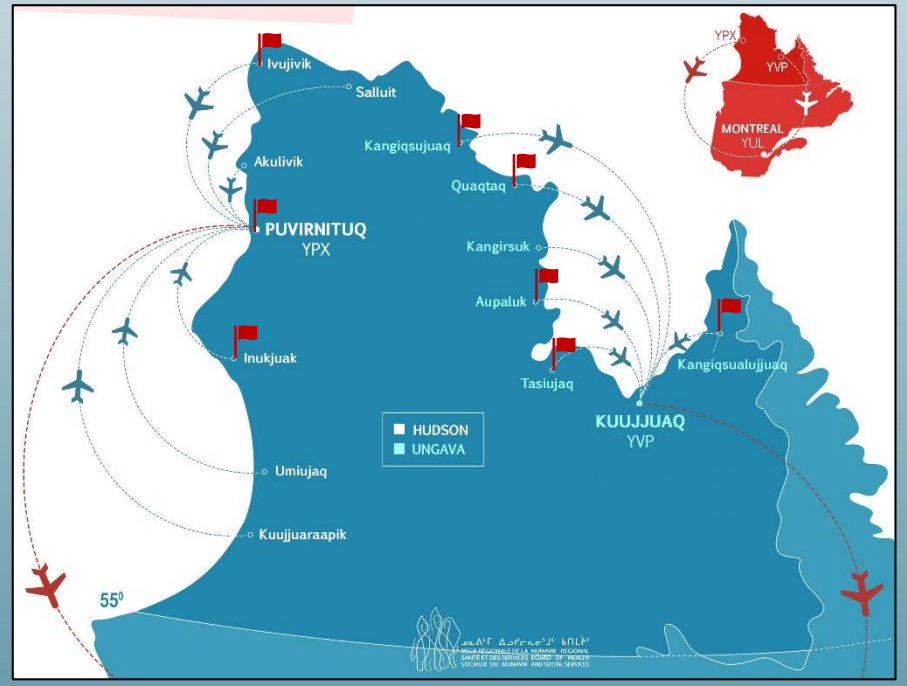
Elyse Tratt

Agente de planification, de programmation et de recherche

<u>76 participants dans</u>

<u>8 communautés</u>:

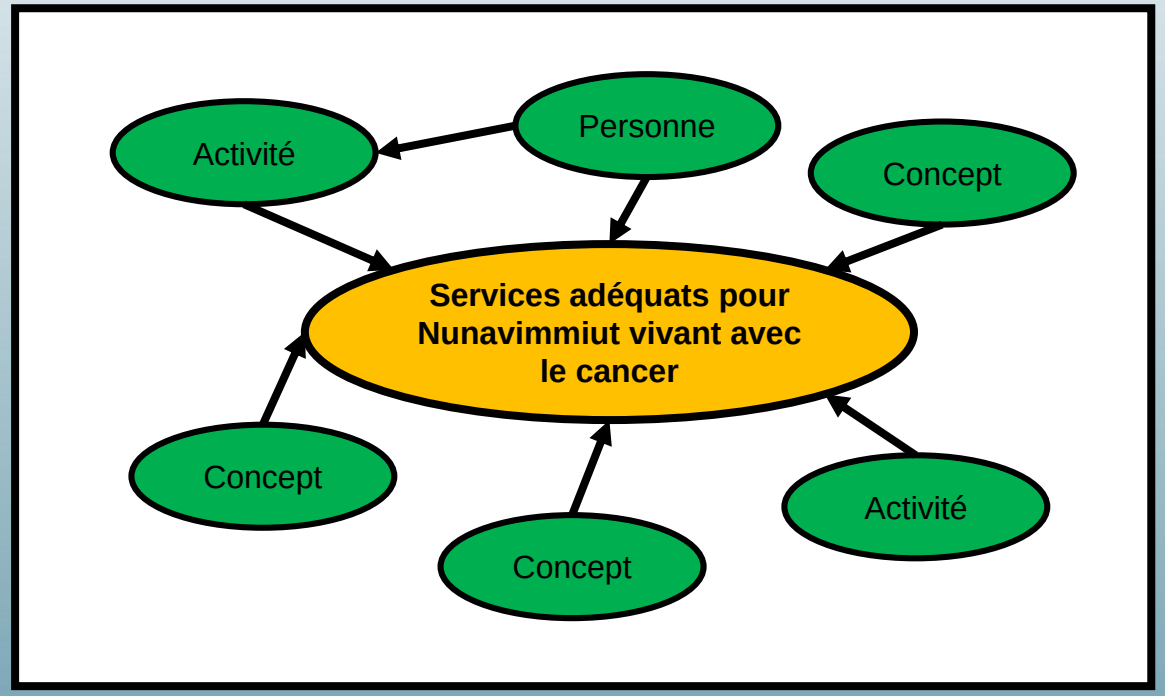
- Kangiqsualujjuaq
- Aupaluk
- Tasiujaq
- Kangiqsujuaq
- Quaqtaq
- Puvirnituq
- Inukjuak
- Ivujivik



