

# Résumé des panels

L'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada

2 et 9 mars 2018



**DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION**

## McMaster Health Forum

Le McMaster Health Forum a organisé deux panels de citoyens sur l'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada. Les panels ont été organisés le 2 mars en Ontario et le 9 mars au Québec. Ces panels regroupaient des citoyens de partout au Canada. Ces panels avaient pour but de guider les efforts des responsables de politiques, des gestionnaires et des leaders des organisations professionnelles qui prennent des décisions en lien avec nos systèmes de santé. Le présent résumé met en lumière les points de vue et expériences des panels sur les sujets suivants :

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

Les panels de citoyens ne visaient pas l'atteinte d'un consensus. Toutefois, le résumé décrit les éléments de divergence et de convergence entre les participants et (si possible) identifie les valeurs sous-jacentes au point de vue des participants.

# Table des matières

<b>Messages clés</b> .....	1
Une coordination et intégration limitées entre le traitement du cancer et le soutien offert dans les soins primaires et communautaires .....	4
L'infrastructure limitée en termes de technologie de l'information et de la communication soulève des défis pour les personnes qui reçoivent des soins et celles qui en prodiguent .....	5
Une approche compartimentée des soins, qui signifie que l'éventail de préoccupations des survivants du cancer et des membres de leur famille n'est pas toujours pris en compte .....	6
Les survivants et les membres de leur famille sont peu impliqués pour identifier les types de soutien dont ils auront besoin après un traitement du cancer .....	7
L'accès à du soutien dans les soins primaires et communautaires n'est pas le même pour tout le monde .....	8
Un manque de clarté et un certain inconfort au sujet des termes utilisés pour désigner la survie .....	9
<b>Éléments d'une approche pour résoudre le problème</b> : Comment pouvons-nous résoudre le problème? .....	10
<b>Élément 1</b> – 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 .....	11
<b>Élément 2</b> – 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 .....	13
<b>Élément 3</b> – Aider les survivants et les membres de leur famille à apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer .....	15
<b>Implications de mise en œuvre</b> : Quels sont les obstacles et les facilitateurs potentiels liés à la mise en œuvre de ces éléments? .....	17



# **Messages clés**

Les participants des panels ont cerné sept défis liés à l'amélioration de la transition des survivants du cancer après la fin d'un traitement : 1) une coordination et une intégration limitées entre le traitement du cancer et le soutien offert dans les soins primaires et communautaires; 2) l'infrastructure limitée en termes de technologie de l'information et de la communication soulève des défis pour les personnes qui reçoivent des soins et celles qui en prodiguent; 3) une approche compartimentée des soins, qui signifie que l'éventail de préoccupations des survivants du cancer et des membres de leur famille n'est pas toujours pris en compte; 4) les survivants et les membres de leur famille sont peu impliqués pour identifier les types de soutien dont ils auront besoin après un traitement du cancer; 5) l'accès à du soutien dans les soins primaires et communautaires n'est pas le même pour tout le monde; 6) les phases de transition après un traitement du cancer sont difficiles à définir; et 7) un manque de clarté et un certain inconfort au sujet des termes utilisés pour désigner la survie.

Lors des discussions à propos des éléments d'une approche visant à résoudre le problème, les participants des panels préconisaient l'établissement de relations de confiance et la collaboration entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système. Les médecins de famille ont été ciblés comme le principal point de contact pour les transitions après le traitement, mais il a été précisé que les survivants devaient avoir à leur disposition l'ensemble des soutiens possibles (que ce soit des soins spécialisés, de soins de réadaptation et du soutien psychologique). Il est important de veiller à ce que les médecins de famille soient bien équipés pour offrir le soutien nécessaire, mais aussi pour aiguiller les survivants et leurs familles vers les programmes et services pertinents. Les participants des panels ont mis en évidence la nécessité d'un accès équitable aux services de soutien, et ce, peu importe la capacité de payer. Au cours des discussions sur les façons d'améliorer le processus de transition après un traitement du cancer, les participants des panels ont suggéré la nécessité de renforcer le pouvoir d'agir des survivants afin qu'ils puissent prendre des décisions fondées par les meilleures données probantes disponibles, et ce, grâce à des ressources de soutien éducatives (par exemple, un site Web sécurisé ou une ligne téléphonique, des intervenants-pivots, des bénévoles et des services de soutien par les pairs).

