

Document d'information à l'intention des citoyens

Optimiser la transition des patients et des membres de
leur famille du traitement du cancer vers
les soins primaires et communautaires au Canada

9 mars 2018



McMaster
University



McMaster
HEALTH FORUM

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

Le McMaster Health Forum

L'objectif du McMaster Health Forum est de favoriser la mise en œuvre de solutions pour résoudre les problèmes auxquels font actuellement face les systèmes de santé. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les meilleures données probantes disponibles, les valeurs des citoyens, ainsi que les points de vue des différentes parties prenantes. Nous visons à renforcer les systèmes de santé - aux niveaux local, national et international - et à favoriser la prestation des meilleurs programmes, services et médicaments aux personnes qui en ont besoin.

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est une façon novatrice d'obtenir les points de vue de la population sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 14 à 16 citoyens issus de tous les milieux. Les participants partagent leurs idées et expériences sur un enjeu, et ils tirent des leçons des données probantes et des points de vue des autres participants. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent nous aider à mieux comprendre un problème et à identifier de nouvelles idées pour le résoudre.

À propos du présent document d'information

Ce document a été produit par le McMaster Health Forum afin d'informer les discussions du panel de citoyens sur les façons d'optimiser la transition des patients et des membres de leur famille du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires. S'appuyant sur les résultats de l'étude sur la transition des soins menée par le Partenariat canadien contre le cancer, ce document comprend des informations sur cet enjeu, y compris ce que nous connaissons sur :

- le problème sous-jacent;
- trois éléments possibles pour résoudre le problème;
- les facteurs qui font obstacle et qui facilitent la mise en œuvre de ces éléments.

Ce document d'information ne contient pas de recommandations. La formulation de recommandations aurait impliqué que les auteurs portent des jugements en fonction de leurs valeurs et préférences personnelles.

Table des matières

Messages clés	1
Questions pour le panel de citoyens	2
Le contexte : Pourquoi le soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer devrait être une priorité?	5
Le problème : Pourquoi est-il si difficile d'aider les survivants et les membres de leur famille à faire la transition qui s'impose après un traitement du cancer?	8
Le fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé s'accentue.	9
Les survivants et les membres de leur famille ont besoin de plus de soutien pour faire la transition du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires	11
Nous savons encore peu de choses sur les meilleures façons de soutenir les survivants durant la transition.	12
Plusieurs facteurs liés aux systèmes de santé peuvent rendre difficile l'offre de soutien aux survivants et aux membres de leur famille.....	12
Éléments d'une approche pour résoudre le problème	14
Élément 1 – Offrir du soutien, de la formation et des moyens organisationnels et systémiques qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier et d'impliquer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après un traitement du cancer	18
Élément 2 – S'assurer que les fonds sont distribués de manière appropriée aux organisations et aux professionnels qui doivent soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition	22
Élément 3 – Aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer	26
Implications de mise en œuvre	28
Remerciements	32
Références	33

Messages clés

Quel est le problème?

Quatre principaux facteurs contribuent aux problèmes de soutien aux survivants et aux membres de leur famille durant la transition après un traitement du cancer, notamment :

- le fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé s'accentue;
- les survivants et les membres de leur famille ont besoin de plus de soutien pour faire la transition du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires;
- nous savons encore peu de choses sur les meilleures façons de soutenir les survivants durant la transition; et
- plusieurs facteurs liés aux systèmes de santé peuvent rendre difficile l'offre de soutien aux survivants et aux membres de leur famille.

Que savons-nous au sujet des éléments d'une possible approche pour résoudre le problème?

- **Élément 1 :** Offrir du soutien, de la formation et des moyens organisationnels et systémiques qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier et d'impliquer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après un traitement du cancer.
 - Cet élément pourrait consister à : 1) engager les survivants et les membres de leur famille dans des conversations sur la transition après un traitement du cancer; 2) outiller les professionnels de la santé et les équipes de soins à identifier et à prendre en charge l'ensemble des besoins des survivants et des membres de leur famille; et 3) créer des systèmes et des processus visant à soutenir les points 1 et 2.
- **Élément 2 :** S'assurer que les fonds sont distribués de manière appropriée aux organisations et aux professionnels qui doivent soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition.
 - Cet élément pourrait inclure un certain nombre de changements par rapport à la façon dont : 1) les organisations de soins primaires et de soins communautaires qui offrent des services de soutien sont financées; 2) les professionnels qui offrent ces services sont payés; 3) les programmes, les services et les médicaments requis sont achetés; et 4) les incitatifs sont utilisés pour accéder aux programmes, aux services et aux médicaments (et comment supprimer les facteurs qui empêchent les survivants et les membres de leur famille d'y avoir accès).
- **Élément 3 :** Aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer.
 - Cet élément pourrait consister à : 1) s'assurer que du soutien en matière d'information et d'éducation est offert aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer; 2) soutenir les survivants et les membres de leur famille en leur faisant acquérir des compétences d'autogestion; 3) faire participer les survivants et les membres de leur famille comme conseillers dans la planification des programmes et services; et 4) faire participer les survivants et les membres de leur famille dans les processus de surveillance et de rétroaction du système de santé.

Quelles implications de mise en œuvre devons-nous garder à l'esprit?

- Les obstacles à la mise en œuvre de ces éléments pourraient inclure : 1) les contraintes financières auxquelles font face les provinces et les territoires; 2) une sensibilisation insuffisante à l'égard du besoin d'apporter des améliorations pour soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition après un traitement du cancer; et 3) un manque de volonté politique de s'occuper du problème avant d'autres priorités en matière de soins de santé.
- Les facteurs qui pourraient créer une fenêtre d'opportunité pour mettre en œuvre ces éléments comprennent : 1) un intérêt accru pour l'expansion des soins à domicile et communautaires en vue d'aider les personnes à faire la transition après un traitement du cancer; 2) les résultats de l'enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition du Partenariat canadien contre le cancer peuvent aider à sensibiliser les besoins et les défis auxquels font face les survivants du cancer; et 3) quelques organisations et programmes de lutte contre le cancer dans les provinces ont développé l'expertise requise pour soutenir la transition des survivants.

Questions pour le panel de citoyens

>> Nous voulons connaître vos points de vue relativement au problème, trois éléments d'une possible démarche pour le résoudre et la façon de surmonter les obstacles empêchant d'aller de l'avant.

Encadré 1 : Que savons-nous sur la transition après un traitement du cancer?

En 2016, le Partenariat canadien contre le cancer (ci-après appelé le Partenariat) a entrepris une enquête à l'échelle des 10 provinces afin de comprendre les expériences variées des survivants du cancer qui passent de la fin du traitement d'un cancer (par exemple, intervention chirurgicale, chimiothérapie, radiothérapie, etc.) à l'étape de suivi (par exemple, soins primaires et communautaires).⁽³⁾

Plus de 13 000 survivants du cancer ont participé à l'enquête. Ceux-ci avaient terminé leur traitement depuis un an ou plus (jusqu'à trois ans maximum) pour l'un des cinq types de cancer sans métastase suivants : 1) le cancer du sein; 2) le cancer colorectal; 3) le cancer du sang; 4) un mélanome; et 5) le cancer de la prostate. L'enquête visait aussi les adolescents et les jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans qui étaient atteints d'une forme quelconque de cancer sans métastase ou encore d'un cancer du testicule métastatique, puisque ce groupe fait face à plusieurs problèmes. L'enquête abordait les besoins des survivants (par exemple, le fardeau occasionné par les symptômes, les besoins émotionnels, les besoins en renseignements et les besoins pratiques), la mesure dans laquelle ces besoins avaient été comblés ou non (par exemple, les types de soutien dont ils s'étaient prévalu) ainsi que les éléments facilitateurs et les défis qui ont influé sur la manière dont ces besoins ont (ou n'ont pas été) comblés.⁽³⁾

[Les résultats préliminaires de l'enquête indiquent que :](#)

- dans la période d'un à trois ans après le traitement, les répondants adultes continuent d'éprouver des problèmes de nature physique (87 %), émotionnelle (78 %) et pratique (44 %);
- dans la période d'un à trois ans après le traitement, la majorité des adolescents et des jeunes adultes qui ont participé à l'enquête continuent d'éprouver des problèmes de nature physique (90 %), émotionnelle (89 %) et pratique (78 %);
- les survivants sont éprouvés par un vaste éventail de préoccupations de nature physique, émotionnelle et pratique, notamment la fatigue, des changements par rapport aux activités sexuelles ou à la capacité sexuelle, l'anxiété relative à une récidive du cancer, la dépression, la tristesse et des difficultés à retourner au travail ou aux études;
- de 22 % à 67 % des survivants du cancer adultes avaient de la difficulté à obtenir une aide pour leurs préoccupations relatives à la santé;
- de 28 % à 57 % des survivants adultes n'avaient pas cherché à obtenir d'aide pour au moins une préoccupation, la justification la plus souvent évoquée étant qu'ils se sont fait dire que leur état était normal et qu'on ne pensait pas pouvoir faire quelque chose pour les aider à cet égard (préoccupation physique – 33 %; préoccupation émotionnelle – 22 %).⁽³⁾

Encadré 2 : Questions pour les citoyens

Questions liées au problème

- Les problèmes et les expériences auxquels vous (ou un membre de votre famille) avez fait face à la suite d'un traitement du cancer ressemblent-ils à ceux de milliers d'autres Canadiens (voir l'encadré 1)?
- Quelles sont les lacunes les plus importantes par rapport au soutien offert aux survivants et aux membres de leur famille après un traitement? Par exemple, y a-t-il des lacunes :
 - dans des secteurs particuliers (notamment les soins primaires, communautaires ou spécialisés);
 - par rapport aux types de programmes ou de services offerts (notamment le soutien par les pairs);
 - dans la capacité à combler vos besoins de nature physique, émotionnelle ou pratique?
- Quels sont les défis auxquels vous, un membre de votre famille ou un ami avez fait face lorsque vous cherchiez à obtenir du soutien après un traitement dans les secteurs de soins primaires et communautaires?
- Quels sont les facteurs liés au système de santé qui entraînent les plus grands obstacles à l'obtention du soutien nécessaire après un traitement du cancer (par exemple, le manque de communication entre les spécialistes du cancer et les personnes travaillant dans le secteur des soins primaires, ou encore, les obstacles dans l'accès aux programmes, aux services et aux médicaments qui bénéficient d'un financement public ou non)?