Nunavik: Consultation de la population

<u>Méthodologie</u>: <u>Mapping conceptuel</u>

- Un outil simple pour faciliter des discussions générales en groupe avec des patient·es, survivant·es, proches-aidant·es et membres de la communauté
- Les participant·es identifient des facteurs positifs au cours de la trajectoire (réels ou potentiels)
- Ces facteurs sont notés en « mapping », sur papier
- Les liens entre les facteurs sont identifiés
- Les « mappings » sont révisés et ajustés avec les participant·es pour clarification



Visuel

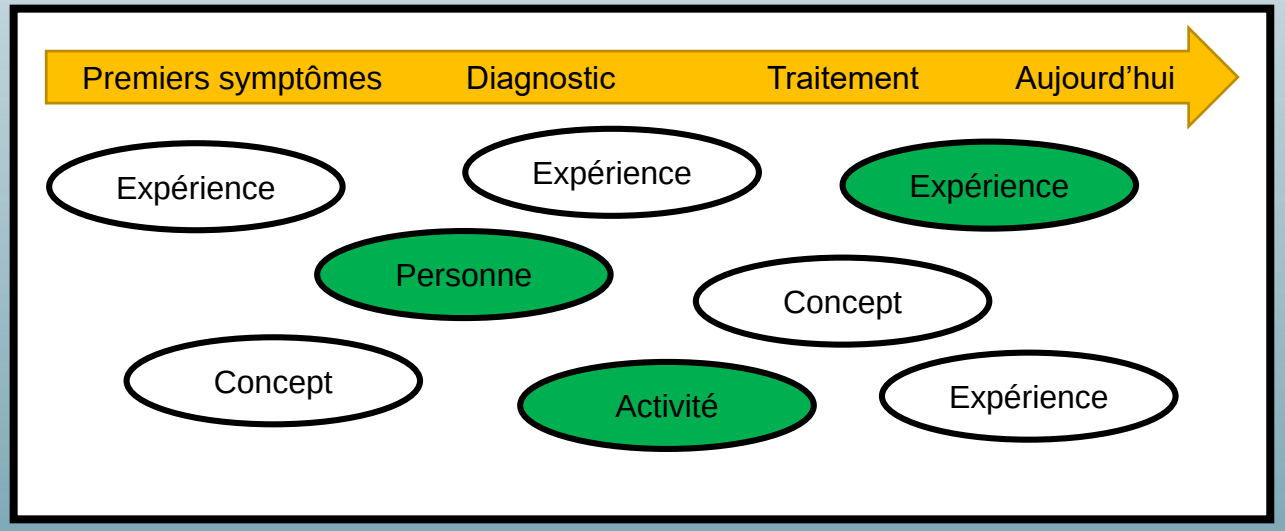
Anonyme

Basé sur les forces

En Anglais et Inuktitut

ᓄᓇᕗᑦᑎ ᐃᓗᓯᓕᓂᓂᕐᒧᑦ ᑲᑎᒪᔨᖅ
RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU NUNAVIK
NUNAVIK REGIONAL BOARD OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES

Nunavik: Consultation de la population



<u>Méthodologie: Mapping chronologique</u>

- Un outil simple pour faciliter des discussions détaillées avec des patients, survivants et proches-aidants
- Les participants sont invités à décrire leur expérience, des premiers symptômes à ce jour
- Les événements sont transposés sur papier, le long d'une ligne de temps
- Les facteurs positifs (réels ou potentiels) sont ensuite identifiés
- Les « mappings » sont révisés et ajustés avec les participants pour clarification

Visuel

Anonyme

Basé sur les forces

En Anglais et Inuktitut

ᑲᓇᕐᒥ ᐃᓗᓕᓂᓂᕐᒧᑦ ᑲᑎᒪᔨᑦ
RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU NUNAVIK
NUNAVIK REGIONAL BOARD OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Le rôle central de la famille dans la proche-aidance au Nunavik

Les membres de la famille jouent plusieurs rôles autour des patient·es et leur bien-être psychologique est essentiel.

