

# Résumé du Dialogue

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

27 mars 2018



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



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

27 mars 2018

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

#### 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.

#### Auteurs

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

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

#### Financement

Le financement du dialogue avec les parties prenantes (et de la synthèse de données probantes qui a servi à l'éclairer) a été assuré par le Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions exprimées dans le résumé du dialogue sont celles des participants au dialogue et ne doivent pas être considérées comme reflétant les opinions du Partenariat canadien contre le cancer. Le McMaster Health Forum reçoit un soutien financier et non financier de la part d'Université McMaster. Ces opinions ne doivent pas non plus être considérées comme étant représentatives de celles du McMaster Health Forum ou des auteurs du résumé du dialogue.

#### Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial en lien avec le résumé du dialogue. Les membres du comité directeur du dialogue ont passé en revue la version préliminaire du résumé du dialogue, mais les auteurs ont eu le dernier mot quant au contenu du résumé du dialogue.

#### Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier le personnel du McMaster Health Forum pour leur aide à organiser le dialogue avec les parties prenantes.

#### Citation

Mattison CA, Wilson MG. Résumé du dialogue : l'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada. Hamilton: McMaster Health Forum, 27 mars 2018

#### Dialogue

Le dialogue sur l'amélioration de la transition des patients et des membres de leur famille du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada a eu lieu le 27 mars 2018 au McMaster Health Forum à Hamilton, en Ontario, au Canada.

#### Numéros d'enregistrement des publications :

ISSN 1929-7955 (en ligne)

**Table des matières**

RÉSUMÉ DU DIALOGUE.....	5
RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS .....	6
DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME.....	6
DÉLIBÉRATION AU SUJET DES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR RÉSOUDRE LE PROBLÈME.....	11
Élément 1 – Offrir un soutien, une formation et des moyens de soutien organisationnels et systémiques permettant aux professionnels de la santé d'identifier et de joindre les survivants et les membres de leur famille qui effectueront une transition après le traitement du cancer .....	11
Élément 2 – Harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux soutenir les survivants lorsqu'ils passent de la phase de traitement du cancer à la phase de survie au sein de la communauté.....	12
Élément 3 – Offrir aux survivants et aux membres de leur famille des occasions d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences afin de mieux gérer la transition de l'étape du traitement à l'étape de la survie.....	13
Retour sur l'ensemble des éléments.....	14
DÉLIBÉRATION AU SUJET DES IMPLICATIONS DE LA MISE EN ŒUVRE.....	15
DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS.....	16



## RÉSUMÉ DU DIALOGUE

Les participants au dialogue ont généralement convenu que les quatre caractéristiques du problème mises en évidence dans la synthèse des données probantes sont utiles pour cerner le problème, mais ils ont également laissé entendre qu'une plus grande attention devrait être accordée à cinq particularités du problème, à savoir : 1) bon nombre des difficultés auxquelles les survivants font face lorsqu'ils tentent d'obtenir de l'aide relativement aux symptômes dont ils souffrent après le traitement ne sont pas propres aux cas de cancer : elles surviennent couramment dans l'ensemble du système de santé; 2) il arrive souvent que, aux moments importants de la période de transition, les professionnels de la santé omettent de présenter à ces derniers de façon proactive les différents services de soutien dont peuvent avoir besoin les survivants après un traitement contre le cancer; 3) les attentes en matière de soins de survie auxquelles doivent répondre les équipes de soins primaires sont peut-être irréalistes étant donné que ces équipes ne seront pas toutes en mesure d'offrir tout le soutien nécessaire (p. ex., en raison d'un manque de temps ou de formation); 4) les survivants, leur famille et les professionnels de la santé ne disposent que de peu de renseignements sur les services disponibles ainsi que sur la manière dont ils peuvent y accéder, et ont donc de la difficulté à prendre des décisions éclairées; et 5) le manque de planification à long terme au sein du système de santé doit être corrigé, car la prévalence du cancer et les chances de survie devraient augmenter à l'avenir.

Les participants au dialogue se sont déclarés favorables à trois stratégies principales visant à améliorer l'expérience des survivants, dont fait état la synthèse des données probantes : 1) fournir des outils de formation et d'information afin d'aider les professionnels de la santé à mieux soutenir les survivants et leur famille dans le cadre de la phase de transition succédant au traitement contre le cancer; 2) harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux accompagner les survivants lorsqu'ils passent de la phase de traitement du cancer à la phase de survie au sein de la communauté; 3) fournir aux survivants et à leur famille des renseignements et des outils fiables susceptibles de les aider à mieux gérer la transition de la phase de traitement à la phase de survie. Les participants ont souligné qu'il est important que les patients atteints de cancer puissent bénéficier d'un soutien psychosocial approprié ainsi que d'autres services de soutien tout au long de l'expérience du cancer.

Dans l'ensemble, lorsqu'il a été question de la marche à suivre pour aller de l'avant, les participants étaient d'accord sur le fait qu'il est nécessaire de trouver un équilibre entre des objectifs réalisables à court terme et des choses plus difficiles à changer nécessitant un engagement politique à long terme. Parmi les objectifs réalisables à court terme et les prochaines étapes ayant fait l'objet de discussions, citons notamment : 1) identifier et mettre en œuvre des modèles de survie performants dans l'ensemble du pays (y compris dans des secteurs autres que celui des soins contre le cancer), et promouvoir l'adoption d'éléments de succès au sein des systèmes de santé du Canada; 2) accroître la notoriété, la disponibilité et l'intégration des ressources communautaires, des ressources du système de lutte contre le cancer et des ressources virtuelles afin de permettre aux survivants, à leur famille et aux professionnels de la santé de mieux gérer la transition de la phase de traitement à la phase de survie; 3) apporter un soutien aux professionnels de la santé afin de les aider à identifier les survivants pour qui la transition est difficile (ce soutien peut par exemple passer par la mise en place d'une planification des sorties et de protocoles de soins de suivi reposant sur la stratification du risque).