Questions liées aux éléments d'une possible démarche pour résoudre le problème

- Y a-t-il des étapes où plus d'efforts seraient nécessaires pour s'assurer que les survivants et les membres de leur famille vivent une transition en douceur lorsqu'ils passent du traitement à l'étape des soins primaires et communautaires?
 - Sur quels types d'efforts en particulier doit-on miser (par exemple, former les professionnels à mieux faire leur travail; s'assurer que les organismes et les professionnels disposent des fonds nécessaires pour améliorer le soutien offert, ou encore, faire participer davantage les survivants et les membres de leur famille en vue d'améliorer le soutien offert)?
- Quelles sortes de changements doit-on apporter aux programmes, services et médicaments financés par les gouvernements?
- Quelles connaissances et quelles compétences les survivants et les membres de leur famille doivent-ils posséder, et à quel moment?

Questions liées aux implications de mise en œuvre

- Dans le cas des survivants et des membres de leur famille, quels sont les plus grands obstacles à surmonter pour améliorer la transition de l'étape du traitement du cancer à l'étape de la survie?
- D'après vous, quels sont les changements nécessaires pour créer une fenêtre d'opportunité pour améliorer le soutien offert?

Encadré 3: Glossaire *

Patient atteint du cancer

Une personne qui a reçu un diagnostic de cancer et qui suit un traitement.(1)

Survivant du cancer

On appelle « survivant » une personne atteinte du cancer, depuis le diagnostic jusqu'en fin de vie.(5)

Traitements du cancer

Il existe au moins cinq types de traitement du cancer, notamment : 1) les interventions chirurgicales; 2) les transfusions et les greffes (par exemple, les greffes de moelle osseuse ou de cellules souches); 3) la radiothérapie; 4) la chimiothérapie (qui comprend la pharmacothérapie) et 5) les thérapies regroupées sous le titre de « thérapies complémentaires et non conventionnelles ». Les personnes qui sont atteintes d'un cancer reçoivent des plans de traitement personnalisés, établis en fonction du type et du stade du cancer et de facteurs personnels (par exemple, les préférences et la situation de chacun).(3; 7)

Services de soutien

Les services de soutien à la lutte contre le cancer (par exemple, un soutien par les pairs, des services d'information et des communautés en ligne) offrent de l'aide et des renseignements aux personnes touchées par le cancer.(8)

Survie

Le concept de « survie au cancer » fait référence « à la santé et à la vie d'une personne atteinte du cancer après le traitement jusqu'en fin de vie ».(5) Ce concept englobe le vaste éventail de répercussions physiques, psychosociales et économiques associées au cancer et il s'étend aux membres de la famille, aux amis et aux aidants, qui font tous partie de l'expérience de survie.

Suivi

Le suivi d'une personne atteinte du cancer comprend l'observation des signes de récidive, la gestion des effets indésirables du traitement ainsi que le dépistage et la gestion des facteurs de comorbidité (par exemple, les maladies cardiaques et la santé mentale).(10)

*Nous reconnaissons qu'il existe plusieurs termes et expressions pour désigner les patients atteints du cancer et les survivants (par exemple, personne atteinte du cancer, personne ayant subi un cancer, personne qui s'épanouit après un diagnostic de cancer). Pour les besoins du présent document, nous avons utilisé les définitions privilégiées par les National Cancer Institutes, lesquelles sont conformes à une bonne partie des documents de recherche produits dans ce domaine.



Puisque le nombre de survivants du cancer augmente au Canada, les systèmes de santé doivent s'adapter pour répondre à leurs besoins.

Le contexte : Pourquoi le soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer devrait être une priorité?

On estime qu'un Canadien sur deux développera une forme de cancer au cours de sa vie.(2) Bien que le nombre de Canadiens recevant un diagnostic de cancer soit à la hausse, les progrès réalisés dans les traitements ont amélioré les probabilités de survivre plusieurs années après un diagnostic de cancer.(11) Ces probabilités accrues expliquent la hausse prévue du nombre de Canadiens qui terminent leur traitement du cancer et quittent le secteur du système de santé qui est spécialisé dans le traitement du cancer.(10) Après avoir quitté ce secteur, ils retourneront aux secteurs des soins primaires (par exemple, leur médecin de famille) et des soins communautaires (par exemple, les infirmières faisant des visites à domicile ou les préposés aux services de soutien) qui peuvent prendre en charge l'éventail complet de leurs besoins en matière de santé.(10)

Même s'il faut se réjouir du fait que de plus en plus de Canadiens survivent au cancer, la survie est mal comprise et il s'agit souvent d'une étape dans le parcours du patient qui est négligée, en comparaison à d'autres étapes (par exemple, le traitement).⁽¹²⁾ Pour compliquer les choses, les survivants du cancer doivent parfois composer avec un certain nombre de problèmes, notamment :

- le besoin d'offrir des moyens de soutien supplémentaires et des soins médicaux en permanence plusieurs années après le traitement;⁽¹²⁾
- être obligés de gérer un éventail de problèmes physiques, psychosociaux et fonctionnels associés à la survie;⁽¹²⁻¹⁴⁾ et
- être obligés de gérer les répercussions à long terme découlant du traitement du cancer, qui varient en fonction de plusieurs facteurs (par exemple, le type de cancer, le type de traitement, l'âge et le sexe).⁽¹⁵⁻¹⁸⁾

Comme nous l'avons fait remarquer plus haut, dans bon nombre de régions au Canada, les programmes, services et médicaments liés au cancer sont gérés par un secteur du système de santé qui est spécialisé dans le traitement cancer, qu'on appelle parfois le « système de lutte contre le cancer » (voir l'encadré 4).⁽⁹⁾ Le système de santé, considéré dans son ensemble, comprend différents secteurs (notamment les soins primaires, les soins à domicile et les soins communautaires), dans le cadre desquels un éventail beaucoup plus vaste de programmes et de services sont offerts. Malheureusement, les efforts déployés par le système de lutte contre le cancer et le système de santé en général ne sont pas toujours bien coordonnés.⁽⁹⁾

Actuellement, les systèmes de lutte contre le cancer des provinces se concentrent en grande partie sur le traitement du cancer, malgré une meilleure sensibilisation au fait que la survie au cancer fait partie intégrante de l'expérience du cancer et qu'elle entraîne plusieurs problèmes uniques, comme il est décrit plus haut. En raison de la priorité accordée au traitement du cancer, bon nombre de gens quittent le système de lutte contre le cancer et réintègrent le système de santé global sans avoir accès à tout le soutien dont ils auraient besoin.⁽³⁾

Encadré 4: Principales caractéristiques des systèmes de santé provinciaux au Canada

Principales caractéristiques des systèmes de santé

- Les systèmes de santé relèvent principalement des gouvernements provinciaux et territoriaux, bien que le gouvernement fédéral ait établi des règles très larges en ce qui a trait aux soins offerts dans les hôpitaux ou par les médecins.(4)
- Les soins médicalement nécessaires qui sont offerts dans les hôpitaux ou par les médecins sont complètement couverts parce qu'ils font partie du système de santé public financé par les provinces ou territoires.(4)
- Les services offerts par les autres professionnels de la santé (par exemple, les infirmières, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes) ne sont pas toujours couverts par les systèmes de santé des provinces ou des territoires, à moins que les soins en question ne soient fournis à l'hôpital. Le financement public des soins offerts par ces professionnels, lorsque ces derniers travaillent en dehors du milieu hospitalier, varie d'une province ou d'un territoire à l'autre.
- D'autres facettes des soins de santé (par exemple, la couverture des médicaments sur ordonnance) et des services communautaires (par exemple, les soins à domicile) pourraient être couvertes en partie par le gouvernement, la partie restante des frais étant couverte par des régimes privés d'assurance et par les patients eux-mêmes.(6)
- Les soins de santé sont souvent organisés par région à l'intérieur des provinces et des territoires. La planification et le financement des soins de santé incombent aux régions.(4)

Caractéristiques les plus pertinentes pour les soins aux personnes atteintes de cancer

- Les programmes, services et médicaments relatifs au cancer sont pris en charge par un système de lutte contre le cancer qui fonctionne bien souvent indépendamment des secteurs des soins primaires et des soins communautaires.(9)
- Bon nombre des systèmes de lutte contre le cancer à l'échelle du pays ont en commun une partie ou la totalité des caractéristiques suivantes :
 - la planification, la supervision et la responsabilité incombent à des organismes d'État sans lien de dépendance ou encore à des directions générales distinctes du ministère de la Santé de la province ou du territoire;
 - les ententes de financement sont souvent définies spécifiquement pour les organismes au sein des systèmes de lutte contre le cancer et pour les programmes et services requis par les patients atteints du cancer; et
 - le traitement est souvent centralisé dans un hôpital ou un centre de soins spécialisé qui dessert une région entière d'une province ou d'un territoire.(9)

Caractéristiques les plus pertinentes pour les soins primaires

- Un modèle de soins assurés par une équipe est de plus en plus fréquent dans le secteur des soins primaires, et le médecin de famille est habituellement le professionnel de soins le plus responsabilisé au sein de l'équipe.