Attitudes et proactivité des professionnel·les de la santé

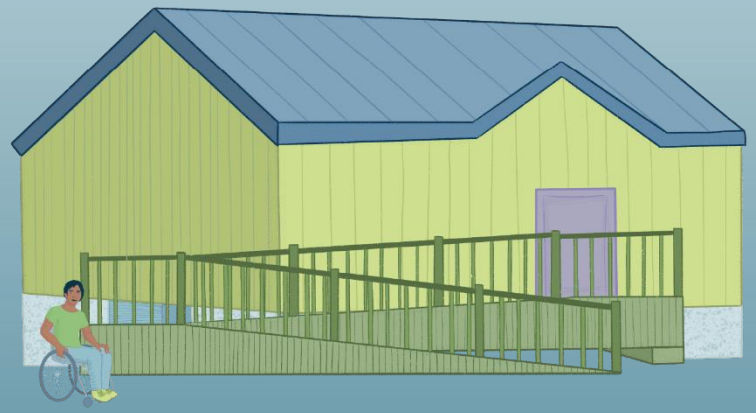
Les employé·es du Réseau ont la responsabilité de:

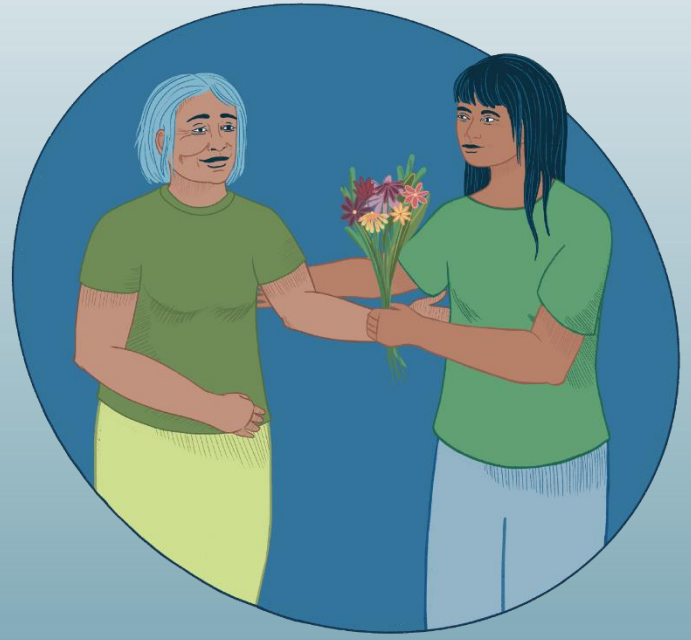
- S’assurer que les patient·es comprennent bien leur situation
- Faire preuve d’empathie et d’initiative
- Traiter les patient·es de façon juste et équitable
- S’assurer de la communication et de la continuité des soins

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Rester à la maison

Les Nunavimmiut, comme la majorité des gens, désirent rester à la maison le plus longtemps possible ou du moins, dans leur communauté ou leur région.





Briser l’isolement

Inclure, visiter, informer et accompagner les personnes vivant avec le cancer ou qui sont en perte d’autonomie permet de briser l’isolement et les effets néfastes qu’il engendre.

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Le rôle central de la nourriture

Les aliments traditionnels Inuit comme le poisson, le caribou et les petits fruits, sont la nourriture la plus réconfortante et la plus saine pour les Nunavimmiut, surtout lorsqu'ils sont malades.

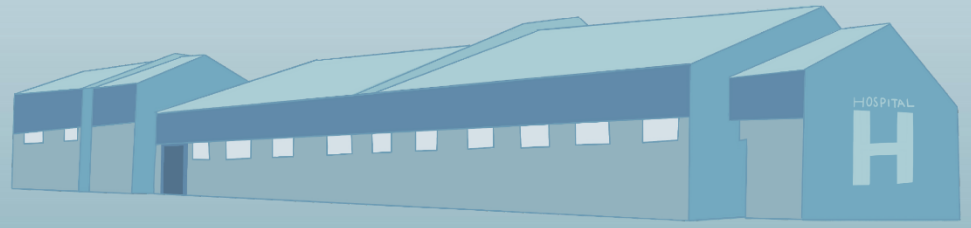
Les ressources communautaires

Les besoins « hors-réseau » de la santé incluent: l'accès à des espaces sécuritaires pour échanger, à des ressources spirituelles, à des services administratifs ainsi que l'implication de la communauté dans les initiatives liées à la santé, notamment via des activités communautaires.