Au cours des discussions sur les obstacles et les facilitateurs, les participants aux panels ont désigné le manque de financement comme l'obstacle le plus fondamental. Ils ont souligné la nécessité d'un financement des programmes et des services pour soutenir cette transition, ainsi que le financement d'un régime d'assurance-médicaments pour les médicaments permettant de maîtriser les effets tardifs et à long terme d'un traitement contre le cancer. Malgré ces besoins, les participants des panels estimaient qu'il y avait une possibilité d'améliorer la coordination et l'intégration en tirant des leçons des autres secteurs qui sont efficaces au sein du système de santé. De plus, le fait que le public soit davantage sensibilisé aux enjeux de survie après un traitement de cancer a également été identifiée comme une occasion de promouvoir la participation des survivants et leurs familles au processus de transition.



« Les patients [qui effectuent une transition après un traitement du cancer] ne savent pas ce dont ils ont besoin, mais je pense que le médecin ne le sait pas lui non plus. »

## **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?

Les participants des panels ont analysé les conclusions du document d'information qui leur a été transmis au préalable, qui mettait en lumière ce qui est connu au sujet du problème. Les participants ont mis l'emphasis, individuellement et collectivement, sur sept principaux défis :

- une coordination et une intégration limitées entre le traitement du cancer et le soutien offert dans les soins primaires et communautaires;
- l'infrastructure limitée en termes de technologie de l'information et de la communication soulève des défis pour les personnes qui reçoivent des soins et celles qui en prodiguent;
- une approche compartimentée des soins, qui signifie que l'éventail de préoccupations des survivants du cancer et des membres de leur famille n'est pas toujours pris en compte;

- les survivants et les membres de leur famille sont peu impliqués pour identifier les types de soutien dont ils auront besoin après un traitement du cancer;
- l'accès à du soutien dans les soins primaires et communautaires n'est pas le même pour tout le monde;
- les phases de transition après un traitement du cancer sont difficiles à définir; et
- un manque de clarté et un certain inconfort au sujet des termes utilisés pour désigner la survie.

## Une coordination et intégration limitées entre le traitement du cancer et le soutien offert dans les soins primaires et communautaires

Les délibérations se sont concentrées initialement sur la coordination et l'intégration limitées après la fin du traitement du cancer et pendant la transition vers les soins primaires et communautaires.

Les participants des panels étaient nombreux à convenir des défis importants sur le plan des communications entre les différents professionnels de la santé participant à la transition au terme des soins prodigués aux personnes atteintes d'un cancer. Un certain nombre de défis liés aux communications ont été cités entre les spécialistes (par exemple, les oncologues et

### Encart 1 : Principales caractéristiques des panels de citoyens

Les panels de citoyens sur l'amélioration de la transition des patients et leurs familles présentaient les 11 caractéristiques suivantes :

1. ils abordaient un sujet hautement prioritaire au Canada;
2. ils offraient l'occasion de discuter des différents aspects du problème;
3. ils offraient l'occasion de discuter de trois éléments d'une approche pour résoudre le problème;
4. ils offraient l'occasion de décrire les principaux enjeux liés à la mise en œuvre (p. ex. obstacles);
5. ils offraient l'occasion de discuter de ce qui pourrait être fait différemment et par qui;
6. ils étaient éclairés par un document d'information en langage simple, diffusé au préalable;
7. ils comptaient un facilitateur qui aidait aux discussions;
8. ils rassemblaient des citoyens touchés par le problème ou par les décisions futures liées au problème;
9. ils visaient une représentation équitable de différents citoyens affectés par le problème;
10. ils visaient des discussions ouvertes et franches qui préservent l'anonymat des participants; et
11. ils visaient à trouver des points de convergences et de divergences.

les radiologues) et entre les spécialistes et les médecins de famille au cours de la période de transition.