Selon les participants, les choses plus difficiles à faire évoluer sont notamment le traitement des problèmes structurels plus généraux qui touchent plus largement les systèmes de santé provinciaux et territoriaux (p. ex., la nécessité d'améliorer la rapidité de l'accès aux soins primaires ainsi qu'à des soins à domicile et à des soins communautaires complets et abordables), l'élaboration de normes nationales de soins contre le cancer prévoyant des soins de survie à long terme, et l'intégration, dans les modèles de financement, des soins associés aux phases de transition, y compris des services de soutien dont la prestation est généralement assurée au sein de la communauté (p. ex., les services psychosociaux et la physiothérapie). Le besoin de changements importants aux modèles de financement et de rémunération a été reconnu comme la tâche la plus difficile à accomplir, car une telle transformation supposera une volonté et un leadership politiques constants. Les participants ont également souligné que les modèles de soins de survie doivent prendre en compte les valeurs et la culture des communautés au sein desquelles ils sont mis en place.

## RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS

### DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME

Les participants ont tout d'abord discuté des possibilités d'optimisation de la transition des patients et des membres de leur famille entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires au Canada. Dans le cadre de leurs délibérations portant sur le problème, les participants ont généralement convenu que les quatre caractéristiques du problème mises en évidence dans la synthèse des données probantes sont utiles pour cerner ce dernier :

- 1) le fardeau que fait peser le cancer sur les systèmes de santé au Canada s'accroît;
- 2) des appuis supplémentaires sont nécessaires pour répondre aux besoins des survivants du cancer qui effectuent une transition vers des milieux de soins primaires et communautaires;
- 3) les meilleures façons de faciliter la transition des survivants et des membres de leur famille demeurent mal comprises; et
- 4) des facteurs systémiques peuvent rendre difficile la prise en charge des survivants et des membres de leur famille.

Les participants se sont en outre entendus sur le fait que cinq particularités liées au problème mériteraient une attention accrue :

- 1) bon nombre des difficultés auxquelles les survivants font face lorsqu'ils tentent d'obtenir de l'aide relativement aux symptômes dont ils souffrent après le traitement ne sont pas propres aux cas de cancer : elles surviennent couramment dans l'ensemble du système de santé;
- 2) il arrive souvent que, aux moments importants de la période de transition, les professionnels de la santé omettent de présenter à ces derniers de façon proactive les différents services de soutien dont peuvent avoir besoin les survivants après un traitement contre le cancer;
- 3) les attentes en matière de soins de survie auxquelles doivent répondre les équipes de soins primaires sont peut-être irréalistes étant donné que ces équipes ne seront pas toutes en mesure d'offrir tout le soutien nécessaire (p. ex., en raison d'un manque de temps ou de formation);
- 4) les survivants, leur famille et les professionnels de la santé ne disposent que de peu de renseignements sur les services disponibles ainsi que sur la manière dont ils peuvent y accéder, et ont donc de la difficulté à prendre des décisions éclairées; et
- 5) le manque de planification à long terme au sein du système de santé doit être corrigé, car la prévalence du cancer et les chances de survie devraient augmenter à l'avenir.

### **Encadré 1 : Contexte du dialogue avec les parties prenantes**

Le dialogue avec les parties prenantes devait appuyer une discussion complète sur les facteurs pertinents (y compris les données probantes issues de la recherche) relatifs à un enjeu hautement prioritaire afin d'éclairer l'action. Les caractéristiques clés du dialogue étaient les suivantes :

- 1) il portait sur un enjeu auquel le Canada fait face actuellement;
- 2) il mettait l'accent sur différentes caractéristiques du problème, notamment (lorsque possible) la manière dont celui-ci affecte des groupes particuliers;
- 3) il portait sur trois éléments d'une approche (parmi de nombreux éléments) pour faire face à cet enjeu;
- 4) il était éclairé par une synthèse des données probantes qui a été préalablement transmise aux participants, et celle-ci faisait état de données de recherches locales et internationales sur le problème, les trois éléments d'une approche globale pour faire face au problème et les implications liées à la mise en œuvre de ces éléments;
- 5) il était éclairé par une discussion sur l'ensemble des facteurs permettant de cerner le problème et les éléments d'une approche pour le résoudre;
- 6) il a réuni de nombreux acteurs pouvant être impliqués ou touchés par les décisions futures liées à l'enjeu;
- 7) il a assuré une représentation équitable des décideurs, des parties prenantes et des chercheurs;
- 8) il a fait appel à un facilitateur dont le rôle était de guider les délibérations;
- 9) il a permis de tenir des délibérations franches et confidentielles en suivant la règle de Chatham House : « Les participants sont libres d'utiliser les informations collectées à cette occasion, mais ils ne doivent révéler ni l'identité, ni l'affiliation des personnes à l'origine de ces informations, de même qu'ils ne doivent pas révéler l'identité des autres participants »; et
- 10) il ne visait pas l'atteinte d'un consensus.

Nous ne visions pas l'atteinte d'un consensus parce que parvenir à un accord sur des engagements particuliers peut empêcher de comprendre les raisons et les implications de certains points de désaccord, ainsi que le fait que même les hauts responsables du système de santé doivent engager des représentants élus, des conseils d'administration et d'autres sur des engagements détaillés.



**Bon nombre des difficultés auxquelles les survivants font face lorsqu'ils tentent d'obtenir de l'aide relativement aux symptômes dont ils souffrent après le traitement ne sont pas propres aux cas de cancer : elles surviennent couramment dans l'ensemble du système de santé**

Lorsqu'il a été question des nombreuses difficultés rencontrées par les survivants, un certain nombre de participants ont fait remarquer que, bien qu'il y ait beaucoup de défis à relever dans le contexte du traitement et de la survie des patients atteints d'un cancer, ces défis concernent souvent l'ensemble du système de santé, pas seulement le système de lutte contre le cancer. Plus précisément, les participants ont mis en évidence six défis qui touchent l'ensemble du système de santé et contribuent à compliquer la transition des survivants entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires : 1) la coordination et le soutien relatifs à la navigation au sein du système sont limités; 2) l'utilisation de la technologie et la mise en commun de l'information sont limitées; 3) le financement ne favorise pas l'adoption de modèles de soins axés sur le patient; 4) les modèles de soins ayant fait leurs preuves ne sont pas suffisamment connus et mis à profit; 5) les groupes vulnérables ont souvent besoin de services de soutien supplémentaires et plus complexes; et 6) l'aide aux aidants est souvent négligée.

