



Aperçu du thème

Panels de citoyens et dialogue avec les parties prenantes

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

Le McMaster Health Forum organisa deux panels de citoyens les 2 et 9 mars 2018 sur l'optimisation de la transition des patients et des membres de leur famille du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada. Un dialogue avec les parties prenantes sur le même sujet fut organisé le 27 mars 2018 et s'appuya sur les principaux constats des panels de citoyens. Les panels et le dialogue ont été organisés avec le soutien du Partenariat canadien contre le cancer. Les panels ont permis de rassembler 22 citoyens provenant de partout au Canada. Quant au dialogue, il rassembla 21 participants de partout au pays, dont 6 responsables de politiques, 7 gestionnaires (plusieurs d'entre eux étant également des professionnels de la santé), 1 chercheur et 7 autres parties prenantes. Les participants des panels et du dialogue ont eu l'occasion d'examiner le problème, les éléments d'une approche globale visant à résoudre le problème et les implications de mise en œuvre.

Délibérations des citoyens sur le problème

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.

CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



Au total, 22 citoyens de partout au pays ont été conviés par le McMaster Health Forum afin de participer à deux panels de citoyens le 2 mars 2018 (Hamilton) et 9 mars 2018 (Québec).

La photo comprend les participants et des membres du personnel du McMaster Health Forum.

Délibérations des citoyens sur les éléments

Lors des délibérations 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, des soins de réadaptation et du soutien psychologique). Il est important de veiller à ce que les médecins de famille soient bien outillés 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).

Délibérations des citoyens sur les implications de mise en œuvre

Au cours des délibérations sur les obstacles et les facilitateurs à la mise en œuvre, 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 identifié comme une occasion de promouvoir la participation des survivants et leurs familles au processus de transition.



Au total, 21 participants provenant des milieux gouvernementaux, professionnels et de recherche se sont réunis le 27 mars 2018 lors d'un dialogue organisé par le McMaster Health Forum.

La photo comprend les participants et des membres du personnel du McMaster Health Forum.

Délibération des parties prenantes concernant le problème

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.

Délibération des parties prenantes concernant les éléments

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; et 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.

Délibérations des parties prenantes à propos des prochaines étapes (à court terme)

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).

Délibérations des parties prenantes à propos des prochaines étapes (à long terme)

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.

Autres livrables liés à ce projet

Pour en savoir plus sur ce sujet, consultez l'ensemble des livrables pour ce projet, notamment: le document d'information qui a été présenté aux citoyens avant le panel, la synthèse des données probantes transmise aux participants avant le dialogue, le résumé du panel, le résumé du dialogue, et les entrevues vidéo avec des participants du dialogue.

D'autres documents sur des sujets pertinents sont également disponibles sur notre site Web www.mcmasterforum.org.

Cliquez sur "Find Evidence > Products" dans le menu.