De nombreux participants ont décrit de quelle manière le manque de communication entre les professionnels de la santé a eu des répercussions sur leur capacité à garantir des soins de suivi coordonnés, et particulièrement de savoir de quels types de soutien ils ont besoin et ce qui est disponible. Un participant a souligné le défi que constitue la communication entre son oncologue et son médecin de famille quant aux soins de suivi, et le risque pesant sur les survivants qui ne sont pas proactifs au cours de la période de transition. Ce participant a expliqué qu'il avait dû aller voir son médecin de famille pour demander des analyses et lui présenter une copie (obtenue auprès de son oncologue), car ce dernier n'était pas au courant. Ce participant a dû consulter la copie des analyses pour expliquer au médecin de famille ce dont il avait besoin.

En raison de la coordination et de l'intégration limitées après un traitement du cancer, de nombreux participants ont indiqué qu'on comptait trop sur les survivants et les membres de leur famille pour qu'ils s'orientent par eux-mêmes dans le système de santé. Les participants des panels ont donné de nombreux exemples de la nécessité de coordonner les soins entre les professionnels de la santé et les milieux de soins, et de devenir des experts de la navigation du système d'une manière qui leur permette de coordonner les diverses composantes de leurs soins.

## **L'infrastructure limitée en termes de technologie de l'information et de la communication soulève des défis pour les personnes qui reçoivent des soins et celles qui en prodiguent**

Lors des délibérations sur les défis liés à la coordination entre les professionnels de la santé et les secteurs, la majorité des participants ont cité les limites en matière d'infrastructure de technologie de l'information et de la communication comme l'un des principaux défis. Les participants ont été nombreux à exprimer leur frustration à l'égard des difficultés existant depuis longtemps pour ce qui est de la mise en œuvre des dossiers de santé électroniques, qui faciliteraient l'échange d'information afin d'assurer le bon déroulement des transitions et de fournir aux professionnels de la santé des renseignements à jour et en temps opportun.

Un certain nombre de participants avaient une expérience professionnelle liées aux technologies et ont décrit des systèmes électroniques de partage de renseignements qui fonctionnaient bien dans d'autres domaines (par exemple, au sein de la police et des forces armées). Ils ont exprimé leur frustration quant au fait que des infrastructures aussi robustes puissent exister dans certains secteurs de politiques sociales pour le partage des données sensibles, mais ne pas être largement adoptées dans le secteur des soins de santé, où l'on retrouve des préoccupations du même ordre pour ce qui concerne la protection des renseignements personnels et la sécurité.

**Une approche compartimentée des soins, qui signifie que l'éventail de préoccupations des survivants du cancer et des membres de leur famille n'est pas toujours pris en compte**

La majorité des participants ont fait part de leurs expériences des effets tardifs et à long terme du traitement contre le cancer, notamment les conséquences psychologiques (par exemple, l'anxiété et la dépression) et physiques (par exemple, faire face aux cicatrices et aux problèmes intimes). Certains participants ont décrit un sentiment d'isolement après leur traitement contre le cancer et le fait que l'approche compartimentée (qui était exacerbée par le manque de communication et d'intégration des soins entre les professionnels de la santé et les secteurs) restreignait leur capacité à recevoir le soutien approprié. D'autres participants ont souligné que l'approche compartimentée en matière de soins contre le cancer limitait la capacité de tirer des leçons d'autres secteurs, et ont considéré ceci comme une occasion perdue pour améliorer l'efficience.

Les participants ont également remarqué que nombre des programmes de survie (par exemple, ceux offerts par les centres de lutte contre le cancer et par des organismes de bienfaisance) fonctionnent de manière isolée les uns par rapport aux autres, et qu'il existe un besoin pour un programme central que l'on pourrait adapter et personnaliser en fonction des besoins individuels.

## Les survivants et les membres de leur famille sont peu impliqués pour identifier les types de soutien dont ils auront besoin après un traitement du cancer

Au cours des discussions sur la période de transition, les participants des panels ont souligné que cette phase de transition est différente pour chaque personne, si bien que l'ensemble des ressources de soutien à la transition devrait être personnalisé. Les participants ont souligné que cela était difficile, voire impossible, sans une participation significative des survivants et des membres de leur famille pour déterminer ces besoins.