Premièrement, dans le cadre de leurs délibérations, les participants ont systématiquement fait ressortir les difficultés liées au caractère limité de la coordination et du soutien relatifs à la navigation au sein du système, coordination et soutien considérés par de nombreux participants comme indispensables pour diriger les survivants vers les services dont ils ont besoin. Parmi les principales difficultés mentionnées, citons notamment l'approche cloisonnée à l'égard des soins, qui limite la coordination entre les professionnels de la santé et les différents services et complique donc l'établissement et la diffusion d'un protocole de soins clairs pour les survivants en période de transition après un traitement contre le cancer. Les participants ont également discuté des difficultés émotionnelles, physiques et pratiques associées à la survie, difficultés qui créent tout un éventail de besoins chez chaque survivant. Au vu de la complexité de cette situation, certains participants ont fait remarquer que, bien souvent, les équipes de soins primaires ne connaissent pas toute la gamme de services de soutien disponibles (p. ex., les services d'oncologie psychosociale ou de soutien communautaire), et que le renforcement du soutien à la navigation au sein du système pourrait permettre de combler cette lacune. Les participants ont en outre constaté que les personnes en transition bénéficieraient d'un meilleur soutien si l'expérience du cancer était mieux comprise, car elle pourrait être mieux intégrée au continuum de soins.

Deuxièmement, les participants ont discuté du fait que le manque de cohérence du processus d'échange de renseignements entre les différents professionnels et entre les professionnels de la santé et les survivants est également un facteur clé limitant la coordination. Les participants ont mentionné l'existence d'importantes limites dans les domaines de l'utilisation de la technologie et de la mise en commun de l'information (p. ex., des dossiers de santé électroniques), et ont indiqué que ces limites mènent à une rupture de communication au cours de la transition entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires. Parmi les difficultés évoquées, citons notamment l'incapacité des différents secteurs (p. ex., les soins de courte durée, l'oncologie et les soins primaires) à communiquer entre eux, ou encore le fait que les inquiétudes relatives à la protection de la vie privée et des renseignements personnels, qui ne sont pas toujours justifiées, font obstacle à la pleine mise en œuvre des technologies de l'information et de la communication.

Troisièmement, les participants ont souligné que la façon dont sont rémunérés les médecins ne favorise pas toujours la prestation de soins axés sur le patient. Plus précisément, certains participants ont laissé entendre que les systèmes de rémunération des médecins font une large place aux traitements axés sur la maladie, au détriment d'une approche plus globale qui prendrait en compte le plus large éventail des besoins potentiels d'un survivant. Les participants ont également évoqué le fait que les systèmes actuels de remboursement des médecins ne permettent pas de gérer correctement les transitions en matière de soins. À titre d'exemple, il a notamment été mentionné que les oncologues ne sont pas payés pour apporter un soutien aux patients en transition, et qu'ils sont parfois encouragés à pratiquer des activités ne favorisant pas le déroulement optimal des transitions en matière de soins. L'un des participants a précisé qu'il est bien plus facile de faire en sorte que les survivants retournent régulièrement voir l'oncologue pour des visites de suivi – qui sont rémunérées –

que d'organiser une transition vers des soins primaires, organisation qui nécessite beaucoup de travail non rémunéré et se traduit pour l'oncologue par la perte de revenus futurs.

Quatrièmement, dans le cadre de leurs délibérations au sujet du problème, les participants ont constaté que les modèles de soins existants, qui pourraient être utilisés pour améliorer continuellement les démarches de soins au sein des systèmes de santé provinciaux et territoriaux, ne sont pas suffisamment mis à profit. Les participants ont donné en exemple des modèles de soins qu'ils considèrent comme d'importantes sources d'inspiration pour les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, notamment le modèle d'intervenant pivot adopté en Australie pour les maladies chroniques complexes, les protocoles de suivi reposant sur la stratification du risque lié au cancer adoptés en Angleterre par le National Health Service, ou encore d'autres modèles ayant contribué au bon déroulement de transitions (p. ex., les modèles de soins groupés ou de soins collaboratifs, et les modèles s'éloignant de ceux axés sur le médecin afin d'intégrer les soins dirigés par du personnel infirmier).

Cinquièmement, les participants ont souligné que les groupes vulnérables ont souvent besoin que le système de santé leur fournisse des services de soutien supplémentaires et plus complexes, mais ont rarement accès aux services dont ils ont besoin. Il a été observé que des modèles de soins prévoient la prestation de soins primaires aux populations vulnérables (p. ex., les centres de santé communautaire en Ontario), mais que des obstacles systémiques nuisent encore à la mise en relation des équipes de soins primaires avec les services de soins à domicile et de soins communautaires. Plus généralement, les participants ont discuté du niveau de difficulté supplémentaire associé à la nécessité d'agir sur les déterminants sociaux de la santé (p. ex., la sécurité alimentaire et le logement précaire) afin d'assurer l'équité en matière de santé, ce qui exigerait la mise en place d'une collaboration et d'une coordination entre les systèmes de santé et les systèmes sociaux de chaque province, ou entre ces systèmes et le gouvernement fédéral. Il a également été observé que, en raison du caractère limité de la collaboration et de la coordination, de nombreux survivants du cancer appartenant à des groupes vulnérables finissent par retourner à l'hôpital parce qu'ils n'ont pas accès à suffisamment de services de soutien communautaire appropriés.

Enfin, les participants se sont dits conscients des défis auxquels sont confrontées les aidants, et ont reconnu que ces personnes sont souvent négligées dans le cadre du continuum de soins. Ils ont précisé que les recommandations formulées doivent tenir compte de la charge qui pèse sur ces aidants.

### **Il arrive souvent que, aux moments importants de la période de transition, les professionnels de la santé omettent de présenter à ces derniers de façon proactive les différents services de soutien dont peuvent avoir besoin les survivants après un traitement contre le cancer**

Les participants ont souligné que, souvent, le vaste éventail de services de soutien dont bon nombre de personnes ont besoin pendant et après un traitement contre le cancer (p. ex., des services de soutien visant à répondre aux besoins psychosociaux ainsi qu'aux nombreux besoins pratiques et besoins en renseignements) n'est pas présenté de façon proactive au patient, notamment aux moments importants – où ces services de soutien pourraient être particulièrement utiles. Après le traitement, les survivants ne suivent plus les protocoles de soins contre le cancer, et ne sont souvent pas en mesure d'accéder aux services de soutien dont ils ont besoin. En raison de cette rupture de communication, certains besoins ne sont pas satisfaits : bon nombre de survivants ne savent pas qu'ils peuvent avoir besoin de soutien après un traitement contre le cancer.