Caractéristiques les plus pertinentes pour les soins à domicile et communautaires

- La mesure dans laquelle l'État finance les soins à domicile et les soins communautaires dépend de la province ou du territoire. La coordination des services a souvent lieu au niveau régional et elle est assurée soit par les autorités régionales responsables de la planification et du financement des soins de santé, soit en collaboration avec celles-ci.(6)

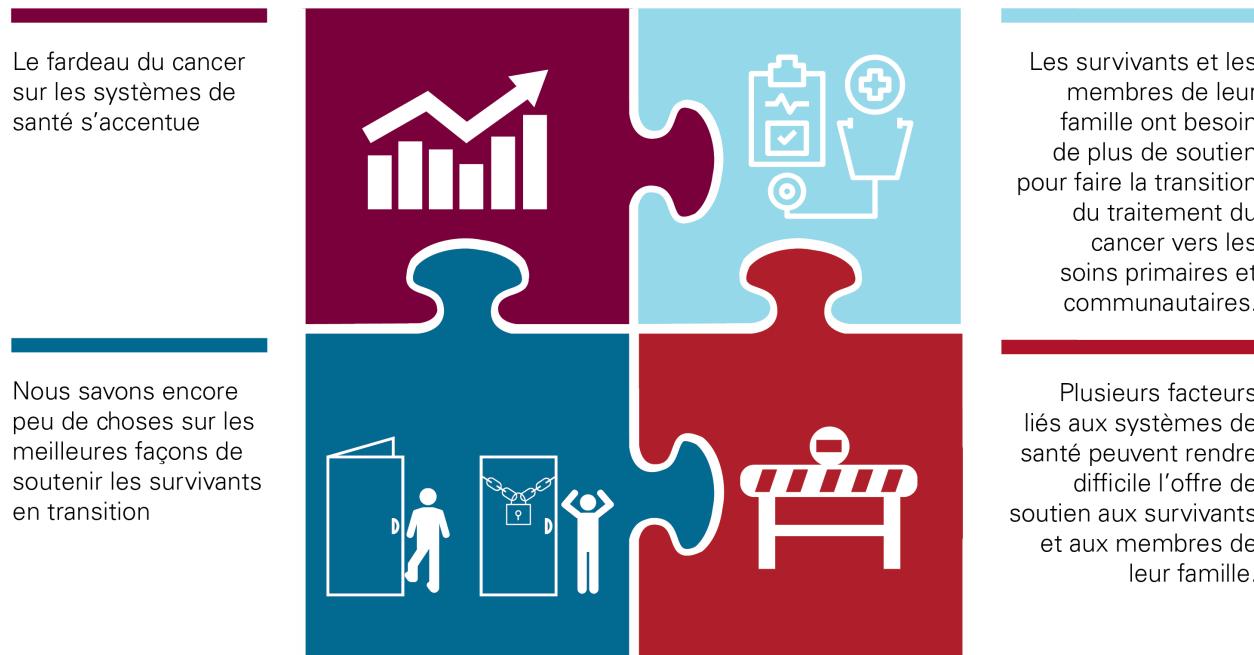


On estime qu'un Canadien sur deux développera une forme de cancer au cours de sa vie.(2)

Le problème : Pourquoi est-il si difficile d'aider les survivants et les membres de leur famille à faire la transition qui s'impose après un traitement du cancer?

Nous avons identifié quatre facteurs qui contribuent aux problèmes de soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer au Canada. Ces facteurs sont représentés à la figure 1 et sont décrits ci-dessous.

Figure 1. Les facteurs qui contribuent aux problèmes de soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer au Canada



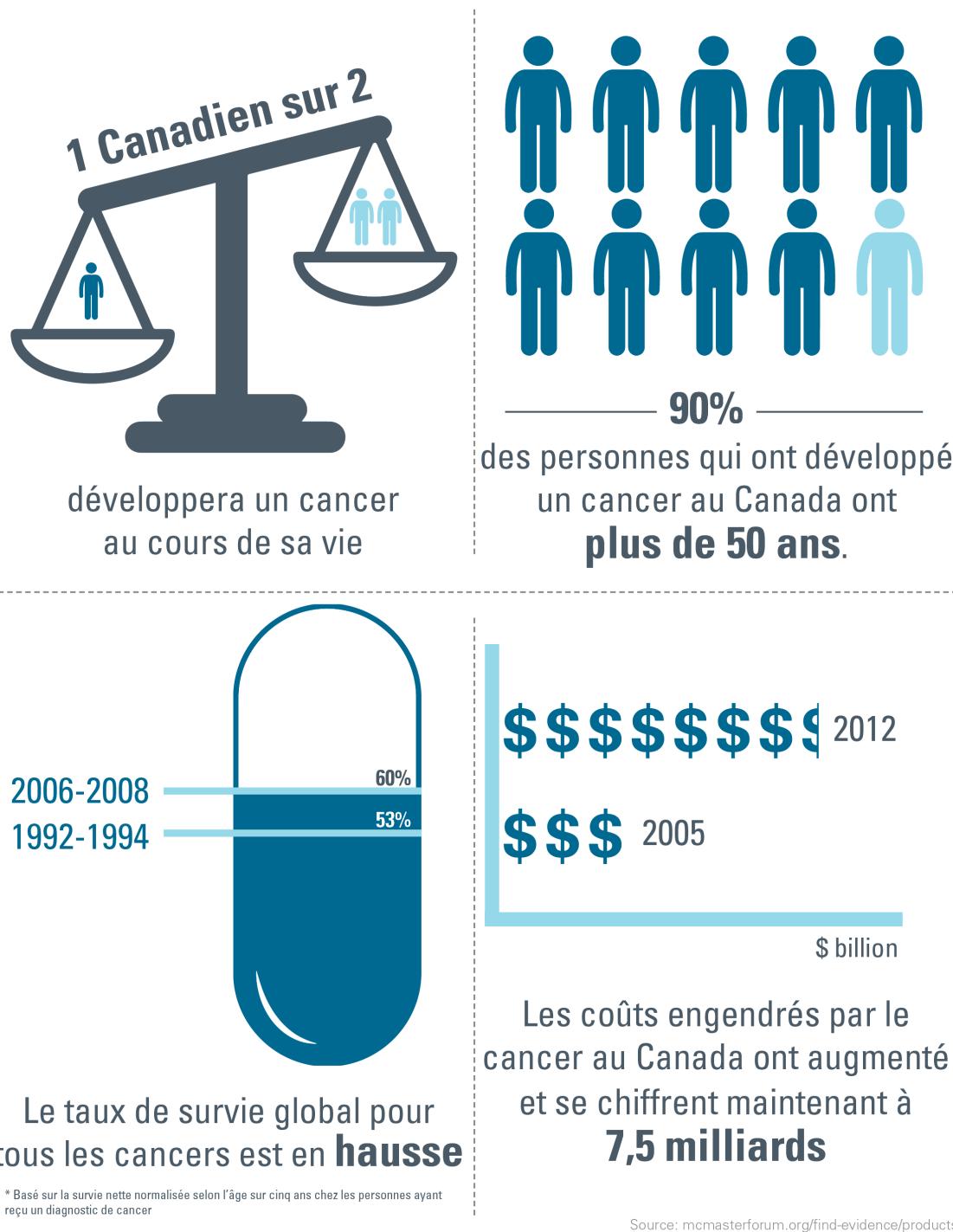
Le fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé s'accentue.

Le fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé augmente au Canada, et il continuera probablement de s'accentuer pour quatre raisons connexes :

- le nombre de personnes recevant un diagnostic de cancer devrait augmenter;
- la population est vieillissante (et les personnes âgées représentent une grande partie des gens recevant un diagnostic de cancer et vivant l'expérience du cancer);
- le nombre de gens qui survivent après avoir reçu un diagnostic de cancer continue de croître;
- il est de plus en plus coûteux de fournir un traitement et un suivi aux personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer.

Ces raisons sont indiquées à la figure 2 ci-dessous.

Figure 2. Les principaux facteurs contribuant au fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé au Canada



Source: mcmasterforum.org/find-evidence/products

Les survivants et les membres de leur famille ont besoin de plus de soutien pour faire la transition du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires

En raison des progrès réalisés dans les traitements du cancer, la majorité des personnes recevant un diagnostic de cancer survivront. Cependant, ces progrès peuvent aussi entraîner de nouveaux besoins en matière de soutien. Plus particulièrement, les survivants du cancer peuvent développer un certain nombre de séquelles tardives (qui surviennent des mois ou même des années après un traitement du cancer) et à long terme (des problèmes non résolus qui continuent d'éprouver les survivants). On peut penser notamment au fardeau occasionné par les symptômes, aux besoins émotionnels, aux besoins en matière d'information et autres besoins pratiques.(12)

Parmi les séquelles physiques tardives courantes, on compte :

- les affections musculosquelettiques (par exemple, l'ostéoporose);
- l'insuffisance d'un organe (par exemple, une maladie du cœur); et
- le développement d'un second cancer.(11; 12)

Parmi les séquelles à long terme, on compte :

- la douleur;
- la fatigue;
- l'infertilité;
- l'anxiété;
- la dépression; et
- les problèmes d'apprentissage et de mémoire.(12; 19)

Nous savons encore peu de choses sur les meilleures façons de soutenir les survivants durant la transition.