Certains participants ont soulevé la question du manque de suivi après le traitement contre le cancer, et le fait qu'ils n'étaient pas au courant des possibilités s'offrant à eux quant aux programmes et services après un traitement. Un participant a résumé le défi de la manière suivante : « Ils [les survivants] sont soit désorientés, ou ils ne savent pas où aller. Lorsque vous êtes atteint par le cancer, vous avez perdu le contrôle ».

### Encart 2 : Profil des participants

Les panels de citoyens visaient une représentation équitable des citoyens susceptibles d'être touchés par le problème.\* Voici une brève description du profil des participants :

- **Combien étaient-ils?**  
10 (panel de Hamilton); 12 (panel de Québec)
- **D'où venaient-ils?**  
Les participants étaient originaires de la Colombie-Britannique, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec et de Terre-Neuve-et-Labrador
- **Quel âge avaient-ils?**  
Entre 35 et 49 (1), entre 50 et 64 (9), 65 ans et plus (12)
- **S'agissait-il d'hommes ou de femmes?**  
Homme (11) et femmes (11)
- **Vivaient-ils dans un milieu urbain, suburbain ou rural?**  
Urbain (13), suburbain (7) et rural (2)
- **Quelles étaient les formes de cancer sans métastases?**  
Tous les participants avaient reçu un traitement contre l'une des formes de cancer suivantes : cancer du sein (7), cancer colorectal (1), cancer de la prostate (6), mélanome (6) ou cancer hématologique (2)
- **Quel était leur niveau de revenu?** 5 % gagnaient moins de 20 000 \$, 23 % gagnaient entre 20 000 \$ et 34 999 \$, 18 % gagnaient entre 35 000 \$ et 49 999 \$, 27 % gagnaient entre 50 000 \$ et 79 999 \$ et 9 % gagnaient plus de 80 000 \$
- **Comment ont-ils été recrutés?** Ils ont été choisis sur la base de critères explicites parmi le panel de AskingCanadians™ / Qu'en pensez-vous<sup>MC</sup>

\* Le recrutement visait à assurer une représentation des survivants du cancer ayant terminé un traitement au cours des trois dernières années pour un cancer sans métastases (sein, colorectal, prostate, mélanome ou hématologique) et à trouver un équilibre sur le plan du sexe, de l'âge, du statut socioéconomique, de l'origine ethnique et du lieu de résidence (p. ex. urbain, rural ou du Nord).

## L'accès à du soutien dans les soins primaires et communautaires n'est pas le même pour tout le monde

Dans le cadre des délibérations sur la gamme de services de soutien en matière de soins primaires et communautaires au cours de la transition, de nombreux participants ont souligné la variation existante pour ce qui est du soutien disponible en fonction de l'endroit où ils vivaient. Certains participants habitant dans les zones rurales et éloignées ont évoqué les défis relatifs à l'accès au soutien nécessaire. Un des participants a décrit les restrictions qui limitent l'accès aux services nécessaires en fonction des frontières administratives, affirmant que « les services ne sont pas organisés en fonction des besoins ou de l'efficience, mais en fonction des frontières ».

## Les phases de transition après un traitement du cancer sont difficiles à définir

Certains participants ont discuté des défis liés à définir les phases de transition, expliquant qu'elles ne sont pas bien comprises par les professionnels de la santé, mais aussi par les survivants et leurs familles. Ils ont suggéré que pour comprendre les phases de transition, une bonne compréhension de l'expérience du cancer dans sa globalité était nécessaire, de la période du diagnostic au traitement et au-delà.

Au cours de leur réflexion sur l'expérience du cancer, un grand nombre de participants ont relaté des circonstances et des interactions avec les professionnels de la santé au moment du diagnostic initial. Selon eux, la phase de diagnostic donnait le ton pour toute la durée de l'expérience du cancer, y compris la période de transition. Un participant a décrit une mauvaise expérience avec son médecin de famille (par exemple, des retards importants en matière de prescription d'examens dont il avait besoin), ce qui a eu une incidence sur sa relation de confiance et des conséquences graves sur la relation avec son médecin de famille lorsqu'il est passé aux soins primaires une fois le traitement terminé.