L'éventail des services de soutien émotionnel, physique et pratique a été évoqué, mais certains participants ont particulièrement insisté sur l'importance de l'accès à des services de soutien psychosocial appropriés tout au long de l'expérience du cancer. L'accès à des services d'oncologie psychosociale a été jugé essentiel étant donné que cette spécialité met l'accent sur la prestation de services de soutien visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer.

**Les attentes en matière de soins de survie auxquelles doivent répondre les équipes de soins primaires sont peut-être irréalistes étant donné que ces équipes ne seront pas toutes en mesure d'offrir tout le soutien nécessaire (p. ex., en raison d'un manque de temps, de formation, ou des limites de leur champ de pratique)**

Les participants se sont dits préoccupés par les trop grandes attentes en matière de soins de survie auxquelles font face les équipes de soins primaires, et par le fait que les médecins de famille sont souvent considérés comme la solution à de nombreux problèmes du système de santé. L'un des participants a par exemple affirmé que « nous avons tendance à nous raccrocher à une fausse idée couramment répandue, selon laquelle les médecins de famille peuvent être formés pour devenir des super héros dans tous les domaines. » Forts de ce constat, les participants se sont concentrés sur trois principaux défis liés aux attentes nourries à l'égard des équipes de soins primaires : 1) la formation de ces équipes aux soins de survie au cancer est limitée, et leurs membres ne rencontrent que rarement des survivants; 2) en ce qui concerne les soins contre le cancer, il peut exister un manque de confiance entre les survivants et les équipes de soins primaires; et 3) le fait que les soins primaires et communautaires relèvent de moins en moins des médecins de famille individuels et de plus en plus d'équipes interprofessionnelles comptant des membres spécialistes de ces soins n'est pas reconnu.

Premièrement, différents points de vue ont été exprimés concernant les attentes en matière de soins de survie auxquelles font face les équipes de soins primaires. Certains participants ont souligné que les médecins de famille n'ont qu'une formation et une expérience clinique limitées pour ce qui est des soins contre le cancer, car ces soins ne représentent qu'une part minime de leur activité. Bon nombre d'entre eux ne voient chaque année que quelques patients atteints d'un cancer, et il s'agit souvent de différents types de cancer. Les participants ont par ailleurs insisté sur le fait que les relations entre les médecins de famille et les équipes spécialistes des soins primaires et des soins contre le cancer ne sont pas régulières, alors que ces liens sont indispensables pour assurer la coordination des soins post-traitement des survivants du cancer. À l'inverse, un participant a affirmé qu'un changement culturel est nécessaire relativement aux attentes placées dans les médecins de famille. Ces derniers sont censés être des « hommes ou des femmes à tout faire », et il leur incombe donc de s'engager dans une démarche d'apprentissage continu. Le même participant a fait remarquer que les médecins de famille n'ont peut-être qu'une expérience clinique limitée en matière d'accompagnement des survivants du cancer, mais que les besoins de ces derniers ne sont généralement pas compliqués à satisfaire.

Deuxièmement, les participants ont discuté de l'importance que revêt l'établissement de relations de confiance entre les survivants, les médecins de famille et les équipes de soins primaires, car les rapports entre ces personnes sont parfois tendus après le traitement du cancer, selon la manière dont s'est déroulée la phase de diagnostic du cancer. Des participants ont par exemple constaté que certains survivants se méfient de leur médecin de famille lorsqu'ils jugent ce dernier responsable d'un diagnostic erroné ou tardif. Compte tenu de ce phénomène, et du fait que de nombreux survivants ont le sentiment que leur oncologue leur a sauvé la vie, il est essentiel de remédier au manque de confiance dans les médecins de famille, afin d'assurer la réussite de la transition vers les soins primaires et communautaires.

Troisièmement, les participants ont mis en évidence les problèmes liés à l'adoption d'une approche qui serait uniquement axée sur les médecins de famille et ne tiendrait pas compte du groupe plus important que forment les professionnels de la santé de plus en plus impliqués dans la prestation de soins et de services de soutien dans des milieux de soins primaires et communautaires. Le sentiment exprimé était que le système de santé compte – par défaut – sur les médecins de famille pour fournir les soins primaires, et qu'il faut désormais privilégier des approches reposant sur le travail d'équipes et de la communauté, notamment pour s'assurer que l'ensemble des difficultés pratiques et émotionnelles associées à la survie sont prises en compte. Les participants ont en outre constaté que, souvent, l'équipe de soins primaires n'est pas en relation avec les ressources et les services communautaires, ce qui complique la coordination des soins. Un autre défi connexe a été mis en évidence : le manque de reconnaissance des différents types de soins et de soutien fournis aux survivants (p. ex., le soutien virtuel, les soins à domicile, l'aide aux déplacements et au transport), et du fait

que les personnes participant à la prestation de ces services sont des membres importants de l'équipe soignante, mais ne sont pas considérées comme tels au sein du système de santé.

**Les survivants, leur famille et les professionnels de la santé ne disposent que de peu de renseignements sur les services disponibles ainsi que sur la manière dont ils peuvent y accéder, et ont donc de la difficulté à prendre des décisions éclairées**

Les participants ont reconnu que l'absence d'une démarche proactive de mise en commun de l'information et de sensibilisation des survivants et des professionnels de la santé complique la prise de décisions éclairées relativement à la survie au cancer. Plusieurs participants ont par exemple souligné qu'il existe une forte demande de renseignements de la part des survivants, mais que ces derniers ne savent souvent pas où se procurer ces renseignements et les ressources connexes, surtout lorsqu'il s'agit d'information sur le vaste éventail de services de soutien psychosocial et autre dont ils peuvent parfois avoir besoin. Le recours aux ressources en ligne a été mentionné comme la première étape de la recherche d'information, mais de nombreux participants ont soulevé la question de la crédibilité des sources Internet, un problème en raison duquel les survivants ne savent souvent pas à quels sites faire confiance, et finissent par avoir en main des renseignements contradictoires ou inadaptés à leur situation.