En règle générale, les rôles et responsabilités des professionnels de la santé en matière de soins de survie demeurent mal compris.(20) Cela tient probablement du fait que les transitions entre un traitement du cancer donné dans un centre régional de soins aux personnes atteintes du cancer et leur survie au sein de la communauté peuvent être complexes. Ceci met en lumière l'importance de définir clairement :

- 1) quelle partie du système (par exemple, les secteurs des soins primaires et des soins communautaires ou le système de lutte contre le cancer) et qui au sein de ce système (par exemple, les médecins ou les infirmières) s'occuperont de traiter les séquelles tardives et à long terme du traitement qui pourraient miner la qualité de vie des survivants;
- 2) quelle partie du système et qui au sein de ce système assureront la prévention d'un cancer secondaire, l'observation des signes de récidive et la promotion de la santé en vue d'atteindre les meilleurs résultats de santé possibles pour les survivants;
- 3) quelle partie du système et qui au sein de ce système assureront les soins holistiques donnés en permanence aux survivants (y compris pour d'autres maladies chroniques comme le diabète ou les maladies du cœur et pour des maladies aiguës comme la grippe ou les maux de dos);
- 4) comment réussira-t-on à intégrer ces systèmes et optimiser la communication et la coordination entre eux.(10; 11; 21-26)

Plusieurs facteurs liés aux systèmes de santé peuvent rendre difficile l'offre de soutien aux survivants et aux membres de leur famille.

Un certain nombre de défis liés aux systèmes de santé compliquent encore plus les efforts visant à améliorer les transitions après un traitement du cancer. Dans le tableau 1, nous décrivons les défis en question et leur relation avec les arrangements de gouvernance, les arrangements financiers et les arrangements liés à la prestation de services dans les systèmes de santé.

Tableau 1. Principaux défis liés aux systèmes de santé concernant le soutien aux survivants

Ententes relatives au système de santé	Principaux défis
Arrangements de gouvernance (qui peut prendre quels types de décisions)	<ul style="list-style-type: none"> La majorité des soins prodigués aux personnes atteintes du cancer est planifiée et supervisée indépendamment des autres secteurs. Il y a peu de coordination ou de collaboration entre les secteurs.
Arrangements financiers (comment les fonds circulent des contribuables vers les gouvernements, les organisations et les professionnels)	<ul style="list-style-type: none"> Le financement des programmes et des services de soins aux personnes atteintes du cancer a tendance à être distinct du financement accordé aux secteurs des soins primaires et communautaires : <ul style="list-style-type: none"> plusieurs programmes et services qui soutiennent les transitions après un traitement du cancer sont financés par d'autres ministères; le financement est souvent lié à des services spécifiques donnés dans un seul secteur plutôt qu'à l'ensemble complet de services dont pourrait se prévaloir un survivant du cancer en différents secteurs et auprès de différents professionnels; et peu d'endroits au Canada disposent de mécanismes précis afin de payer les professionnels pour des soins offerts à des patients en transition après un traitement du cancer (soit pour que les professionnels de soins aux personnes atteintes du cancer soutiennent les transitions, soit pour que les professionnels de soins primaires et communautaires acceptent les transitions).
Arrangements liés à la prestation de services (comment les soins sont organisés)	<ul style="list-style-type: none"> Les principaux défis associés à la prestation de services découlent du fait que les survivants du cancer ont un éventail de besoins complexes et ceux-ci sont souvent négligés parce que : <ul style="list-style-type: none"> les systèmes de lutte contre le cancer et les secteurs des soins primaires et communautaires sont mal intégrés, et ce, partout au Canada; le niveau de coordination entre professionnels (par exemple, les oncologues et les médecins de famille) est faible et peu d'efforts sont investis pour trouver des moyens de collaboration; et plusieurs centres de lutte contre le cancer évaluent et observent chaque jour un large éventail de besoins chez les patients (par exemple, le fardeau occasionné par les symptômes, les besoins émotionnels et psychosociaux, les besoins en renseignements et les besoins pratiques); néanmoins, ces évaluations se font rares dans les milieux des soins primaires et communautaires.(27; 28)



Nous souhaitons obtenir les points de vue de la population sur trois éléments d'une possible approche pour résoudre le problème.

Éléments d'une approche pour résoudre le problème

>> Pour promouvoir la discussion sur les avantages et les inconvénients de différentes solutions, nous avons choisi trois éléments d'une possible approche afin d'optimiser les transitions après un traitement du cancer au Canada.

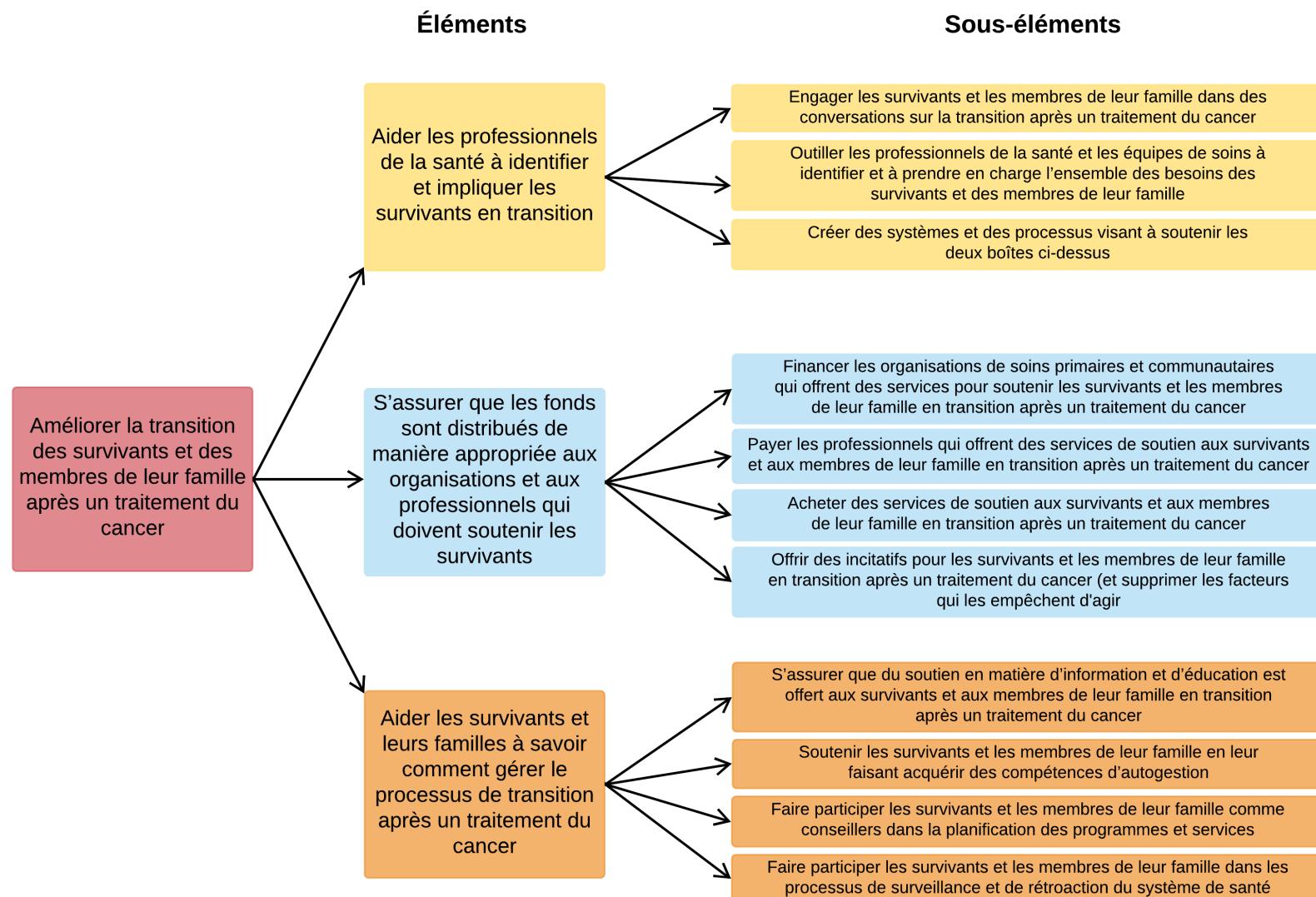
De nombreuses solutions pourraient être choisies comme point de départ aux discussions. Nous avons choisi les trois éléments ci-dessous pour lesquels nous souhaitons obtenir les points de vue de la population (pour en savoir plus sur chaque élément, voir la figure 3) :

- 1) offrir du soutien, de la formation et des moyens organisationnels et systémiques qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier et d'impliquer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après un traitement du cancer;

Optimiser la transition des patients et des membres de leur famille du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada

- 2) s'assurer que les fonds sont distribués de manière appropriée aux organisations et aux professionnels qui doivent soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition; et
- 3) aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer.

Figure 3. Facteurs à surveiller pour améliorer la transition des survivants et des membres de leur famille après un traitement du cancer



Ces trois éléments ne doivent pas être envisagés séparément. Il faudrait plutôt les envisager comme trois éléments d'une possible approche pour résoudre le problème. De nouveaux éléments pourraient également émerger au cours des discussions. L'encadré 5 ci-dessous résume comment les auteurs ont repéré et sélectionné les meilleures données probantes disponibles pour chaque élément, et comment ils en ont fait la synthèse.

Encadré 5: Repérer, sélectionner et synthétiser les données probantes présentées dans ce document d'information

- Dans la mesure du possible, nous décrivons ce que nous savons au sujet de chaque élément d'après des revues systématiques.
- Une revue systématique est un résumé de toutes les études portant sur un sujet particulier.
- Une revue systématique a recours à des méthodes très rigoureuses pour repérer et sélectionner toutes les études et en évaluer la qualité, ainsi que pour résumer leurs principaux résultats.
- Une revue systématique nous donne un portrait beaucoup plus complet et fiable des principaux résultats de recherches, ce qui n'est pas le cas si l'on examine seulement quelques études individuelles.
- Nous avons trouvé des revues systématiques dans Health Systems Evidence (www.healthsystemsevidence.org). Health Systems Evidence est la base de données la plus complète au monde en matière de données probantes sur les systèmes de santé.
- Nous avons inclus une revue systématique si elle était pertinente pour l'un des éléments présentés dans ce document d'information.
- Nous avons ensuite résumé les principaux résultats tirés de toutes les revues systématiques pertinentes.