## Un manque de clarté et un certain inconfort au sujet des termes utilisés pour désigner la survie

La majorité des participants des panels ont exprimé leur malaise par rapport aux termes utilisés pour désigner la phase de survie après un traitement du cancer. Les participants du panel de Hamilton, plus particulièrement, n'ont pas apprécié l'expression anglaise « moving on » (passons à autre chose) et estimaient qu'il ne s'agissait pas de la bonne expression à utiliser. Un des participants a expliqué que ce terme « semble vouloir dire « faites-vous une raison » (ou « get over it » en anglais). Ce n'était pas un problème pour le panel de Québec puisque le terme utilisé en français est l'équivalent de « transition ». Des membres des deux panels ont toutefois exprimé leur aversion du terme « survivant » et ont dit avoir eu le sentiment que ce terme les définissait en fonction du diagnostic de cancer qu'ils ont reçu et les ramenait au choc causé par l'expérience.

Les participants du panel de Québec ont souligné que la période de transition était souvent influencée par les perceptions des autres relativement à l'ampleur de leur cancer (par exemple, la forme de cancer et la gravité). Les participants ont constaté que les comparaisons entre les formes de cancer influençaient leur niveau d'aisance au sujet des termes utilisés pour désigner la survie, ainsi que leur volonté de demander du soutien au cours de la période de transition (par exemple, la perception que certaines formes de cancer sont plus graves que d'autres et que les patients atteints d'une forme moins grave peuvent être plus hésitants à demander du soutien).



« Les services ne sont pas organisés en fonction des besoins ou de l'efficience, mais en fonction des frontières. »

## Éléments d'une approche pour résoudre le problème : Comment pouvons-nous résoudre le problème?

Après avoir discuté de leurs conceptions et expériences du problème, les participants des panels ont eu à réfléchir aux trois éléments d'une approche visant à optimiser les expériences de transition chez les survivants du cancer au Canada :

- 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;
- 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.

Ces trois éléments pourraient être mis en œuvre ensemble ou de façon séquentielle. Une description de ces éléments, ainsi qu'un résumé des principaux constats provenant de la recherche à leur sujet, a été transmise aux participants avant les panels afin de nourrir les échanges.

## **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**

La discussion sur le premier élément portait principalement sur les façons de soutenir les professionnels de la santé pour leur permettre de soutenir les patients qui effectueront une transition après un traitement contre le cancer. Comme le soulignait le document d'information remis aux participants, cela pourrait comprendre les stratégies suivantes :

- 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).

Trois principaux thèmes relatifs aux valeurs sont ressortis des délibérations portant sur l'élément 1 avec les deux panels : 1) l'établissement de relations de confiance entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système de santé; 2) la collaboration entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système de santé; et 3) l'efficience du processus de transition. Les deux premiers thèmes de confiance et de collaboration sont intimement liés, et les participants ont mis en lumière la nécessité pour les professionnels de la santé de jouer un rôle de conseillers afin de présenter à quoi peuvent ressembler les soins à la suite d'un traitement du cancer ainsi que le soutien qui pourrait être requis. Les médecins de famille ont été ciblés comme le principal point de contact pour les transitions, mais il a été précisé que les survivants devaient avoir à

leur disposition l'ensemble des soutiens possibles (incluant les services spécialisés, de réadaptation et de soutien psychologique par exemple). Il est important de veiller à ce que les médecins de famille soient bien équipés pour offrir le soutien nécessaire, mais aussi pour aiguiller les survivants et leurs familles vers les programmes et services pertinents. Les participants ont également mentionné le possible rôle d'un intervenant pivot qui peut fournir de l'information fiable et servir de point de contact central afin de faciliter la navigation au sein du système.

En ce qui concerne l'établissement de relations de confiance entre les survivants et les organisations au sein du système, les participants ont reconnu le rôle joué par les organismes de bienfaisance qui offrent un soutien pendant la transition, ainsi que la nécessité de permettre un accès uniforme à ce soutien dans l'ensemble du continuum des soins prodigues aux personnes atteintes par le cancer.

