

***Le point de vue des professionnels de l'oncologie sur la
question des besoins financiers des femmes à faible revenu
atteintes du cancer du sein : Résumé de recherche***

Auteur The Generating Dialogue with Cancer Health Professionals Advisory
Committee
Éditeur Ontario Breast Cancer Community Research Initiative, Toronto,
Ontario, Canada, Janvier 2005.

Comité consultatif de la recherche

Judy Gould, Ph.D., Ontario Breast Cancer Community Research Initiative (co-chercheuse principale)

Ito Peng, Ph.D., Université de Toronto (co-demandeuse)

Cathy Cameron, conseillère (coordonnatrice de la recherche)

Pamela Bowes, experte-conseil financière

Lucie Chauvette, Institut de l'anémie

Barbara Fitzgerald, Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre

Margot Lettner, Université Ryerson

Irene Nicoll, Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership

Kate Sigurdson, Good Food at Home, FoodShare

Le présent projet est l'un des trois projets financés dans le cadre d'une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (2003). Titre de la subvention : « Intersecting Vulnerabilities: Gender, Poverty, Age and Aboriginal Identity in Women's Lived Experience of Breast and Gynecological Cancers ». Co-chercheuses principales : T. Mitchell, J. Gould, C. Sinding et M. Fitch. Co-demandeuses : J. Aronson, L. Burhansstipanov, D. Gustafson, P. McGillicuddy et I. Peng. Soutien à l'infrastructure : Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario.

Le point de vue des professionnels de l'oncologie sur la question des besoins financiers des femmes à faible revenu atteintes du cancer du sein :

Résumé de recherche

En 2004, nous avons réalisé une étude intitulée *Generating Dialogue with Health and Income Security Professionals about the Experiences of Low-Income Women with Breast Cancer* en collaboration avec plusieurs professionnels de l'oncologie travaillant dans des centres d'oncologie ou des organismes communautaires liés au cancer, situés en milieu urbain dans le sud de l'Ontario.

Le présent résumé est fondé sur les résultats d'entrevues et de groupes de discussion menés avec 27 chirurgiens oncologues, oncologues médicaux, radio-oncologues, pharmaciens, représentants pharmaceutiques, professionnels d'organismes communautaires liés au cancer et représentants de l'assurance publique. Ces entretiens individuels et collectifs avaient pour objectif de mieux comprendre le rôle des facteurs institutionnels en ce qui concerne l'expérience vécue par les femmes atteintes du cancer du sein sur le plan financier. Les participants à l'étude ont généreusement accepté de :

- témoigner de leur expérience personnelle auprès de femmes à faible revenu atteintes du cancer du sein;
- préciser les obstacles qui entravent l'accès des femmes aux ressources d'aide financière;
- discuter des stratégies visant à mettre les femmes en relation avec les ressources d'aide financière;
- définir les mesures devant être mises en place dans le système de soins contre le cancer pour orienter plus efficacement les femmes vers les ressources d'aide financière;
- formuler des recommandations pour optimiser l'accès des femmes aux ressources d'aide financière.

Les résultats des discussions ont été regroupés en trois catégories principales :

- obstacles perçus dans le système de soins contre le cancer : 1) identification des besoins et 2) obstacles aux services;
- stratégies pour réduire les obstacles;
- recommandations sur les ressources requises au sein du système afin de s'attaquer à la question des besoins financiers des patientes à faible revenu.

Les citations, présentées en italique dans le texte, ont été choisies de façon à refléter les idées et les préoccupations des professionnels du milieu institutionnel et du milieu communautaire qui ont participé aux entrevues et aux groupes de discussion.

Obstacles

Identification des besoins

*« Si vous ne demandez pas et que la patiente ne dit rien, personne ne saura. »
(oncologue)*

Les professionnels des centres d'oncologie ont fait état d'un seul mécanisme direct pour identifier les patientes nécessitant un soutien financier, soit une question, « Avez-vous des besoins financiers? », qui figure dans le formulaire d'admission/inscription. Tout en reconnaissant que cette méthode puisse s'avérer utile, les participants ont toutefois émis des réserves quant au fait que le formulaire soit rempli par les patientes à un moment où elles ne savent pas encore qu'elles devront assumer une partie des coûts de leur traitement ou qu'elles pourraient subir une perte/diminution de revenu. En outre, une réponse positive à la question n'entraîne pas automatiquement le renvoi de la patiente à un travailleur social.