Les participants ont également signalé que les survivants en phase de transition ont à leur disposition toutes sortes de services de soutien reposant sur la mise en commun d'information, mais que ces services sont souvent méconnus ou négligés. Des organismes de bienfaisance et sans but lucratif (comme la Société canadienne du cancer, la Maison Gilda et Wellspring) fournissent de nombreux services de soutien de ce type, mais certains participants, forts de leur expérience, ont indiqué que les survivants sont rarement au courant de l'existence de ces ressources. Entre autres obstacles afin de mieux faire connaître ces ressources, les participants ont évoqué le sentiment de rivalité entre ces organismes et les fondations de bienfaisance des hôpitaux. À titre d'exemple, certains participants ont expliqué avoir vu des fondations hospitalières limiter ou refuser la diffusion de brochures d'autres organismes dans leurs salles d'attente.

**Le manque de planification à long terme au sein du système de santé doit être corrigé, car la prévalence du cancer et les chances de survie devraient augmenter à l'avenir**

Selon les participants, le manque de planification à long terme au sein du système de santé est également un aspect important du problème. L'un des participants a, par exemple, affirmé que « nous ne sommes pas très doués pour planifier l'avenir ». Les participants ont convenu que, en raison de certaines contraintes d'ordre politique (p. ex., les cycles électoraux compliquent la mise en œuvre des engagements et la planification à long terme), la planification au sein du système de santé est souvent effectuée par étapes et axée sur des objectifs à court terme. Plus particulièrement, les participants ont exprimé leurs inquiétudes relativement à l'augmentation prévue de la prévalence du cancer et du nombre de survivants. Ils ont expliqué craindre que le processus pour répondre à ces enjeux pressants soit trop lent compte tenu des problèmes que pose le manque de planification à long terme au sein du système de santé. Il a également été dit que les systèmes de lutte contre le cancer se concentrent avant tout sur le traitement, et ne tiennent pas toujours compte de ce qui se passe ensuite sur le plan du développement des ressources utiles aux survivants. À ce sujet, l'un des participants a déclaré que « nous ne préparons pas les gens à la phase post-traitement ».

## **DÉLIBÉRATION AU SUJET DES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR RÉSOUDRE LE PROBLÈME**

Lorsqu'ils ont discuté des possibilités d'optimisation de la transition des survivants et des membres de leur famille entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires au Canada, la plupart des participants au dialogue ont exprimé leur approbation relativement aux composantes de chacun des trois éléments présentés dans la synthèse des données probantes. Ces éléments sont les suivants : 1) offrir un soutien, une formation et des moyens de soutien organisationnels et systémiques permettant aux professionnels de la santé d'identifier et de joindre les survivants et les membres de leur famille qui effectueront une transition après le traitement du cancer; 2) harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux soutenir les survivants lorsqu'ils passent de la phase de traitement du cancer à la phase de survie au sein de la communauté; et 3) offrir aux survivants et aux membres de leur famille des occasions d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences afin de mieux gérer la transition de l'étape du traitement à l'étape de la survie.

### **Élément 1 – Offrir un soutien, une formation et des moyens de soutien organisationnels et systémiques permettant aux professionnels de la santé d'identifier et de joindre les survivants et les membres de leur famille qui effectueront une transition après le traitement du cancer**

En ce qui concerne l'élément 1, les participants ont fait valoir deux approches envisageables pour offrir un soutien, une formation et des moyens de soutien organisationnels et systémiques permettant aux professionnels de la santé d'identifier et de joindre les survivants et les membres de leur famille qui effectueront une transition après le traitement du cancer : 1) utiliser la stratification du risque pour déterminer les besoins des survivants, et 2) veiller à ce que l'éventail complet des services de soutien soit disponible tout au long de l'expérience du cancer.

#### *Utiliser la stratification des risques pour déterminer les besoins des survivants*

Les participants ont généralement convenu de l'importance des sous-éléments présentés dans la synthèse des données probantes (entretenir avec les survivants et les membres de leur famille des conversations sur la transition, habiliter les professionnels de la santé et les équipes soignantes à répondre aux besoins, et mettre sur pied des systèmes visant à appuyer ces deux démarches). Les participants ont estimé que la mise en œuvre de façon précoce (p. ex., au début ou au cours du traitement) de protocoles de soins reposant sur la stratification des risques aiderait à évaluer continuellement les besoins des survivants, à améliorer les soins durant la transition vers les soins primaires et communautaires, et à ajuster les régimes de soins en fonction de l'évolution des besoins. Au cours des délibérations, il est apparu clairement que les participants désignaient par la formule « stratification du risque » deux choses différentes : 1) la stratification en fonction du risque de récurrence du cancer, qui peut aider à déterminer quels survivants devraient continuer à être suivis au sein du système de lutte contre le cancer, et quels survivants peuvent être suivis dans des milieux de soins primaires et communautaires, et 2) l'identification méthodique des survivants qui souffrent des séquelles psychosociales à long terme ou tardives du cancer et de son traitement. Les participants ont suggéré que, une fois les besoins évalués, les professionnels de la santé pourraient élaborer des plans de transition appropriés qu'ils ajusteraient au fil du temps en fonction de l'évolution des besoins. Les participants se sont accordés à dire que la mise en place de procédures bien définies de planification des sorties permettrait de s'assurer plus facilement que les survivants ont accès aux services dont ils ont besoin, et de repérer de façon proactive les besoins et les services de soutien permettant de répondre à ces besoins, le cas échéant.

#### *Veiller à ce que l'éventail complet des services de soutien soit disponible tout au long de l'expérience du cancer*

Les participants se sont concentrés sur la possibilité d'utiliser les milieux médicaux existants pour établir des liens avec des services de soutien supplémentaires, avec des services communautaires et avec des professionnels de la santé du secteur privé afin de veiller à ce que l'éventail complet des services de soutien soit disponible tout au long de l'expérience du cancer. Certains participants ont donné en exemple les soins

psychosociaux, un exemple significatif. Ces participants ont indiqué que, dans de nombreux centres anticancéreux, seuls les patients qui suivent un traitement actif ont accès aux services psychosociaux. Par conséquent, les équipes de soins primaires qui s'occupent de survivants du cancer ayant des besoins psychosociaux ne savent pas forcément vers qui se tourner pour avoir accès aux services appropriés. En outre, l'importance d'une collaboration avec des acteurs du secteur des soins communautaires a été soulignée, l'idée étant que des données puissent être utilisées (les Centres de santé communautaire de l'Ontario utilisent par exemple des dossiers médicaux électroniques) pour mieux comprendre les conséquences de la survie, ce qui permettrait de mettre les survivants en relation avec les services de soutien dont ils ont besoin tout au long de leur expérience du cancer, pas seulement à un moment donné.