Le troisième thème se rapporte à l'efficience du processus de transition. Les participants des panels ont mis en lumière la nécessité de consolider l'infrastructure de technologies de l'information et de la communication. Les systèmes de dossiers médicaux électroniques ont été jugés essentiels pour appuyer les transitions en permettant le partage efficace de l'information portant sur les patients entre les professionnels de la santé. Les participants ont souligné que ce partage devait être central afin d'assurer une coordination et une intégration efficaces entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires.

**Encart 3 : Messages clés sur les façons de soutenir les professionnels de la santé pour leur permettre de soutenir les patients qui effectueront une transition après un traitement contre le cancer (élément 1)**

Trois principaux thèmes sont ressortis de la discussion portant sur l'élément 1 avec les deux panels :

- des relations de confiance entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système;
- une collaboration entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système;
- l'efficience du processus de transition, en mettant un accent particulier sur le partage d'information.

## 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

La discussion s'est moins attardée sur le deuxième élément, la distribution des fonds aux organisations et aux professionnels qui doivent assurer un soutien au cours de la période de transition. Comme le soulignait le document d'information remis aux participants, cela pourrait comprendre les stratégies suivantes :

- 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;
- payer les professionnels qui offrent des services de soutien aux survivants et aux membres de leur famille en transition après un traitement du cancer;
- 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
- supprimer les facteurs qui peuvent affecter l'accès à des soins primaires et communautaires (par exemple, des dépenses à payer de ses poches).

### **Encart 4 : Messages clés concernant la distribution des fonds aux organisations et aux professionnels de la santé qui doivent assurer un soutien au cours de la période de transition (élément 2)**

Quatre principaux thèmes sont ressortis de la discussion portant sur l'élément 2 avec les deux panels :

- les considérations d'équité afin de veiller à ce que tous les survivants aient accès aux services, peu importe leur capacité de payer;
- la transparence et l'imputabilité en ce qui a trait au financement des organisations et de la rémunération des professionnels;
- la prise de décisions fondée sur des données probantes en ce qui concerne la portée et la nature des régimes publics d'assurance; et
- la centralisation par rapport à la décentralisation des modalités de financement.

Il convient de noter que les participants des deux panels ont jugé cet élément comme étant le plus délicat lors des délibérations, à la fois en ce qui concerne la complexité des systèmes de santé et des données probantes concernant cet élément.

Quatre principaux thèmes relatifs aux valeurs sont ressortis des délibérations portant sur l'élément 2 avec les deux panels. La valeur la plus importante ayant émergé était liée à l'équité, les participants ayant mis en évidence la nécessité de cohérence afin de s'assurer que les personnes qui ont besoin de services de soutien puissent y avoir accès, et ce, peu importe leur capacité de payer. Les participants des deux panels ont signalé une importante variabilité au sein des provinces et entre celles-ci sur le plan des ressources disponibles (p. ex., l'éventail de professionnels de la santé, de programmes et de services qui est couvert par les régimes publics d'assurance). L'amélioration de l'accès à des préposés aux services de soutien figurait parmi les préférences, tout comme le fait que cet accès devrait être intégré et équitable dans toutes les provinces. Les participants ont également envisagé ce point comme un moyen de veiller à l'équité en ce qui concerne d'autres aspects des soins, par exemple les médicaments contre le cancer. Les coûts de stationnement ont également été mentionnés à titre de mesures décourageant l'accès aux programmes et services nécessaires destinés aux survivants.

Les trois derniers thèmes se sont concentrés sur la manière de procéder pour mettre en œuvre les composants de cet élément. En apportant des changements au financement des organisations et à la rémunération des professionnels de la santé, les participants ont souligné le rôle de la transparence et de l'imputabilité. Ils ont également exprimé leurs préoccupations quant à l'augmentation possible des coûts pour le système de santé. Ce point est particulièrement saillant au Québec où la rémunération des médecins a fait l'objet de débats animés dans les médias. Enfin, les participants ont souligné que la prise de décisions devrait être fondée sur des données probantes en ce qui concerne la portée et la nature des régimes publics d'assurance. En ce qui concerne la rareté des ressources et des modalités de financement, les participants ont indiqué que les besoins des survivants devaient avoir priorité avant d'étudier la faisabilité d'élargir l'accès aux services de soutien aux membres de leur famille.