Élément 1 – Offrir du soutien, de la formation et des moyens organisationnels et systémiques qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier et d'impliquer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après un traitement du cancer

Aperçu

Cet élément vise à permettre aux professionnels de la santé à identifier et impliquer les survivants et les membres de leur famille qui effectueront une transition après un traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires. Cet élément pourrait inclure :

- engager les survivants et les membres de leur famille dans des conversations sur la transition après un traitement du cancer;
- outiller les professionnels de la santé et les équipes de soins à identifier et à prendre en charge l'ensemble des besoins des survivants et des membres de leur famille (par exemple, des pratiques exemplaires, des programmes de formation professionnelle et des possibilités de formation); et
- créer des systèmes et des processus visant à soutenir les deux points précédents (par exemple, des dossiers médicaux remis au patient et des infirmières pivots).

Données probantes à prendre en compte

Nous avons trouvé plusieurs revues systématiques qui offrent des données probantes sur cet élément. Dans l'ensemble, les données probantes indiquent qu'il existe un certain nombre d'avantages au fait d'impliquer les patients à la démarche, d'outiller les professionnels au moyen de formations et d'utiliser les technologies de l'information pour améliorer les processus liés aux soins. Puisque la documentation que nous avons retenue est exhaustive, nous vous présentons un résumé des données probantes au tableau 2 plutôt que de décrire chaque revue systématique.

Questions à prendre en compte

Questions d'ordre général

- Y a-t-il des étapes où plus d'efforts de la part des professionnels de la santé seraient nécessaires pour s'assurer que les survivants et les membres de leur famille vivent une transition en douceur lorsqu'ils passent du traitement à l'étape des soins primaires et communautaires?

Questions supplémentaires

- Quels types de soutien devrait-on ajouter pour aider les professionnels de la santé à améliorer le suivi du traitement du cancer pour les survivants et les membres de leur famille?
- Pour les professionnels de la santé, quel est le meilleur moyen d'engager des conversations avec les survivants et les membres de leur famille concernant la transition après un traitement du cancer?
 - Y a-t-il des manières précises d'engager des conversations à propos de leurs besoins?
 - Y a-t-il des manières précises d'engager des conversations à propos de la possibilité de répondre à leurs besoins et de la façon d'y parvenir?
- Que peut-on faire pour s'assurer que les professionnels de la santé sont plus à même de prendre en charge l'éventail complet des besoins des survivants et des membres de leur famille?
 - Comment adapter leur formation?
 - Comment les aider à utiliser les pratiques exemplaires?
 - Comment leur fournir des outils qui les aideront à déterminer les besoins des survivants?
 - Comment améliorer les renseignements et les formations qui leur sont offerts?
- Quels sont les autres systèmes ou processus requis pour soutenir les professionnels de la santé par rapport à cet élément?
 - Comment peut-on changer la planification des programmes et des services pour que les professionnels de tous les secteurs puissent travailler ensemble en vue de prodiguer des « soins communs » (par exemple, une collaboration entre les oncologues et les médecins de famille)?
 - Comment peut-on mieux définir les rôles des professionnels de la santé et les protocoles de soins?
 - Comment peut-on établir des partenariats avec la communauté?

- Comment peut-on améliorer la communication et le transfert des renseignements sur les patients entre les professionnels de la santé?
- Comment peut-on améliorer l'utilisation des renseignements disponibles (y compris les renseignements sur les patients)?

Tableau 2. Résumé des données probantes à propos de l'élément 1

Domaine visé	Principaux constats
Engager les personnes et les membres de leur famille	<ul style="list-style-type: none"> ● Obtenir la confiance du patient, établir une relation avec les membres de la famille élargie du patient, respecter les préférences culturelles du patient lorsqu'on s'adresse à lui et avoir des communications sensibles à la culture sont tous des facteurs clés de l'établissement d'une bonne relation entre un médecin et son patient.(29) ● Les obstacles à la communication comprennent les différences en matière de style de communication, les croyances médicales, une communication sensible à la culture (y compris les barrières linguistiques), la perception du patient sur son manque de contrôle et la méfiance à l'égard des professionnels et du système de santé.(30)
Outiller les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> ● Il a été démontré que suivre un programme de réadaptation en personne est le moyen le plus efficace.(31) ● Il a été démontré que donner une formation visant à développer les compétences en communication aux professionnels de la santé s'occupant de personnes atteintes d'un cancer augmentait leur empathie envers les patients.(32)
Processus visant à soutenir les points 1 et 2	<ul style="list-style-type: none"> ● Les données probantes n'indiquaient rien de concluant au sujet des modèles de « soins communs » (par exemple, la coordination des soins entre un oncologue et un médecin de famille), probablement parce qu'il y avait de grandes différences entre les modèles étudiés et que les recherches sur chacun de ces modèles étaient limitées.(21; 24; 33) ● Il a été démontré que les technologies de l'information facilitaient la coordination comme suit : <ul style="list-style-type: none"> ○ processus décisionnel partagé entre les patients et les professionnels;(34) ○ soutien technologique (par exemple, suivi téléphonique pour les patients atteints du cancer);(35) ○ les dossiers remis aux patients ont permis d'améliorer les suivis, de ne pas oublier des événements et de transmettre des renseignements; cependant, parmi les répercussions négatives, on remarque que certains patients ne voulaient pas en assumer la responsabilité.(36) ● Nous avons des résultats partagés en ce qui concerne les programmes de soutien au processus décisionnel et d'intervenants pivots, plus particulièrement :

Domaine visé	Principaux constats
	<ul style="list-style-type: none">○ le soutien aux processus décisionnels a favorisé le partage de la prise de décision et la perception des patients relativement à l'adhésion au traitement; cependant, le recours à des intervenants pivots n'a pas été utile; (37)○ les programmes d'intervenants pivots ont augmenté les dépistages de santé, les événements médicaux (par exemple, la réadaptation cardiologique) et l'adhésion au traitement de suivi;(38)○ il y avait quelques avantages (par exemple, sur les plans des finances et de la qualité de vie) aux programmes d'intervenants pivots soutenant les personnes âgées aux prises avec une maladie chronique pendant les transitions liées aux soins de santé;(39)○ les programmes dirigés par des infirmières à l'étape de suivi d'un cancer du sein ont amélioré la qualité de vie des patients;(40)○ aucune différence n'a été remarquée en ce qui concerne la qualité de vie des patients qui suivent un traitement du cancer et qui bénéficiaient d'un programme d'intervenants pivots, comparativement à ceux qui n'en avaient pas.(41)● Nous avons des résultats non concluants en ce qui concerne les plans de traitement des survivants.(42)

Élément 2 – S'assurer que les fonds sont distribués de manière appropriée aux organisations et aux professionnels qui doivent soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition

Aperçu

Cet élément vise à s'assurer que les arrangements financiers des organisations prodiguant des soins et la rémunération des professionnels permettent d'optimiser les transitions après un traitement du cancer. Cet élément comprend des ajustements afin de :

- 1) financer les organisations de soins primaires et communautaires qui offrent des services pour soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition après un traitement du cancer;
- 2) payer les professionnels qui offrent des services de soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer;
- 3) offrir des programmes et services de soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer (par exemple, en modifiant les régimes d'assurance publics); et
- 4) supprimer les facteurs qui peuvent affecter l'accès à des soins primaires et communautaires (par exemple, des dépenses à payer de ses poches).

Données probantes à prendre en compte

Comme pour l'élément 1, les constats sont plutôt variés pour cet élément (par exemple, comment financer les organisations, payer les professionnels de soins de santé, acquérir des services et supprimer les facteurs qui affectent l'accès aux soins). Nous vous présentons un résumé des données probantes dans le tableau 3.

Questions à prendre en compte

Question d'ordre général

- Quelles sortes de changements doit-on apporter aux programmes, services et médicaments financés par les gouvernements afin d'aider les survivants et les membres de leur famille?

Questions supplémentaires

- S'il faut apporter des changements sur la manière de financer les organisations de soins primaires et communautaires dans le but de mieux soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition, quels sont les objectifs qu'il faut garder à l'esprit (par exemple, accepter la responsabilité de servir d'intermédiaire auprès du système de lutte contre le cancer, au besoin)?
- S'il faut apporter des changements sur la manière dont les professionnels sont payés pour les services qu'ils offrent aux survivants et aux membres de leur famille en transition, quels sont les objectifs qu'il faut garder à l'esprit?
- Quels types de programmes et services destinés aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement devraient-ils être couverts par l'État? Que devrait-on payer à titre privé?
- Existe-t-il actuellement, dans les soins primaires et communautaires, des programmes et services de soutien qui ne sont pas couverts par l'État, ce qui rendrait leur accès difficile pour la plupart des survivants et membres de leur famille?