Un certain nombre de modèles susceptibles d'être étendus aux transitions consécutives au traitement d'un cancer ont été étudiés : 1) un modèle de centre de soins palliatifs communautaire fournissant des soins palliatifs interdisciplinaires (et non médicaux); 2) des modèles d'orientation permettant de venir en aide aux victimes du cancer à des moments clés de leur expérience de la maladie (p. ex., mise sur pied d'équipes d'infirmières pivots ou recours aux services d'un membre du personnel de bureau pour assurer un suivi et mettre les survivants du cancer en relation avec les services appropriés), et 3) des soins axés sur la personne, soins dont la prestation est facilitée par l'utilisation de mesures des résultats déclarés par les patients, comme dans le cadre du modèle de soins de survie et d'orientation par les pairs adopté en Saskatchewan, et du *Moving Forward After Cancer Treatment Program* (programme « aller de l'avant après un traitement du cancer ») d'Action cancer Manitoba. L'un des participants a évoqué l'expérience de l'utilisation de mesures des résultats déclarés par les patients dans son territoire de compétence, à l'appui de processus de transition. Cet outil est utilisé pour les besoins de la programmation systémique, et pour identifier les besoins des survivants; il favorise l'autogestion en contribuant à l'éducation du patient. Le participant en question a également exposé les avantages de l'intégration d'une échelle de dépistage de la détresse à cet outil, l'objectif étant de permettre aux professionnels de la santé de faire preuve d'une plus grande réactivité durant les transitions. De manière générale, les participants ont laissé entendre que ces types de modèles peuvent faciliter grandement la mise en évidence des éléments positifs des modèles de soins existants, et l'incorporation de ces éléments aux systèmes de lutte contre le cancer dans l'ensemble du pays.

## **Élément 2 – Harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux soutenir les survivants lorsqu'ils passent de la phase de traitement du cancer à la phase de survie au sein de la communauté**

Les participants se sont entendus sur le fait qu'il est important de s'attaquer à cette question, mais qu'il s'agit du changement le plus difficile à introduire. Ils ont reconnu que les éléments 1 et 2 sont étroitement liés, et ont principalement discuté des aspects suivants : 1) la modification des modalités de financement des activités des centres de lutte contre le cancer et des spécialistes en oncologie; 2) la modification des modalités de rémunération des médecins de famille; 3) la modification de la portée et de la nature des régimes d'assurance des employeurs.

### *Modalités de financement activités des centres de lutte contre le cancer et des spécialistes*

Lorsqu'ils ont abordé la question de la rémunération des professionnels de la santé spécialistes de l'oncologie, les participants ont insisté sur la nécessité de modifier les modalités actuelles de rémunération, de façon à supprimer les mesures incitatives qui contribuent à maintenir les survivants au sein des systèmes de lutte contre le cancer une fois leur traitement terminé (p. ex., comme l'a fait remarquer un participant, il est actuellement plus facile de planifier un suivi de six mois avec les survivants que de prendre les mesures requises pour assurer leur transition vers les soins primaires). L'un des participants a expliqué que les survivants sont souvent plus à l'aise à l'idée de continuer à être suivis par des spécialistes, et que la prise des dispositions nécessaires à la transition (p. ex., rédaction d'une lettre décrivant les soins reçus par le patient et présentant les recommandations relatives à sa surveillance future) exige des équipes d'oncologie – déjà

débordées – un travail non rémunéré. Il faut également savoir que, pour le spécialiste qui s'acquitte de ce travail non rémunéré, la transition des soins se traduit généralement par une perte des revenus associés aux futures visites. De plus, les centres de lutte contre le cancer souhaitent peut-être que les survivants soient progressivement dirigés vers les soins primaires, mais les oncologues ne sont généralement pas payés par les centres de lutte contre le cancer. Ces derniers ne peuvent donc pas imposer aux oncologues d'adopter certaines pratiques, et ne disposent pas des fonds suffisants pour aider d'autres professionnels de la santé (p. ex., des infirmiers praticiens) à accomplir la tâche complexe que constitue l'accompagnement des transitions en matière de soins. Bien qu'aucune recommandation précise n'ait été formulée quant à la marche à suivre pour modifier les modalités de rémunération, les participants sont parvenus à un consensus sur le fait que les changements apportés, quels qu'ils soient, doivent être mis en œuvre de façon à faciliter la tâche aux oncologues qui favorisent les transitions vers des soins primaires et communautaires (p. ex., un code de facturation pourrait être fourni pour la préparation d'un plan de transition, ou un financement pourrait être alloué aux centres anticancéreux afin de les aider à embaucher des assistants).

#### *Modalités de rémunération des médecins de famille*

Les participants ont également discuté de la rémunération des médecins de famille. Les structures de facturation actuelles ne prévoient pas la rémunération des médecins de famille pour la prestation de services d'aide à la transition complets et complexes. Les recommandations visant à régler le problème ont essentiellement porté sur l'ajout du cancer à la liste des conditions justifiant le versement de primes pour la gestion de soins complexes. Bon nombre des participants ont jugé qu'il s'agirait là d'une « solution facile », car elle n'impliquerait pas la mise en place d'un nouveau code d'honoraires : une simple modification de la liste des conditions acceptables suffirait.

#### *Modification de la portée et de la nature des régimes d'assurance des employeurs*

Enfin, les participants ont reconnu le rôle que les employeurs ont à jouer dans la mise en place de modalités de financement permettant de mieux soutenir les survivants. Plus précisément, la perte de productivité au travail a été désignée comme une préoccupation commune aux employeurs et, par conséquent, les participants ont fait valoir que la modification de la portée et de la nature des régimes d'assurance permettrait aux employeurs de relever en partie le défi consistant à s'assurer que les survivants du cancer reçoivent les types de soins et de soutien dont ils ont besoin après le traitement pour recommencer à s'investir pleinement dans leur travail.

### **Élément 3 – Offrir aux survivants et aux membres de leur famille des occasions d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences afin de mieux gérer la transition de l'étape du traitement à l'étape de la survie**

Les participants se sont concentrés sur deux approches qui leur ont semblé essentielles relativement à cet élément : 1) mettre au point des méthodes systématiques et fiables pour amener les survivants et leurs familles à participer à l'élaboration de programmes et de politiques, et 2) promouvoir l'utilisation des ressources existantes.