La centralisation par rapport à la décentralisation des modalités de financement a mis en lumière des opinions divergentes, à savoir si le financement devrait être versé à une organisation centrale pour assurer une supervision et prodiguer des soins, ou si les fonds devraient être distribués en fonction des besoins des survivants. Certains participants ont estimé que la centralisation pourrait apporter davantage d'imputabilité et d'efficience au sein du système de santé. D'autres membres ont exprimé leurs préoccupations quant à la perte de contrôle sur des services offerts localement.

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

Les délibérations entourant le troisième élément étaient axées sur l'aide à apporter aux survivants et à leurs familles pour leur apprendre à gérer le processus de transition après le traitement du cancer. Comme le soulignait le document d'information remise aux citoyens, cela pourrait comprendre des stratégies comme les suivantes :

- 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);
- soutenir les survivants et les membres de leur famille en leur faisant acquérir des compétences d'autogestion;
- faire participer les survivants et les membres de leur famille comme conseillers dans la planification des programmes et services; et
- 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.

Deux principaux thèmes relatifs aux valeurs sont ressortis de la discussion portant sur l'élément 3 avec les deux panels. Le premier se rapportait à la responsabilisation des survivants pour leur permettre de prendre des décisions éclairées grâce à l'accès à de l'information fiable et des ressources de soutien éducatives. Les participants privilégiaient un point d'accès central afin d'accéder à de l'information fiable (p. ex., un site Web sécurisé ou une ligne téléphonique pour les personnes ne disposant pas d'un accès informatique). Par ailleurs, les

### **Encart 5 : Messages clés sur l'aide aux survivants et aux membres de leur famille pour leur apprendre à gérer le processus de transition après un traitement du cancer (élément 3)**

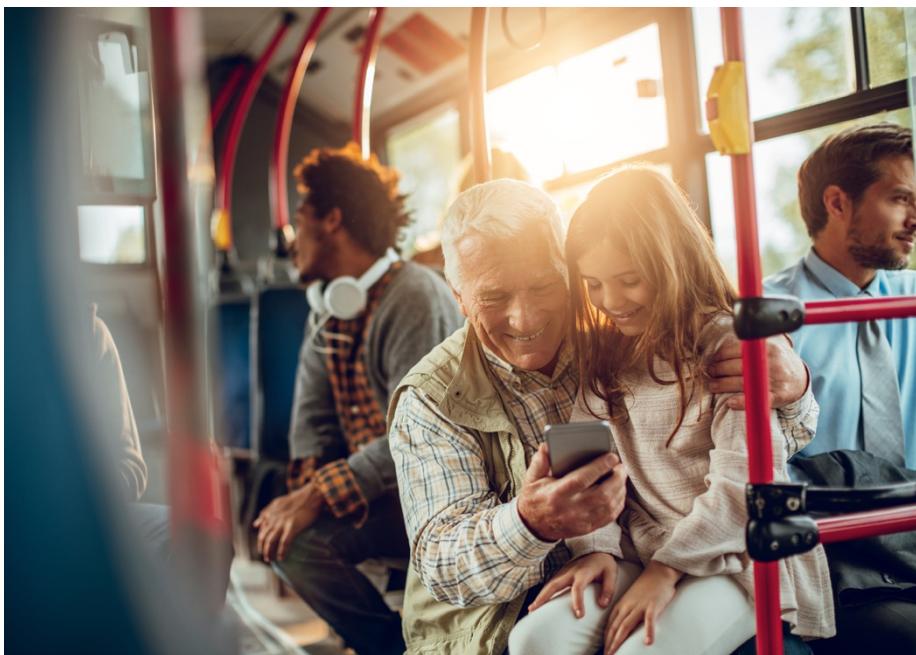
Deux principaux thèmes sont ressortis de la discussion portant sur l'élément 3 avec les deux panels :

- la responsabilisation afin de prendre des décisions éclairées grâce à l'accès à de l'information fiable et des soutiens éducatifs afin d'optimiser la transition du traitement du cancer aux soins primaires et communautaires; et
- une collaboration entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système de santé afin de fournir de l'information fiable et des soutiens éducatifs pour les transitions.

participants ont mis en lumière des groupes qui peuvent jouer un rôle important pour offrir de l'information, des mesures éducatives et soutenir l'autogestion. Les voici :

- les intervenants-pivots, ce qui est étroitement lié à l'élément 1;
- les bénévoles (par exemple, des survivants); et
- les services de soutien par les pairs.