Les moyens officieux employés par les participants afin d'identifier les patientes en difficulté financière ont aussi été examinés. Parmi ces mécanismes indirects, on relève les conversations avec les patientes, en particulier les discussions sur les options de traitement et les entretiens en cours de traitement. Le recours à ce mode d'identification n'est cependant pas généralisé chez les professionnels de la santé.

« Cela ne vient pas comme ça, de but en blanc, ce sont plutôt des indices que vous devez décoder. Je ne sais pas, c'est comme une impression que vous avez... Elles ne seront peut-être pas capables d'en parler directement, mais elles vous diront de petites choses que vous pourrez interpréter et... d'autres fois, elles garderont le silence. Elles demeurent très discrètes... » (infirmière)

Les professionnels de la santé interrogés ont par ailleurs indiqué qu'ils s'attendaient, à l'instar de leurs collègues, à ce que les patientes évaluent et communiquent d'elles-mêmes leurs besoins financiers. Comme l'a noté une infirmière, « c'est comme si la responsabilité de fournir de l'information était détournée vers la patiente, qui doit poser des questions pour être informée ». Les participants jugeaient irréaliste de miser sur la capacité des patientes à faire valoir leurs intérêts, d'autant plus qu'elles sont souvent peu familiarisées avec le système de soins contre le cancer.

« Quand vous venez de recevoir un diagnostic aussi accablant, la situation est déjà tellement difficile à gérer qu'il est tout à fait irréaliste d'avoir de surcroît à tout prendre en main et à naviguer dans tous ces systèmes et tous ces programmes que vous n'aviez même jamais imaginé devoir utiliser un jour. » (professionnel d'un organisme communautaire)

Obstacles aux services

Les participants ont signalé plusieurs obstacles aux services, dont la fragmentation des services, la non-satisfaction des attentes et le transfert des coûts.

Premièrement, les professionnels de la santé ont souligné la fragmentation et le manque de coordination des services de soutien offerts aux personnes atteintes de cancer, aussi bien entre les différents organismes fournisseurs qu'au sein même des organismes. Ils ont également fait observer que s'il existait bel et bien quelques ressources d'aide financière, un mécanisme de liaison entre les programmes faisait encore défaut.

« Ce qui est frappant, c'est que les obstacles ne sont pas toujours ceux auxquels on pense, par exemple l'impossibilité de voir un médecin ou de se faire opérer... il s'agit souvent d'obstacles plus subtils, d'obstacles qui rendent ces patientes plus susceptibles de "tomber entre les mailles du filet". » (oncologue)

Deuxièmement, les participants ont exposé un certain nombre d'attentes (les leurs et celles des patientes) liées à l'allègement des problèmes financiers. Ces attentes qui, pour la plupart, ne sont pas comblées sont de trois ordres : les attentes des patientes auxquelles les institutions ou les services ne peuvent pas répondre; les attentes des institutions auxquelles les patientes ne peuvent pas toujours répondre et les attentes des institutions auxquelles les services ne peuvent pas répondre ou ne répondent pas.

Par exemple, beaucoup de professionnels du système de soins contre le cancer croient que les travailleurs sociaux sont en mesure de faciliter l'accès des patientes aux ressources d'aide financière; or, les travailleurs sociaux considèrent ne pas avoir grand-chose à proposer à certaines d'entre elles en raison de leur inadmissibilité aux programmes existants et/ou de l'insuffisance des programmes sociaux.

« Je pense qu'on nous envoie parfois des gens avec l'idée que nous pouvons faire bouger les choses... que nous avons accès à de l'argent... et que parce que c'est un travailleur social qui appelle un autre travailleur social, les choses vont forcément arriver (l'accès aux ressources). » (travailleur social)

Troisièmement, les participants ont traité de la question de la responsabilité financière des médicaments. Dans un contexte d'escalade des prix, les gouvernements, les hôpitaux et les secteurs de l'assurance sont contraints d'adopter des mesures compensatoires et de chercher des façons de contenir les dépenses, d'où le déplacement du fardeau financier associé aux médicaments des hôpitaux vers d'autres entités, qu'il s'agisse de l'assurance publique ou privée ou des patientes elles-mêmes. Compte tenu de leur impuissance face aux assureurs, aux systèmes gouvernementaux et au système hospitalier, les femmes atteintes de cancer courent un risque croissant d'avoir à prendre en charge les coûts des médicaments.