En premier lieu, les participants ont avancé que, pour acquérir les compétences nécessaires à la gestion de leur transition, les survivants doivent participer à la démarche de soins, mais aussi à l'élaboration des programmes et politiques connexes. Les participants ont précisé que cette participation doit être un processus continu, et non un effort fourni ponctuellement à l'occasion de certaines consultations. Les participants ont également souligné que, dans le cadre des efforts visant à faire participer les survivants à l'élaboration de programmes et de politiques, il est important de prendre en considération la diversité des cultures, des âges et des expériences du système de lutte contre le cancer, afin de s'assurer que les changements apportés reflètent la variété des besoins des personnes sur lesquelles ils auront un impact.

En deuxième lieu, les participants ont admis qu'un effort collectif de renforcement de la promotion des ressources existantes est nécessaire, et ont jugé qu'il s'agissait là d'un exemple de solution à portée de main, facile à mettre en œuvre. En ce qui concerne le défi que représente le manque de notoriété des services de soutien proposés par des organismes de bienfaisance comme la Société canadienne du cancer, l'un des participants a signalé qu'il est important que les organismes de bienfaisance, les centres anticancéreux et les fondations hospitalières collaborent afin de proposer dans leurs salles d'attente des brochures contenant des renseignements fiables, car ces brochures sont souvent le seul document d'information que reçoivent les victimes du cancer sur les services de soutien auxquels ils ont droit. Les recommandations formulées ont également porté sur la nécessité d'améliorer les moyens informatifs et éducatifs mis à la disposition des survivants et de leur famille, par l'intermédiaire de sources de soins virtuels (p. ex., Société canadienne du cancer, Portail canadien en soins palliatifs et Cancer Chat Canada), afin de rendre ces types de ressources plus accessibles aux populations difficiles à rejoindre (p. ex., aux personnes vivant dans des régions rurales et éloignées). Autre exemple de ressource importante mentionnée par les participants : le grand réseau de soutien par les pairs dédié aux victimes du cancer (p. ex., des chauffeurs bénévoles rendent de précieux services aux survivants). De nombreux participants ont estimé qu'il pourrait être très intéressant d'exploiter ce réseau pour faciliter les transitions, en mettant les survivants en relation avec des pairs ayant eux-mêmes effectué la transition entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires (les membres du réseau pourraient notamment aider les survivants à repérer les ressources disponibles au sein de leur communauté, et leur raconter ce qui a bien fonctionné pour eux, ainsi que la façon dont ils ont surmonté les défis). En outre, selon les participants, la communauté médicale pourrait tenir davantage compte de la valeur ajoutée que représentent ces services et réseaux pour le système.

### **Retour sur l'ensemble des éléments**

En ce qui concerne l'ensemble des éléments, les participants ont généralement convenu de la nécessité d'atteindre des objectifs à court terme (c.-à-d., susceptibles de donner rapidement des résultats positifs) et à long terme (c.-à-d., relativement auxquels un appui politique est probablement nécessaire). Les participants ont fait remarquer qu'il était faisable de donner suite à certaines des composantes des éléments au cours d'un cycle électoral de quatre ans. Pour l'élément 1, il s'agirait notamment d'utiliser des modèles existants susceptibles d'être étendus aux transitions consécutives au traitement d'un cancer (p. ex., modèles d'orientation, oncologie psychosociale, ou encore soins axés sur la personne et reposant sur l'utilisation de mesures des résultats déclarés par les patients). Pour l'élément 2, les participants ont indiqué qu'il serait envisageable à court terme de modifier les structures de facturation afin de permettre au médecin de famille de facturer des consultations complexes. Selon eux, ce changement pourrait contribuer à enclencher le processus d'apport de modifications supplémentaires aux arrangements financiers, en vue de faciliter les transitions entre le traitement et les soins primaires et communautaires. Enfin, en ce qui concerne l'élément 3, les participants ont discuté de l'éventail des ressources existantes qui pourraient être davantage mises en valeur (p. ex., mise en place d'une collaboration pour fournir des brochures contenant des renseignements fiables). Lorsqu'ils se sont penchés sur les objectifs à long terme, les participants ont reconnu le rôle clé de l'étude sur les transitions réalisée en 2016 par le Partenariat canadien contre le cancer, et l'intérêt de l'utilisation des résultats de cette étude pour déclencher le processus de transformation des systèmes de santé. Il faudra des années pour atteindre certains des objectifs, mais les participants ont estimé que, en tant que communauté, ils pouvaient faire pression en faveur de la réalisation des objectifs à long terme.



## **DÉLIBÉRATION AU SUJET DES IMPLICATIONS DE LA MISE EN ŒUVRE**

Dans le cadre des discussions portant sur les obstacles à l'optimisation des transitions des survivants et des membres de leur famille, l'accent a généralement été mis sur quatre thèmes : 1) la viabilité financière; 2) la concurrence entre les fondations de bienfaisance; 3) la notoriété des programmes par opposition à la disponibilité des ressources requises pour faire face à la hausse de la demande, et 4) le manque de reconnaissance de l'importance du rôle des bénévoles au sein de la communauté médicale.

Le manque d'aides financières à la transition a été le premier obstacle majeur mentionné par les participants. Le montant des budgets fluctue, et certains participants ont fait remarquer que la viabilité à long terme des programmes qu'ils proposent (surtout lorsqu'il s'agit de petits programmes résistant difficilement aux réductions budgétaires) dépend en grande partie des programmes politiques. Au moment du Dialogue, les participants jugeaient insuffisante la sensibilisation à l'égard des difficultés liées aux transitions consécutives au traitement d'un cancer, et estimaient que les programmes politiques accordaient davantage d'importance à d'autres enjeux politiques de premier plan tels que la légalisation du cannabis et la crise des opioïdes.

Les participants ont également identifié la concurrence entre les fondations de bienfaisance comme un obstacle à l'optimisation des transitions. Comme cela a été souligné en lien avec l'élément 3, les organismes de bienfaisance et sans but lucratif fournissent de nombreux moyens informatifs et éducatifs, mais ces moyens sont souvent méconnus des survivants. La concurrence à laquelle se livrent ces organismes pour recueillir des dons se traduit par l'imposition de restrictions limitant la promotion des services de soutien communautaire dans les hôpitaux et les centres anticancéreux, ce qui explique en partie pourquoi de nombreux survivants n'ont pas connaissance de l'éventail de services de soutien mis à leur disposition.