Tableau 3. Résumé des données probantes à propos de l'élément 2

Domaine visé	Principaux constats
Financer les organisations	<ul style="list-style-type: none"> Il n'y avait pas de données probantes concernant le financement des organisations offrant du soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer; cependant : <ul style="list-style-type: none"> il a été démontré que le financement accordé en fonction des activités (par exemple, les paiements en fonction du diagnostic) augmentait : 1) les admissions pour des soins en phase postaiguë après une hospitalisation; et 2) la gravité de la maladie (bien que cela puisse être attribuable à des changements dans les codes de diagnostic);(43) il a été démontré que les paiements globaux (par exemple, regrouper les paiements pour des services offerts dans différents milieux et par différents fournisseurs) réduisaient l'utilisation et les coûts des services inclus dans le paiement global, mais pouvaient aussi créer des incitatifs financiers pour les professionnels de réduire le nombre de services inclus et leurs coûts;(44) et nous avons des constats mitigés en ce qui concerne les paiements ciblés et les pénalités, notamment : <ul style="list-style-type: none"> les avantages perçus des modèles de rémunération au rendement (par exemple, payer les professionnels pour qu'ils atteignent certains objectifs) : productivité et efficacité améliorées; capacité à redistribuer les fonds; soutien pour valoriser davantage d'évaluation; responsabilité et planification des congés; exactitude des données améliorée; collaboration et communication améliorées et améliorer la qualité et la transparence organisationnelle; (45) parmi les effets imprévus, on trouve : comportement opportuniste, choix de patients trop sélectif (choix de patients dont les affections sont moins complexes et qui coûtent moins chers à traiter), déclarations et évaluations inexactes des résultats en matière de qualité.(45)
Payer les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> Les modèles de rémunération à l'acte (par exemple, un paiement pour chaque service donné par un professionnel), lorsqu'ils sont comparés à la capitation (par exemple, un montant fixe pour chaque patient inscrit à une clinique), étaient associés, dans le secteur des soins primaires, à des hausses dans les domaines suivants : contacts avec le médecin; aiguillages vers les spécialistes; services de diagnostic et de traitement; continuité des soins et respect du nombre recommandé de visites.(46; 47) La mise en œuvre des budgets relatifs aux médicaments pourrait réduire les dépenses en médicaments sur ordonnance en limitant le volume de médicaments, en augmentant l'utilisation de médicaments génériques ou les deux.(48)

	<ul style="list-style-type: none"> • Nous avons des résultats partagés en ce qui concerne l'utilisation de paiements ciblés et de pénalités pour les fournisseurs : <ul style="list-style-type: none"> ○ les incitatifs financiers pour les fournisseurs étaient efficaces à court terme lorsqu'il s'agissait d'atteindre des objectifs simples, distincts et bien définis visant à changer ce qu'ils sont censés faire différemment, mais il y avait peu de données probantes qui soutenaient des changements à long terme;(49) ○ les incitatifs financiers pourraient être efficaces pour offrir des services ou des soins propres à des populations visées, en fournissant un niveau prédéfini de soins, en changeant l'activité ainsi qu'en améliorant la qualité, les processus liés aux soins, les aiguillages, les admissions et les coûts des médicaments sur ordonnance;(50) ○ les risques déterminés pour les patients atteints du cancer comprenaient : limiter l'accès à certains types de soins; continuité des soins insuffisante et conflit d'intérêts entre le médecin et le patient;(51) et ○ les programmes de rémunération au rendement étaient plus efficaces pour le traitement des maladies chroniques que pour le traitement des maladies aiguës; ils n'avaient pas de répercussion négative sur l'accès et il n'existe aucun lien entre l'importance de l'incitatif et l'efficacité du programme.(45)
Acheter des services de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Les polices d'assurance qui exigent une autorisation préalable pour certains médicaments sur ordonnance ont réduit les dépenses globales en médicaments.(52) • Les prix de référence (par exemple, certains médicaments sont interchangeables en fonction de leurs bienfaits sur la santé) pourraient réduire les dépenses de l'assureur en matière de médicaments, augmenter l'utilisation de médicaments de référence et réduire l'utilisation de médicaments dont les coûts sont partagés.(53)
Supprimer les facteurs empêchant l'accès	<ul style="list-style-type: none"> • Les incitatifs peuvent être efficaces pour changer des comportements, mais les données probantes soutenant ces effets sont contradictoires (notamment en ce qui concerne l'amélioration de l'observance des médicaments), indiquent que les effets ne sont pas soutenus à long terme (par exemple, pour promouvoir des comportements sains comme les changements d'habitudes alimentaires, la consommation d'alcool et l'activité physique), ou encore, elles indiquent que des mesures incitatives importantes sont nécessaires pour soutenir les changements de comportement à long terme (par exemple, arrêter de fumer).(54-58)

Élément 3 – Aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer

Aperçu

Cet élément concerne les efforts visant à soutenir les survivants et les membres de leur famille en leur fournissant plus de renseignements et en les aidant à acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour améliorer la transition après un traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires. Parmi les sous-éléments, on trouve :

- 1) s'assurer que du soutien en matière d'information et d'éducation est offert aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer (par exemple, des ressources informatives et éducatives adaptées);
- 2) soutenir les survivants et les membres de leur famille en leur faisant acquérir des compétences d'autogestion;
- 3) faire participer les survivants et les membres de leur famille comme conseillers dans la planification des programmes et services; et
- 4) faire participer les survivants et les membres de leur famille à des processus de surveillance et de rétroaction afin d'améliorer les soins de façon continue.

Données probantes à prendre en compte

Même si les données probantes sont limitées pour cet élément, nous avons trouvé certaines revues systématiques qui étaient reliées aux premier et deuxième sous-éléments.

Pour le premier sous-élément (s'assurer que du soutien en matière d'information et d'éducation est offert), aucun constat clair n'a été identifié. Cependant, une revue systématique a établi qu'il y avait des bienfaits découlant du counseling psychoéducatif des patients et des aidants des femmes atteintes d'un cancer du sein, y compris des améliorations relativement à :

- l'anxiété;
- le bien-être psychologique;
- les relations personnelles; et
- le fonctionnement individuel.(59)

Pour le deuxième sous-élément (soutenir les survivants en leur faisant acquérir des compétences d'autogestion) :

- il a été démontré que des programmes et des cours d'autogestion en groupe étaient bénéfiques pour les patients atteints d'un cancer et qu'ils amélioraient le fonctionnement physique et psychologique (par exemple, des symptômes de fatigue, la douleur, la dépression, l'anxiété, la détresse émotionnelle et la qualité de vie);(60; 61) et
- le signalement de symptômes par voie électronique pourrait aider les professionnels dans le cadre du processus d'établissement de diagnostic, économiser du temps et de l'argent, améliorer la qualité de soins, et améliorer l'efficacité des rencontres entre le patient et le médecin en améliorant l'état de préparation du patient.(62)

Questions à prendre en compte

Question d'ordre général

- Quelles connaissances et quelles compétences les survivants et les membres de leur famille doivent-ils posséder, et à quel moment?

Questions supplémentaires

- Quelle est la meilleure façon de soutenir les survivants et les membres de leur famille de sorte qu'ils puissent acquérir les connaissances et les compétences dont ils ont besoin?
- Quels types de moyens informatifs et éducatifs conviennent le mieux aux survivants et aux membres de leur famille qui passent de l'étape du traitement du cancer à l'étape de survie (par exemple, des ressources adaptées, des possibilités éducatives relativement aux soins spécialisés, aux soins primaires et communautaires)?
- Quels types de compétences d'autogestion les survivants et les membres de leur famille doivent-ils acquérir (par exemple, la capacité à gérer leur anxiété)?
- Quelles sont les façons les plus appropriées de faire participer les survivants et les membres de leur famille comme conseillers relativement aux modalités de prestation des programmes et des services?
- Quels sont les meilleurs moyens de faire participer les survivants et les membres de leur famille à la surveillance du rendement du système de santé, plus particulièrement pour vérifier si les besoins uniques des personnes passant du traitement du cancer à l'étape de la survie ont été comblés?

Implications de mise en œuvre

Il est important de tenir compte des obstacles auxquels nous pourrions faire face si nous mettons en œuvre les éléments proposés pour résoudre le problème. Ces obstacles pourraient toucher différents groupes (les survivants du cancer, membres de la famille, professionnels de la santé, etc.), différentes organisations de soins de santé ou le système de santé de façon générale. Même si certains obstacles pouvaient être surmontés assez facilement, d'autres pourraient être si importants qu'ils nous obligeraient à réévaluer la mise en œuvre ou non de certains éléments. Les facteurs suivants pourraient faire obstacle à la mise en œuvre des éléments présentés dans ce document d'information :

- les contraintes financières existantes auxquelles font face les systèmes de santé des provinces et des territoires;
- une sensibilisation limitée à l'égard du besoin d'améliorer les transitions des survivants et des membres de leur famille; et
- un manque de volonté politique pour aborder le problème, par rapport à d'autres priorités en matière de santé (par exemple, la crise des opioïdes et la réforme des soins de longue durée).

Ces obstacles (et plusieurs autres) sont résumés au tableau 4.



Tableau 4 : Obstacles potentiels à la mise en œuvre des éléments

Élément	Description des obstacles potentiels
Élément 1 – Offrir du soutien, de la formation et des moyens organisationnels et systémiques qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier et d'impliquer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après un traitement du cancer	<ul style="list-style-type: none"> Les survivants et les membres de leur famille pourraient s'inquiéter du fait qu'ils ne peuvent jouer un rôle significatif dans le processus décisionnel concernant leurs transitions de soins. Il est possible que certains professionnels de la santé voient peu de survivants du cancer dans le cadre de leur pratique et qu'ils n'aient pas assez d'expérience pour répondre aux besoins des survivants et des membres de leur famille. Les professionnels de la santé pourraient éprouver des difficultés à coordonner leurs actions avec tous les secteurs nécessaires pour aider les survivants. Il est possible que certaines organisations n'aient pas l'infrastructure nécessaire pour prendre en charge la communication et la coordination des survivants effectuant la transition vers des soins primaires et communautaires. Les décideurs seront confrontés aux coûts supplémentaires associés à de nouvelles formations pour les professionnels de soins de santé et à des investissements à faire dans des moyens technologiques d'information et de communication.
Élément 2 – S'assurer que les fonds sont distribués de manière appropriée aux organisations et aux professionnels qui doivent soutenir les survivants et les membres de leur famille en transition	<ul style="list-style-type: none"> Les survivants et les membres de leur famille pourraient s'inquiéter du fait que les changements apportés à l'achat de services de soutien pourraient limiter leur accès aux programmes existants. Certains professionnels de soins de santé pourraient résister aux changements apportés à la façon de les payer, de peur de voir leurs revenus réduits. Les professionnels de soins de santé pourraient être incités à limiter certains services et en négliger d'autres sans le vouloir. Certains professionnels de soins de santé (par exemple, des infirmières et des psychologues) pourraient ne pas être admissibles à recevoir des incitatifs financiers pour soutenir les survivants du cancer. Certains organismes pourraient résister aux changements apportés à leurs mécanismes de financement, de peur que les budgets qui leur sont accordés soient réduits. Les décideurs pourraient faire face à des obstacles d'ordre politique lorsqu'ils proposeront d'apporter des changements au financement et à la rémunération des professionnels de soins de santé et des organisations de soins primaires et communautaires.
Élément 3 – Aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de	<ul style="list-style-type: none"> Les survivants et les membres de leur famille pourraient ne pas savoir qu'il y a des moyens de soutien existants ou nouveaux à leur disposition pour soutenir leur transition. Les survivants et les membres de leur famille pourraient s'inquiéter de ne pas avoir les connaissances ou les compétences nécessaires pour gérer leurs