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Éducation, sensibilisation et prévention

Les personnes patientes et proches-aidantes désirent avoir accès à plus d'information sur la santé, leur historique familial, les maladies chroniques, les moyens de prévention, les services disponibles et ce, via les médias les plus utilisés (radio FM, réseaux sociaux, écoles, etc.).



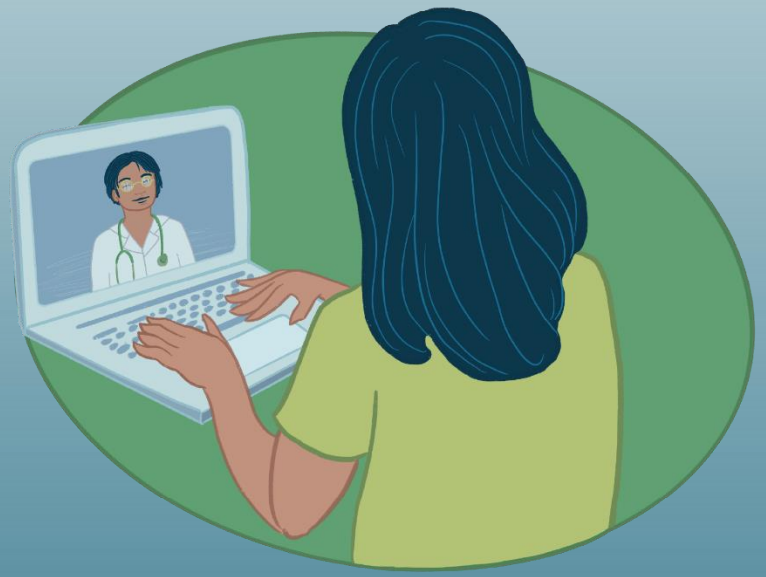
Infrastructures locales de santé et de services sociaux

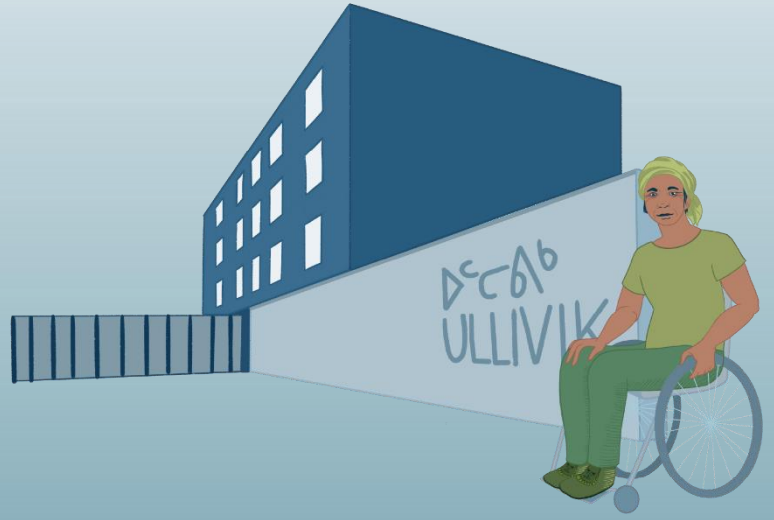
Les Nunavimmiut apprécient les services disponibles dans leurs communautés, mais de nouveaux services pourraient être mis en place, par exemple: un centre de soins palliatifs, l'accès à un IRM, à la chimiothérapie, à la dialyse. De plus, davantage de formation aux métiers de la santé devrait être offerte aux Nunavimmiut.

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Logistique, suivis et transferts

Les patient·es et proches-aidant·es aimeraient éviter de voyager lorsque possible. La logistique avant, pendant et après les déplacements devrait être améliorée, tout comme la communication entre les professionnels et les suivis de dossiers médicaux.





Ullivik

Les services offerts aux Nunavimmiut à Montréal comme au Nunavik doivent être équitables, sécuritaires et culturellement adaptés.