Le troisième obstacle identifié par les participants est étroitement lié aux deux obstacles susmentionnés : il s'agit de la difficulté à trouver un équilibre entre l'accroissement de la notoriété des programmes et la disponibilité des ressources nécessaires aux fins de satisfaction de la demande accrue. Plus précisément, les participants ont évoqué le fait que de nombreux programmes de soutien à la transition ne sont pas dotés de fonds suffisants, et que, à mesure que la notoriété de ces programmes grandira et que le nombre de survivants du cancer augmentera, les ressources pourraient s'avérer insuffisantes pour répondre à la demande.

Enfin, les participants ont signalé que les bénévoles jouent un rôle essentiel dans la prestation de services de soutien à la transition des survivants (notamment en les aidant à s'orienter dans le système), mais que l'importance de ce rôle n'est pas reconnue par la communauté médicale. Cela nuit à l'accessibilité de ces services.

Après avoir discuté des différents obstacles, plusieurs participants ont mis en lumière cinq catalyseurs de changement qui favoriseront grandement la mise en œuvre des trois éléments susmentionnés :

- 1) veiller à mobiliser efficacement les survivants du cancer et leur famille, en adoptant une approche souple et fluide s'accordant avec les besoins et les valeurs communautaires, l'objectif étant de s'assurer que les soins sont prodigués en tenant compte des besoins et de la culture des communautés au sein desquelles ces soins et d'autres services de soutien sont fournis.
  - 2) mobiliser des chefs de file de l'oncologie (p. ex., des cliniciens spécialistes de l'expérience du cancer) pouvant jouer un rôle clé dans la prestation locale de services de soutien à la transition.
  - 3) améliorer la disponibilité des services de soutien virtuel fournis par des organismes de bienfaisance, afin de renforcer l'accessibilité des soins qui sont nécessaires (p. ex., pour répondre aux besoins d'ordre psychologique) mais ne sont pas disponibles dans toutes les communautés.
  - 4) transmettre les enseignements tirés des modèles de survie performants déjà en place.
- assurer l'accès rapide aux données probantes, afin de permettre la mise en place d'une surveillance et d'une évaluation continues associées à une démarche de gestion du changement, le but étant de déterminer quels sont les changements requis pour continuer à améliorer l'expérience des survivants et de leur famille, et pour obtenir de meilleurs résultats tout en veillant à ce que les coûts restent raisonnables.

## **DÉLIBÉRATION AU SUJET DES PROCHAINES ÉTAPES À SUIVRE POUR LES DIFFÉRENTS ACTEURS**

Dans le cadre de leurs délibérations au sujet des prochaines étapes, les participants ont exposé à grands traits l'information qu'ils prévoyaient rapporter dans leurs organisations respectives, et ont expliqué en quoi leurs suggestions pourraient permettre de progresser vers les solutions proposées. Les participants ont généralement convenu de la nécessité de se concentrer à la fois sur les objectifs à court terme (surtout sur les mesures susceptibles de donner rapidement des résultats positifs) et sur les objectifs à long terme (c.-à-d., ceux dont l'accomplissement pourrait nécessiter un appui politique) mis en lumière durant des délibérations.

En ce qui concerne les objectifs à court terme, les participants ont fait remarquer qu'il était faisable, au cours d'un cycle électoral de quatre ans, de mettre en œuvre certaines des composantes des éléments présentés dans la synthèse des données probantes. Il s'agirait avant tout d'utiliser l'infrastructure existante pour :

- 1) repérer et mettre à profit des modèles de survie performants mis en place dans l'ensemble du pays (p. ex., le modèle de soins de survie et d'orientation par les pairs adopté en Saskatchewan, modèle qui repose notamment sur l'utilisation de mesures des résultats déclarés par les patients, ou encore le *Moving Forward After Cancer Treatment Program* [programme « aller de l'avant après un traitement du cancer »] d'Action Cancer Manitoba), y compris dans des domaines autres que celui des soins contre le cancer, et promouvoir l'adoption d'éléments de succès au sein des systèmes de santé du Canada;
- 2) accroître la notoriété, la disponibilité et l'intégration des ressources communautaires, des ressources du système de lutte contre le cancer et des ressources virtuelles, afin de permettre aux survivants, à leur famille et aux professionnels de la santé de mieux gérer la transition de la phase de traitement à la phase de survie;
- 3) aider les professionnels de la santé à repérer les survivants pour qui la transition est difficile (ce soutien peut par exemple passer par la mise en place d'une planification des sorties et de protocoles de soins de suivi reposant sur la stratification du risque).

Lorsqu'ils se sont penchés sur les objectifs à plus long terme, les participants ont reconnu le rôle clé de l'étude sur les transitions réalisée en 2016 par le Partenariat canadien contre le cancer, qui a jeté les bases de l'action, et ont proposé que les résultats de cette étude soient utilisés pour pousser les systèmes de santé à apporter des changements dans les domaines pouvant s'avérer difficiles à transformer. Les choses difficiles à faire évoluer mentionnées par les participants sont essentiellement des aspects qui nécessiteraient un appui politique à long terme, à savoir :

- Le traitement des problèmes structurels plus généraux qui touchent plus largement les systèmes de santé provinciaux et territoriaux. Parmi ces problèmes, citons notamment la nécessité de modifier les modèles de financement et de rémunération, et d'améliorer la rapidité de l'accès aux soins primaires ainsi qu'à des soins à domicile et à des soins communautaires complets et abordables.
- L'élaboration de normes nationales de soins pour les survivants du cancer, en mettant davantage l'accent sur l'identification des risques et sur les interventions afin de répondre aux besoins à long terme.
- L'intégration, dans les modèles de financement, des soins associés aux phases de transition, y compris des services de soutien non médicaux (p. ex., services psychosociaux et physiothérapie).

L'apport de changements importants au traitement des problèmes structurels plus généraux touchant les systèmes de santé provinciaux et territoriaux a été reconnu comme la tâche la plus difficile à accomplir, car une telle transformation supposera une volonté politique constante. Cependant, bien qu'ils aient admis que la mise en œuvre de ces changements prendrait de nombreuses années, les participants se sont accordés à dire que les efforts requis pour poursuivre sur cette lancée valent la peine et pourraient être déployés collectivement au sein de la communauté.