Le deuxième thème consiste à améliorer la collaboration et la communication entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations au sein du système de santé afin de favoriser la transmission d'information fiable et de ressources de soutien éducatives durant la période de transition. À cette fin, les préférences évoquées pour la mise en œuvre de l'élément portaient sur le rôle d'un gestionnaire de cas ou d'un répartiteur chargé de faciliter la coordination entre les survivants et les autres parties du système de santé afin d'obtenir l'information et les appuis éducatifs requis. En ce qui concerne l'endroit où devrait se trouver le gestionnaire de cas (p. ex., au sein du système de lutte contre le cancer ou du système de soins primaires et communautaires), certains participants privilégiaient un gestionnaire de cas se trouvant dans le cabinet du médecin de famille.



« Il y a plus de gens qui survivent au cancer et il y a des besoins réels en matière de soutien. »

## **Implications de mise en œuvre :** Quels sont les obstacles et les facilitateurs potentiels liés à la mise en œuvre de ces éléments?

Lors des délibérations entourant les trois éléments, les participants des panels ont identifié des obstacles et des facilitateurs potentiels liés à l'optimisation de la transition chez les survivants du cancer au Canada. La discussion a généralement porté sur le manque de financement et de volonté politique, qui a été considéré comme l'obstacle le plus fondamental à l'amélioration des expériences de transition. Le manque de financement semblait particulièrement criant, et ce, tant sur le plan du financement des programmes et des services nécessaires pour soutenir la transition que du financement d'un régime d'assurance-médicaments pour les médicaments permettant de traiter les effets tardifs et à long terme du traitement contre le cancer.

Malgré ces besoins, les participants estimaient qu'il y avait une possibilité d'améliorer la coordination et l'intégration entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires. Un participant a suggéré de tirer des leçons des autres secteurs au sein du système de santé, affirmant qu'il n'est « pas nécessaire de réinventer la roue, nous devons déterminer ce qui fonctionne dans les autres secteurs et appliquer ces connaissances au cancer. » Les participants avaient également le sentiment que la stigmatisation entourant

l'étiquette de patient cancéreux avait changé et n'était plus considérée comme un arrêt de mort. Les participants ont cité la sensibilisation croissante du public comme une occasion de faire participer davantage les survivants et leurs familles au processus de transition.

# Remerciements

## Auteurs

Cristina A. Mattison, Ph. D., responsable scientifique, Engagement des parties prenantes et analyse des systèmes, McMaster Health Forum

François-Pierre Gauvin, Ph. D., responsable scientifique principal, Engagement citoyen et mise en valeur des données probantes, McMaster Health Forum

Michael G. Wilson, Ph. D., directeur adjoint, McMaster Health Forum et professeur adjoint, Université McMaster

## Financement

Le document d'information et les panels 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 résumé des panels sont les points de vue des participants et ne doivent pas être considérés comme ceux du Partenariat canadien contre le cancer ou des auteurs du résumé.

## Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le résumé des panels. Le bailleur de fonds a examiné une ébauche préliminaire du résumé des panels, mais les auteurs avaient le pouvoir décisionnel final sur ce qui figurait dans le résumé.

## Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier l'équipe entière du McMaster Health Forum de leur soutien en ce qui concerne la coordination du projet, ainsi que pour la production du présent résumé. Nous sommes tout particulièrement reconnaissants à tous les participants des panels de citoyens d'avoir partagé leurs points de vue et expériences sur cet enjeu pressant pour le système de santé.

## Citation

Mattison CA, Wilson MG, Gauvin FP. Résumé des panels : l'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada. Hamilton, Canada : McMaster Health Forum, 9 mars 2018.

## ISSN

2368-2124 (en ligne)

