

Expérience globale du cancer

Progrès en matière de soins aux survivants : ressources, leçons tirées et pratiques prometteuses

CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER

Mai 2012

Remerciements

Nous tenons à remercier les membres du groupe de travail national sur la survie au cancer pour leur contribution et pour avoir piloté cette initiative visant les survivants du cancer :

Michèle Aubin	Ann Katz
Fay Bennie (gestionnaire de projet)	Tom Hack
Barbara Cameron	Ann Millar
Holly Bradley	David Muise (coprésident, groupe de travail)
Craig Earle	Paul Nathan
Geoff Eaton	Maureen Parkinson
Margaret Fitch (présidente, expérience globale du cancer)	Elisabeth Ross
Audrey Friedman	(coprésidente, groupe de travail)
Eva Grunfeld	Margaret Tompson

Référence bibliographique :

Expérience globale du cancer. 2012. *Progrès en matière de soins aux survivants : ressources, leçons tirées et pratiques prometteuses.*

Pour en savoir davantage, veuillez communiquer avec :

Irene Nicoll, directrice
 Expérience globale du cancer
 Partenariat canadien contre le cancer
 1, avenue University, bureau 300
 Toronto (Ontario) M5J 2P1
 Téléphone : 416-619-5778 ou 1-877-360-1665, poste 5778
 Courriel : irene.nicoll@partnershipagaincancer.ca

Le présent rapport a été préparé par Cardinal Consultants.

La production de cette publication a été possible grâce à l'aide financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer, et de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent que celles des auteurs.

Table des matières

Contexte	4
Le Partenariat canadien contre le cancer	4
Le projet sur l’expérience globale du cancer	4
Le groupe de travail national sur la survie au cancer : exploration préliminaire	5
Le présent rapport	9
Orientation pancanadienne en matière de services aux survivants du cancer	11
Soutien envers des plans viables de services aux survivants.....	13
Programmes nationaux de services aux survivants	18
Projets sur la réintégration au travail.....	25
Conclusion.....	31
Références et ressources	33
Analyses contextuelles et ateliers sur la survie au cancer	33
Conseils relatifs aux services aux survivants	33
Projets Cancer Transitions et EMPOWER.....	33
Groupes de soutien en ligne « CancerChatCanada »	33
Rapports traitant de réintégration au travail	34
Autres ressources.....	34
Annexe A : Cadre d’évaluation et d’amélioration de la qualité des soins aux survivants.....	35
Annexe B : Expérience globale du cancer – modèle logique de programme de soins aux survivants	38

Contexte

Le Partenariat canadien contre le cancer

Le Partenariat canadien contre le cancer est un organisme indépendant financé par le gouvernement fédéral et investi du mandat d'accélérer la lutte contre le cancer au bénéfice de tous les Canadiens. Il collabore depuis 2007 avec les survivants du cancer, les patients et familles, les spécialistes du cancer et les gouvernements à la mise en œuvre de la première stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Le Partenariat se veut l'élément moteur d'une approche ciblée visant à favoriser la prévention du cancer, à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, à réduire la probabilité de mourir du cancer, et à accroître l'efficacité de la lutte contre cette maladie au Canada.

Le projet sur l'expérience globale du cancer

Le projet sur l'expérience globale du cancer (anciennement « la réorientation des efforts ») du Partenariat vise à fournir le leadership nécessaire au « rééquilibrage » des efforts ayant trait aux soins liés au cancer. Le défi consiste à délaissier l'orientation actuelle principalement axée sur le traitement des tumeurs pour plutôt privilégier une approche centrée sur le patient.

La vision souhaitée est d'un système de santé de grande qualité, centré sur la personne et apte à combler l'ensemble des besoins de tous les Canadiens et de toutes les familles, et ce, à toutes les phases de l'expérience du cancer. Un système de santé « rééquilibré » tiendrait compte :

- de tous les besoins de la « personne entière » (psychologiques, sociaux, spirituels, informationnels, pratiques, émotionnels et physiques);
- de la diversité des Canadiens qui reçoivent des soins du cancer et de leurs besoins variés (économie, culture, particularités régionales, âge, etc.);
- des besoins des familles, des aidants et autres personnes offrant du soutien.
- de toutes les phases du cancer (dépistage, diagnostic, traitement, rétablissement, survie, soins palliatifs, fin de vie, deuil).

Bref, l'objectif est d'accroître la qualité de vie des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer et celle de leurs proches, et de réduire le fardeau de la souffrance pendant toute la durée de la maladie.