Nunavik: Besoins et attentes de la population

Accompagnant·es, escortes, interprètes et aidant·es naturel·les

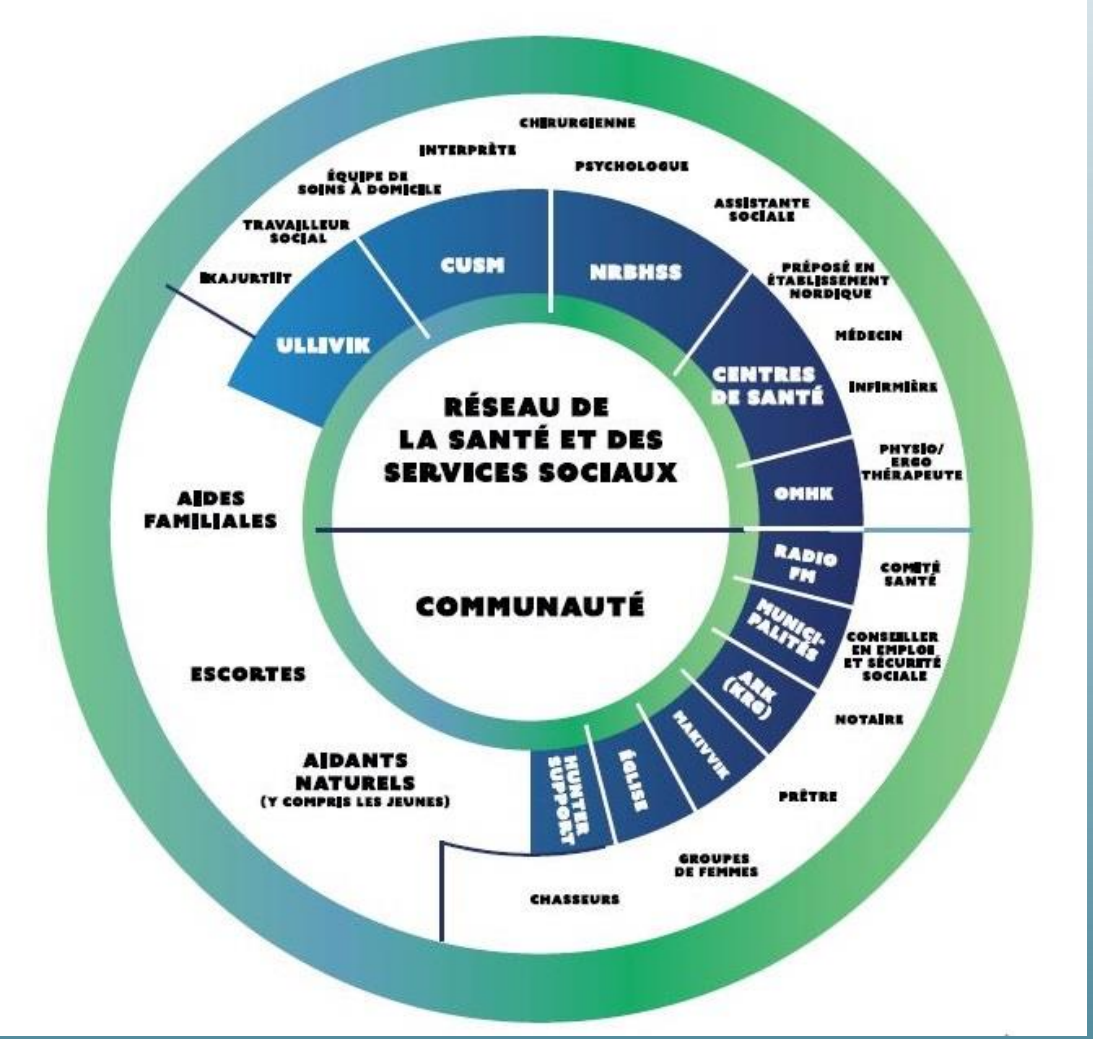
Les personnes proches-aidantes jouent plusieurs rôles déterminants dans la trajectoire de soins: support moral et psychologique, présence, orientation, navigation, traduction, répit pour les proches, sécurité culturelle.

Bien-être, *qanuinngisiarniq* ou les bienfaits de services adéquats

Lorsque les facteurs positifs sont réunis dans leur trajectoire, les patient·es en ressentent les effets positifs: sentiment de sécurité, d'inclusion, d'autonomie, de support, de solidarité. Cela leur permet de vivre plus positivement leur situation difficile.

Nunavik:
Les soins adéquats impliquent tout le monde

- Chaque personne et chaque entité a son rôle à jouer dans le développement de soins adéquats pour les Nunavimmiut touchés par le cancer
- L'expérience vécue des Nunavimmiut avec le système de santé et ses intervenants joue un rôle majeur dans la trajectoire de soins
- La flexibilité et l'inclusion de solutions adaptées culturellement ont le potentiel de faire toute la différence dans la trajectoire de soins
- La santé, pour les Inuit du Nunavik, n'est pas seulement une condition physique mais bien un état de bien-être individuel et relationnel



Nakurmiik!

Merci!