transition après un traitement du cancer	<p>propres soins ou pour participer à la planification des programmes et des services.</p> <ul style="list-style-type: none">• Les professionnels de la santé pourraient ne pas avoir le temps nécessaire pour soutenir les survivants et les membres de la famille, ou encore, les connaissances et les compétences nécessaires pour soutenir l'autogestion des patients, et pour aiguiller les gens vers les services communautaires.• Certaines organisations pourraient ne pas avoir les ressources (temps ou argent) pour élaborer et offrir des moyens informatifs et éducatifs aux survivants et aux membres de leur famille.• Les décideurs pourraient ne pas vouloir allouer de fonds supplémentaires pour financer ou soutenir l'élaboration de matériel d'information et d'éducation.
--	--

La mise en œuvre de chacun des trois éléments pourrait également être influencée des fenêtres d'opportunité. Une fenêtre d'opportunité pourrait, par exemple, prendre la forme d'un événement récent hautement médiatisé, d'une crise, d'un changement dans l'opinion publique ou d'élections à venir. Une fenêtre d'opportunité peut faciliter la mise en œuvre d'un élément.

Exemples de fenêtres d'opportunité qui pourraient faciliter la résolution du problème

- **Priorité donnée à l'expansion des secteurs des soins à domicile et des soins communautaires :** Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux donnent la priorité à l'expansion du secteur des soins à domicile et des soins communautaires en vue d'aider les personnes à gérer leurs soins à partir de leur domicile, ce qui pourrait inclure une volonté d'améliorer les transitions des services de spécialistes (par exemple, les centres de lutte contre le cancer) vers des programmes et des services offerts dans des milieux de soins primaires et communautaires.
- **Résultats de l'étude sur les transitions menée par le Partenariat :** Les résultats de l'enquête sur l'expérience des patients atteints d'un cancer et en transition du Partenariat canadien contre le cancer engendreront un certain niveau de sensibilisation par rapport aux besoins et aux défis des survivants du cancer.(3)
- **Expertise existante :** Des organisations et des programmes de lutte contre le cancer à travers le pays ont développé l'expertise requise pour soutenir la mise en œuvre de ces éléments (par exemple, BC Cancer Agency, Saskatchewan Health Quality Council, Action Cancer Manitoba, Action Cancer Ontario, Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, CanIMPACT, ELLICSR, et Partenariat canadien contre le cancer).(12; 15; 63-74)



Remerciements

Auteurs

Cristina A. Mattison, Ph.D., postdoctorante, McMaster Health Forum

Kaelan A. Moat, Ph.D., administrateur délégué, McMaster Health Forum

Kerry Waddell, M.Sc., responsable, Synthèse des données probantes, McMaster Health Forum

John N. Lavis, M. D., Ph. D., directeur, McMaster Health Forum, et professeur, Université McMaster

Financement

Le document d'information et le panel de citoyens ont été financés par le Partenariat canadien contre le cancer. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Les points de vue exprimés dans le document d'information sont les points de vue des auteurs et ne doivent pas être considérés comme ceux des bailleurs de fonds.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le document d'information. Les bailleurs de fonds n'ont joué aucun rôle dans l'identification, la sélection, l'évaluation, la synthèse ou la présentation des données probantes présentées dans le document d'information.

Examen du mérite

Le document d'information a été examiné par un petit nombre de citoyens, de parties prenantes, de responsables de politiques et de chercheurs afin de garantir sa rigueur et sa pertinence.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier toute l'équipe du McMaster Health Forum pour son soutien dans la coordination du projet, ainsi que pour la production du présent document d'information. Nous tenons à remercier les membres du comité directeur (Maria Alexiadis, Laura Burnett, Ghyslaine Neill, Julia Schippke, Jonathan Sussman, Yervant Terzian and Sarah Zomer), ainsi que les examinateurs de mérite de nous avoir offert leurs commentaires sur les versions provisoires du document d'information. Les points de vue exprimés dans le document d'information ne doivent pas être considérées comme les points de vue de ces personnes.

Citation

Mattison CA, Moat KA, Waddell K, Lavis JN. Document d'information à l'intention des citoyens : Optimiser la transition des patients et des membres de leur famille du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 9 mars 2018.

ISSN

2292-2334 (enligne)

Références

1. Canadian Cancer Society. Recently diagnosed. Toronto: Canadian Cancer Society; 2017. <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/recently-diagnosed/?region=on> (accessed 10 December 2017).
2. Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics. Canadian cancer statistics 2017. Toronto: Canadian Cancer Society; 2017.
3. Canadian Partnership Against Cancer. Experiences of Cancer Patients in Transition Study (unpublished data). Toronto: Canadian Partnership Against Cancer; 2016.
4. Lavis JN, Mattison CA. Introduction and overview. In: Lavis JN, editor. Ontario's health system: Key insights for engaged citizens, professionals and policymakers. Hamilton: McMaster Health Forum; 2016. p. 15-43.
5. National Cancer Institute. NCI dictionary of cancer terms. Bethesda: National Cancer Institute at the National Institutes of Health; 2017. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms?expand=S> (accessed 15 December 2017).
6. Lavis JN, Hammill AH. Care by sector. In: Lavis JN, editor. Ontario's health system: Key insights for engaged citizens, professionals and policymakers. Hamilton: McMaster Health Forum; 2016. p. 209-69.
7. Canadian Cancer Society. Treatment. Toronto: Canadian Cancer Society; 2017. <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=on> (accessed 10 December 2017).
8. Canadian Cancer Society. Support services. Toronto: Canadian Cancer Society; 2017. <http://www.cancer.ca/en/support-and-services/support-services/the-impact-of-our-online-and-phone-support-programs/?region=on> (accessed 10 December 2017).
9. Lavis JN, Hammill AC. Care by sector. In: Lavis JN, editor. Ontario's health system: Key insights for engaged citizens, professionals and policymakers. Hamilton: McMaster Health Forum; 2016.
10. Emery JD, Shaw K, Williams B, et al. The role of primary care in early detection and follow-up of cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology* 2014; 11(1): 38-48.
11. Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, et al. The expanding role of primary care in cancer control. *The Lancet Oncology* 2015; 16(12): 1231-1272.
12. Canadian Cancer Research Alliance. Pan-Canadian Framework for Cancer Survivorship Research. Toronto: CCRA; 2017.
13. Urquhart R, Folkes A, Babineau J, Grunfeld E. Views of breast and colorectal cancer survivors on their routine follow-up care. *Current Oncology* 2012; 19(6): 294–301.
14. Urquhart R, Folkes A, Porter G, et al. Population-based longitudinal study of follow-up care for patients with colorectal cancer in Nova Scotia. *Journal of Oncology Practice* 2012; 8(4): 246-252.

15. Grunfeld E, Earle CC, Stovall E. A framework for cancer survivorship research and translation to policy. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers* 2011; 20(10): 2099-2104.
16. Miedema B, Easley J, Robinson L. Do current cancer follow-up care practices meet the needs of young adult cancer survivors in Canada? A qualitative inquiry. *Current Oncology* 2013; 20(1): 14.
17. Miedema B, Easley J. Barriers to rehabilitative care for young breast cancer survivors: A qualitative understanding. *Supportive Care in Cancer* 2012; 20(6): 1193-1201.
18. Robinson L, Miedema B, Easley J. Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. *Journal of Psychosocial Oncology* 2014; 32(4): 447-462.
19. Canadian Cancer Society. Late and long-term effects of treatment. Toronto: Canadian Cancer Society; 2017. <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/life-after-cancer/late-and-long-term-effects-of-treatment/?region=on> (accessed 10 December 2017).
20. Tremblay D, Prady C, Bilodeau K, et al. Optimizing clinical and organizational practice in cancer survivor transitions between specialized oncology and primary care teams: A realist evaluation of multiple case studies. *BMC Health Services Research* 2017; 17(1): 834.
21. Halpern MT, Viswanathan M, Evans TS, Birken SA, Basch E, Mayer DK. Models of cancer survivorship care: Overview and summary of current evidence. *Journal of Oncology Practice* 2014; 11(1): e19-e27.
22. Sussman J, McBride ML, Sisler J, et al. Integrating primary care and cancer care in survivorship: A collaborative approach. *Journal of Clinical Oncology* 2016; 34(3 suppl): 103.
23. Taplin SH, Clauer S, Rodgers AB, Breslau E, Rayson D. Interfaces across the cancer continuum offer opportunities to improve the process of care. *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 2010; 2010(40): 104-110.
24. Tomasoni JR, Brouwers MC, Vukmirovic M, et al. Interventions to improve care coordination between primary healthcare and oncology care providers: A systematic review. *ESMO open* 2016; 1(5): e000077.
25. Grunfeld E. The two solitudes of primary care and cancer specialist care: Is there a bridge? *Current Oncology* 2017; 24(2): 69-70.
26. Easley J, Miedema B, O'Brien M, et al. The role of family physicians in cancer care: Perspectives of primary and specialty care providers. *Current Oncology* 2017; 24(2): 75.
27. Tremblay D, Latreille J, Bilodeau K, et al. Improving the transition from oncology to primary care teams: A case for shared leadership. *Journal of Oncology Practice* 2016; 12(11): 1012-1019.
28. Yuille L, Bryant-Lukosius D, Valaitis R, Dolovich L. Optimizing registered nurse roles in the delivery of cancer survivorship care within primary care settings. *Nursing Leadership* 2016; 20(4): 46-58.
29. Brown O, Ham-Baloyi Wt, Rooyen Dv, Aldous C, Marais LC. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. *Global Health Action* 2016; 9(1): 33208.