De plus, à cause du transfert des coûts, les patientes doivent continuellement faire des réclamations auprès d'un système ou d'un autre. Par ailleurs, pour réduire ou éviter les dépenses personnelles liées au traitement anticancéreux, elles n'ont d'autre choix que de remplir une panoplie de formulaires afin de profiter d'un programme d'accès compassionnel ou de la couverture d'un régime public ou privé d'assurance. Il convient de préciser que les patientes sont tenues de rendre compte de l'état de leurs finances à tous les ministères, organismes ou institutions qu'elles sollicitent.

« Il y a maintenant ce programme d'accès compassionnel qu'on nous encourage à utiliser qui exige que la requérante révèle le montant de son hypothèque, de ses liquidités, de ses emprunts... qu'elle déclare les dons en espèce et en nature qu'elle reçoit, son revenu familial, le nombre de voitures qu'elle possède, ses prêts-auto... Disons que je vois cela comme une intrusion abusive dans la vie privée des patientes

*pour ne leur accorder, au demeurant, que le financement partiel d'un médicament. »
(oncologue)*

Stratégies d'accès

Une fois identifiées, les patientes qui ont besoin d'aide sont orientées vers des centres d'oncologie et des organismes communautaires où elles pourront bénéficier de quelques services : transport, popote roulante, soutien émotionnel et programmes publics d'assurance comme le Programme de médicaments Trillium, entre autres. Ces programmes suppriment certains obstacles pour les femmes dont la situation financière est précaire en leur donnant gratuitement accès à des services.

Malgré la diversité des ressources proposées, il demeure que très peu d'organismes ou de programmes procurent un soutien pratique aux femmes atteintes du cancer du sein. Un professionnel d'un organisme communautaire a expliqué qu'il serait préférable d'offrir moins de programmes de soutien affectif et plus de programmes visant à faciliter la vie quotidienne des patientes en leur assurant une aide concrète pour les repas, l'entretien ménager et le soin des enfants.

Les professionnels de la santé (habituellement des travailleurs sociaux) qui travaillent dans les centres d'oncologie peuvent également assister les patientes dans la résolution de leurs problèmes financiers. Les participants ont mentionné qu'ils fournissaient notamment les services suivants :

- adresser les patientes à des programmes d'accès compassionnel aux médicaments et entreprendre les démarches nécessaires;
- aiguiller les patientes vers des services communautaires tels que les centres d'accès aux soins communautaires, les services à domicile et le programme Interlink Community Cancer Nurses;
- aider les patientes à remplir la multitude de formulaires requis dans le cadre des régimes publics et privés d'assurance;
- organiser des consultations individualisées avec les patientes pour rechercher des solutions à leurs préoccupations financières.

« Les finances sont quelque chose de très individuel et de très subjectif... et il est important de regarder les points positifs... il est important de comprendre et de se dire "aujourd'hui le temps est gris, mais..." Il est plus approprié et plus efficace de le faire sur une base individuelle, tout simplement parce que tout ce qui touche à l'argent est très subjectif. » (travailleur social)

Les centres d'oncologie tiennent aussi des séances d'information sur les questions concernant le traitement et le suivi/postcure. Cependant, en règle générale, seul un nombre restreint de patientes prennent part à ces rencontres, qui sont pourtant annoncées dans les centres d'oncologie.

Enfin, les professionnels de la santé ont discuté des nombreuses mesures palliatives utilisées par les patientes ou auxquelles ils avaient eux-mêmes recours pour faire face aux problèmes

financiers. Par exemple, plusieurs participants ont rapporté que leurs patientes ne faisaient pas remplir les prescriptions qu'elles ne pouvaient pas se payer (comme des antinauséux).

« J'ai des patientes qui ne prennent pas d'antinauséux par souci d'économie. Oui, c'est bien vrai... elles réussissent à conserver un certain contrôle sur la situation en se passant de leurs médicaments contre les nausées. » (oncologue)

Recommandations

Soutien pratique dans la communauté

Gestionnaire de cas/intervenant pivot pour les patientes en difficulté financière

Des professionnels de la santé de toutes les disciplines ont exprimé leur appui à la création d'un poste de gestionnaire de cas/intervenant pivot, qui offrirait des services pratiques et personnalisés aux patientes en difficulté financière. Ces participants étaient d'avis qu'une telle personne permettrait aux patientes d'obtenir des renseignements de façon plus conviviale qu'en lisant du matériel éducatif ou en assistant à des séances d'information, à plus forte raison si l'on considère le caractère privé et subjectif des questions relatives aux finances personnelles et des discussions à ce sujet.