Pour ce faire, le projet sur l'expérience globale du cancer axera ses travaux sur quatre principaux domaines : le dépistage de la détresse, les intervenants pivots (la navigation au sein du réseau), les soins aux survivants, les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Bien que des programmes distincts aient été mis sur pied dans ces domaines, ces derniers ne comblent que partiellement les lacunes au chapitre des besoins psy-

chosociaux et des soins de soutien liés à l'expérience du cancer. Le dépistage de la détresse gagne en importance, et est maintenant considéré comme une façon de cerner et combler adéquatement les besoins des patients en matière de soutien. Des mesures sont souvent prises à cet égard au moment du diagnostic, mais celles-ci doivent se poursuivre au-delà de cette étape, particulièrement au moment de certaines transitions, comme à la fin des traitements. Certains programmes considèrent en fait que le dépistage de la détresse est une façon d'améliorer les services destinés aux survivants du cancer. Quant aux programmes axés sur les intervenants pivots, ils visent à aider les patients à toutes les phases de la maladie, y compris les étapes de la survie et des soins palliatifs. Bref, on constate depuis quelques années une nouvelle vague d'intérêt et une sensibilisation accrue en ce qui concerne l'importance d'axer davantage les activités sur la transition entre les traitements actifs et le suivi post-thérapie.

À mesure que la population vieillit et que les traitements contre le cancer se perfectionnent, de plus en plus de Canadiens mènent leur vie en tant que survivants du cancer. Or, lorsque cessent les traitements, nombre de survivants sont confrontés à des défis qui sont souvent négligés par le système de la santé et souvent mal compris par la société en général, par exemple :

- les effets secondaires permanents, dont certains peuvent profondément affecter les grandes décisions de la vie (comme l'infertilité);
- le maintien de mesures de dépistage appropriées;
- la peur constante de récurrence;
- l'incertitude quant à ce qui doit être fait comme suivi, où obtenir les services, etc.;
- les difficultés liées au retour au travail;
- l'altération des relations avec les proches et amis;
- des problèmes financiers à la suite des traitements contre le cancer.

Le groupe de travail national sur la survie au cancer : exploration préliminaire

Dès le début de son mandat, le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer s'est intéressé aux facteurs qui influencent la qualité de vie des survivants du cancer, et en a ainsi beaucoup appris sur la nécessité de prévoir du soutien systématique pendant la phase de survie au cancer. La planification des soins aux survivants a ainsi été cernée comme principale priorité, et le groupe de travail national sur la survie au cancer a été établi. Le groupe a amorcé ses travaux en se fixant plusieurs grands objectifs, dont les suivants :

- amasser des données sur l'existence et la portée des programmes et services destinés aux survivants du cancer au Canada;
- Consulter des experts de la scène internationale en ce qui a trait au travail accompli dans d'autres pays à ce chapitre;

- travailler avec les provinces à la création d'un plan d'action visant les soins aux survivants et à la définition de stratégies de déploiement;
- organiser une réunion nationale de concertation pour cerner les priorités relatives à la recherche, à l'éducation et à l'élaboration de programmes.

C'est à ces fins que le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer a réalisé deux analyses contextuelles dont les résultats sont résumés ci-après. Deux ateliers ont en outre été organisés en 2008; l'un deux visait l'établissement d'un plan d'action national en matière de survie du cancer, et l'autre, la définition des priorités de recherche. Les ateliers sont également décrits plus loin.

Analyse contextuelle des soins aux survivants du cancer au Canada : conceptualisation, pratique et recherche

Cette analyse de l'environnement comprend une revue de littérature ainsi que des entrevues auprès de 47 intervenants clés. Son objectif était de :

- comprendre comment les soins aux survivants du cancer sont conceptualisés, comment ils sont étudiés et comment on les pratique au pays;
- Identification des contributeurs clé aux initiatives canadiennes visant les survivants du cancer;
- Identifier à partir de la littérature les ressources qui pourraient servir s'avérer utiles lors d'activités éventuelles visant les survivants du cancer.

En ce qui concerne la conceptualisation des éléments essentiels aux soins aux survivants du cancer, les répondants ont cité les quatre piliers définis par l'Institute of Medicine aux États-Unis, soit la prévention, la surveillance, l'intervention et la coordination. Les participants ont également parlé de l'importance de soins holistiques, centrés sur la personne et à coûts raisonnables avec accès aux ressources et soutien appropriés. Les lacunes actuelles cernées ont été les suivantes :

- le manque de légitimité accordée aux questions entourant les soins aux survivants du cancer;
- un manque de continuité dans les services;
- une piètre intégration des services;
- la variabilité de l'accès aux ressources;
- un manque d'engagement communautaire.

Les grandes priorités citées en matière de planification et de mise en œuvre des soins aux survivants du cancer ont été :

- la définition des besoins des survivants du cancer;
- l'élaboration et la mise en œuvre de modèles, de lignes directrices et de plans de suivi appropriés;
- une collaboration accrue entre le réseau de la santé et des soins du cancer et le secteur communautaire.