30. Mead EL, Doorenbos AZ, Javid SH, et al. Shared decision-making for cancer care among racial and ethnic minorities: A systematic review. *American Journal of Public Health* 2013; 103(12): e15-e29.
31. Scott DA, Mills M, Black A, et al. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013; 28(3): CD007730.
32. Moore PM, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013.
33. Aubin M, Giguère A, Verreault R, Fitch M, Kazanjian A. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009; 7.
34. Finkelstein J, Knight A, Marinopoulos S, et al. Enabling patient-centered care through health information technology. *Evidence Report/Technology Assessment* 2012; (206): 1-1531.
35. Dickinson R, Hall S, Sinclair JE, Bond C, Murchie P. Using technology to deliver cancer follow-up: A systematic review. *BMC Cancer* 2014; 14(1): 311.
36. Sartain SA, Stressing S, Prieto J. Patients' views on the effectiveness of patient-held records: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expectations* 2015; 18(6): 2666-2677.
37. Harun A, Harrison JD, Young JM. Interventions to improve patient participation in the treatment process for culturally and linguistically diverse people with cancer: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology* 2013; 9(2): 99-109.
38. Ali-Faisal SF, Colella TJ, Medina-Jaudes N, Scott LB. The effectiveness of patient navigation to improve healthcare utilization outcomes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Education and Counseling* 2017; 100(3): 436-448.
39. Manderson B, McMurray J, Piraino E, Stolee P. Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: A systematic review of the literature. *Health & Social Care in the Community* 2012; 20(2): 113-127.
40. Browall M, Forsberg C, Wengström Y. Assessing patient outcomes and cost-effectiveness of nurse-led follow-up for women with breast cancer—have relevant and sensitive evaluation measures been used? *Journal of Clinical Nursing* 2017; 26(13-14): 1770-1786.
41. Tho PC, Ang E. The effectiveness of patient navigation programs for adult cancer patients undergoing treatment: A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 2016; 14(2): 295-321.
42. Brennan M, Gormally J, Butow P, Boyle F, Spillane A. Survivorship care plans in cancer: A systematic review of care plan outcomes. *British Journal of Cancer* 2014; 111(10): 1899-1908.
43. Palmer KS, Agoritsas T, Martin D, et al. Activity-based funding of hospitals and its impact on mortality, readmission, discharge destination, severity of illness, and volume of care: A systematic review and meta-analysis. *PloS One* 2014; 9(10): e109975.

44. Hussey PS, Mulcahy AW, Schnyer C, Schneider EC. Closing the quality gap: revisiting the state of the science (vol. 1: bundled payment: effects on health care spending and quality). *Evidence Report/Technology Assessment* 2012; (208.1): 1-155.
45. Baxter PE, Hewko SJ, Pfaff KA, et al. Leaders' experiences and perceptions implementing activity-based funding and pay-for-performance hospital funding models: a systematic review. *Health Policy* 2015; 119(8): 1096-1110.
46. Gosden T, Forland F, Kristiansen I, et al. Capitation, salary, fee-for-service and mixed systems of payment: Effects on the behaviour of primary care physicians. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000; (3): CD002215.
47. Gosden T, Forland F, Kristiansen IS, et al. Impact of payment method on behaviour of primary care physicians: A systematic review. *Journal of Health Services Research & Policy* 2001; 6(1): 44-55.
48. Austvoll-Dahlgren A, Aaserud M, Vist G, et al. Pharmaceutical policies: Effects of cap and co-payment on rational drug use. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; 1: CD007017.
49. Houle SK, McAlister FA, Jackevicius CA, Chuck AW, Tsuyuki RT. Does performance-based remuneration for individual health care practitioners affect patient care? A systematic review. *Annals of Internal Medicine* 2012; 157(12): 889-899.
50. Flodgren G, Eccles MP, Shepperd S, Scott A, Parmelli E, Beyer FR. An overview of reviews evaluating the effectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviours and patient outcomes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011; 7: CD009255.
51. Chaix-Couturier C, Durand-Zaleski I, Jolly D, Durieux P. Effects of financial incentives on medical practice: Results from a systematic review of the literature and methodological issues. *International Journal for Quality in Health Care* 2000; 12(2): 133-142.
52. Puig-Junoy J, Moreno-Torres I. Impact of pharmaceutical prior authorisation policies. *Pharmacoeconomics* 2007; 25(8): 637-648.
53. Wiysonge CS, Herrera CA, Ciapponi A, et al. Financial arrangements for health systems in low-income countries: An overview of systematic reviews. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014; 9: CD011084.
54. Cahill K, Hartmann-Boyce J, Perera R. Incentives for smoking cessation. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015; 5: CD004307.
55. Giles EL, Robalino S, McColl E, Sniehotta FF, Adams J. The effectiveness of financial incentives for health behaviour change: Systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2014; 9(3): e90347.
56. Giles EL, Robalino S, Sniehotta FF, Adams J, McColl E. Acceptability of financial incentives for encouraging uptake of healthy behaviours: A critical review using systematic methods. *Preventive Medicine* 2015; 73: 145-158.
57. Mantzari E, Vogt F, Shemilt I, Wei Y, Higgins JP, Marteau TM. Personal financial incentives for changing habitual health-related behaviors: A systematic review and meta-analysis. *Preventive Medicine* 2015; 75: 75-85.

58. Ryan R, Hill S. Consumer-oriented interventions for evidence-based prescribing and medicines use: An overview of systematic reviews. *Journal of Evidence-Based Medicine* 2011; 4(4): 260-260.
59. Lally RM, Brooks C. Psychoeducational interventions for supporters of women with breast cancer: An integrative review. *Journal of Cancer Education* 2016; 31(4): 626-632.
60. Howell D, Harth T, Brown J, Bennett C, Boyko S. Self-management education interventions for patients with cancer: A systematic review. *Supportive Care in Cancer* 2017; 25(4): 1323-1355.
61. Smith-Turchyn J, Morgan A, Richardson J. The effectiveness of group-based self-management programmes to improve physical and psychological outcomes in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Clinical Oncology* 2016; 28(5): 292-305.
62. Johansen MA, Berntsen GKR, Schuster T, Henriksen E, Horsch A. Electronic symptom reporting between patient and provider for improved health care service quality: A systematic review of randomized controlled trials. Part 2: Methodological quality and effects. *Journal of Medical Internet Research* 2012; 14(5).
63. BC Cancer Agency. Survivorship & primary care. Vancouver: Provincial Health Services Authority; 2017. <http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/clinical-resources/survivorship-primary-care> (accessed 17 December 2017).
64. CancerCare Manitoba. Support services. When treatment is finished. Winnipeg: CancerCare Manitoba; 2017. http://www.cancercare.mb.ca/home/patients_and_family/patient_and_family_support_services/when_treatment_is_finished/ (accessed 17 December 2017).
65. Saskatchewan Health Quality Council. Saskatchewan's Connected Care Strategy: Organizing for impact. Saskatoon: Saskatchewan Health Quality Council; 2017. <https://hqc.sk.ca/news-events/events/saskatchewans-connected-care-strategy-organizing-for-impact> (accessed 17 December 2017).
66. Cancer Care Ontario. Survivorship program. Toronto: Cancer Care Ontario; 2017. <https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-care-ontario/programs/clinical-services/survivorship> (accessed 17 December 2017).
67. Cancer Care Nova Scotia. Survivorship. Halifax: Cancer Care Nova Scotia; 2017. <http://www.cancercare.ns.ca/en/home/patientsfamilies/Survivorship/default.aspx> (accessed 17 December 2017).
68. Canadian Cancer Research Alliance. Target 2020: A strategy for collaborative action, 2015-2020. Toronto: Canadian Cancer Research Alliance; 2015.
69. Canadian Partnership Against Cancer. Sustaining action toward a shared vision. Toronto: Canadian Partnership Against Cancer; 2012. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2017/09/sustaining-action-toward-shared-vision.pdf> (accessed 17 December 2017).

70. CanIMPACT. Improving coordination between primary care providers and oncology specialists: Cases from Canada (CanIMPACT casebook). Toronto: Canadian Team to Improve Community Based Cancer Care along the Continuum; 2015.
71. CanIMPACT. CanIMPACT overview. Toronto: CanIMPACT; 2017.
<http://canimpact.utoronto.ca/about-us/canimpact-overview/> (accessed 17 December 2017).
72. Grunfeld E, Petrovic B. Consultative workshop proceedings of the Canadian Team to Improve Community-Based Cancer Care Along the Continuum. *Current Oncology* 2017; 24(2): 135-140.
73. ELLICSR. About us. Toronto: UHN Princess Margaret Cancer Centre; 2017.
<https://www.ellicsr.ca/en/Pages/default.aspx> (accessed 17 December 2017).
74. Canadian Partnership Against Cancer. The Canadian strategy for cancer control: 2017–2022. Toronto: Canadian Partnership Against Cancer; 2016.