« Pouvoir compter sur quelqu'un pour vous aider à naviguer dans le système est vraiment très utile... il y a tellement d'information, tellement de choses à penser... s'il n'y a personne pour vous guider, vous êtes un peu perdu. » (professionnel d'un organisme communautaire)

Le gestionnaire de cas pourrait aussi effectuer le suivi des demandes présentées aux programmes de sécurité du revenu et aux programmes de prestations pharmaceutiques, aborder la question des coûts du traitement avec les patientes au début de la prise en charge et à différents moments au cours de la période de traitement afin d'évaluer leurs besoins financiers, offrir du counselling financier pour déterminer comment les patientes pourront se remettre financièrement sur pied à l'issue du traitement et donner de l'information sur les services institutionnels et communautaires existants. Les participants estimaient que les patientes devraient avoir accès aux services du gestionnaire de cas au sein de la communauté plutôt que dans les centres d'oncologie.

Ressources institutionnelles

Méthodes de dépistage : Revisiter les mécanismes d'identification des besoins

De nombreux participants ont suggéré que la question au sujet des besoins financiers de la patiente ne soit pas seulement posée lors de l'accueil, comme c'est traditionnellement le cas, mais également à plusieurs reprises pendant la période de traitement.

En outre, tant les infirmières que les travailleurs sociaux ont appelé à la mise au point d'un outil de dépistage hautement sensible pour l'identification des patientes à risque élevé de connaître des ennuis financiers. Un tel outil permettrait notamment d'identifier beaucoup plus tôt les femmes ayant besoin d'une assurance-médicaments et d'éviter ainsi les délais de traitement imputables aux délais d'approbation par les assureurs, tant publics que privés. Les travailleurs

sociaux ont toutefois fait remarquer qu'il n'y aurait alors pas suffisamment de travailleurs sociaux pour répondre à l'accroissement des demandes d'aide.

Recruter plus de travailleurs sociaux

Afin de remédier à la pénurie de travailleurs sociaux, les infirmières, les travailleurs sociaux, les oncologues et les professionnels des organismes communautaires ont recommandé que davantage de travailleurs sociaux soient intégrés aux équipes soignantes des centres/services de traitement contre le cancer du sein.

Tenir des séances d'information

Bon nombre de participants ont indiqué qu'il serait utile que les centres d'oncologie tiennent des séances d'information de groupe sur les implications financières du traitement et sur les ressources existantes à l'intention des patientes atteintes d'un cancer du sein plusieurs fois par année. Les organismes communautaires pourraient être invités à venir y présenter leurs services, tandis que les travailleurs sociaux profiteraient de l'occasion pour discuter des coûts liés au traitement et au suivi/postcure ainsi que pour informer les femmes sur le processus de demande pour les programmes publics d'assurance. Il a aussi été proposé que les travailleurs sociaux en fassent la promotion auprès des patientes afin de favoriser la participation.

Sensibiliser les gens aux coûts associés au traitement du cancer

Parmi les professionnels interrogés, beaucoup ont insisté sur l'importance d'avertir toutes les personnes recevant un diagnostic de cancer qu'elles devront payer elles-mêmes certains frais, sans égard à leur statut socioéconomique. L'impact financier de la maladie n'est en effet pas uniquement source de préoccupation pour les femmes et les hommes à faible revenu, mais aussi pour les petits salariés et les travailleurs autonomes ainsi que pour toute personne ne disposant pas d'une assurance-maladie suffisante. Les Canadiens ne peuvent désormais plus assumer que leur précieux système de santé universel prendra intégralement en charge les coûts liés au traitement s'ils sont un jour touchés par le cancer ou qu'un de leur proche en est atteint.

Défense des patients : Bâtir des alliances

Les professionnels des organismes communautaires ont souligné l'absence de mobilisation en ce qui concerne la défense des patients au sein du système de soins contre le cancer. Ils expliquaient cette situation par le fait que de multiples cancers étaient rattachés à de multiples organismes, originalement créés pour répondre à des besoins divers. D'autres participants voyaient cependant les choses de façon plus positive et avaient l'impression que les organismes de lutte contre le cancer commençaient à s'impliquer davantage dans la promotion des intérêts de leurs membres auprès des décideurs et des gouvernements.

Finalement, les professionnels des organismes communautaires ont fait ressortir la nécessité de réaliser et de diffuser des études de recherche mettant en évidence les difficultés financières auxquelles sont aux prises les personnes atteintes de cancer afin de « *voir des changements se produire dans le système* » (*professionnel d'un organisme communautaire*) et d'amener les professionnels de la santé et les travailleurs de la sécurité du revenu à comprendre que le cancer est également synonyme de détresse financière pour un grand nombre de patientes et de patients.