Quant aux priorités en matière de recherche sur la survie du cancer, les répondants ont nommé :

- la sensibilisation à la recherche sur la survie du cancer;
- la définition consensuelle des priorités en matière de recherche sur la survie du cancer;
- l'établissement d'une meilleure collaboration entre les institutions;
- la mise en place de meilleurs mécanismes de financement.

Survol des plans de soins aux survivants du cancer au Canada et aux États-Unis

Cette analyse contextuelle avait pour but de :

- comprendre la situation actuelle en ce qui concerne les soins aux survivants au Canada;
- cerner les problèmes potentiels liés à la mise en œuvre de plans de soins;
- donner un aperçu des programmes de soins aux survivants actuellement offerts au Canada;
- mettre sur pied un répertoire de la recherche fondée sur les données probantes concernant les soins aux survivants.

Or, cette enquête a révélé qu'au Canada, les soins aux survivants du cancer sont beaucoup plus présents en pédiatrie qu'en médecine pour adultes. La planification des soins aux survivants adultes varie donc grandement au pays, et beaucoup de patients ont recours aux services d'organismes communautaires et de groupes de soutien. Plusieurs organismes œuvrant dans la collectivité offrent en effet des programmes de santé et de mieux-être axés sur l'établissement de plans de rétablissement et de mieux-être, dont certains visent à habiliter les gens à prendre la responsabilité de combler leurs besoins en matière de santé. Par ailleurs, plusieurs centres canadiens de traitement du cancer travaillent présentement à la mise en œuvre ou à l'évaluation des plans de soins aux survivants du cancer.

L'analyse a en outre porté sur quelques-uns des modèles américains de soins aux survivants. On a remarqué que l'une des principales lacunes sous-jacentes est le manque de clarté, tant pour les patients que pour les équipes de soins, de la source et de la nature des soins à prodiguer aux survivants du cancer. Par conséquent, les médecins de famille, les oncologues, les organismes communautaires de soutien et les survivants du cancer doivent donc travailler ensemble à la définition de politiques et de protocoles à cet égard.

Atelier canadien sur invitation sur la survie au cancer : élaboration d'un plan d'action pour les survivants du cancer

Cet atelier avait pour but de :

- rassembler des survivants, cliniciens, chercheurs, décideurs et autres spécialistes du domaine pour cerner les principaux besoins en matière de mise en œuvre de programmes au pays;
- analyser les efforts en cours au Canada par le biais d'une revue de littérature et d'une analyse contextuelle;
- créer un plan d'action national pour le soutien et les soins aux survivants;
- favoriser le soutien envers une approche pancanadienne en matière de survie au moyen d'une rencontre visant le consensus.

Cet atelier a réuni 84 participants, dont des professionnels de la santé, des responsables de politiques, des décideurs, des chercheurs et des survivants du cancer. Les présentations et les discussions en petits groupes ont porté sur les nombreux enjeux entourant les soins aux survivants, ce qui a donné lieu à la définition des priorités suivantes :

- déterminer des modèles de prestation de soins appropriés;
- favoriser la recherche et assurer le transfert des connaissances;
- concevoir et mettre en œuvre des plans d'intervention pour les survivants;
- établir des normes et lignes directrices pancanadiennes;
- mettre en œuvre un vaste plan de communications;
- mettre sur pied un réseau national de défense des intérêts des survivants du cancer.

Atelier pancanadien sur invitation : cerner les priorités en matière de recherche sur la survie au cancer

Cet atelier sur invitation de deux jours avait pour but de cerner les priorités en ce qui concerne la recherche sur les survivants du cancer en contexte canadien, et de réfléchir à l'intégration des divers projets et initiatives tant ici qu'à l'échelle internationale. Quatre-vingt-six personnes y ont participé, dont 40 % étaient des survivants du cancer.

Des conférenciers du Canada, de l'Australie et des États-Unis ont donné des présentations sur les thèmes suivants :

- la perspective des adultes et des jeunes adultes en Australie et au Canada;
- la perspective du secteur de la pédiatrique;
- les disparités et transitions;

- l'intégration des soins aux États-Unis et au Canada;
- la perspective biomédicale;
- la perspective du secteur des services de santé;
- les soins de suivi;
- le transfert des connaissances issues de la recherche sur la survie au cancer.

Suivant ces présentations, des discussions ont permis aux participants de cerner une trentaine d'éléments à inclure au plan d'action canadien visant la recherche sur la survie au cancer, éléments qui ont ensuite été regroupés en cinq domaines de priorités par le comité organisateur. Ainsi, les cinq domaines auxquels il y aurait lieu de consacrer le financement sont donc :

- l'évaluation de modèles de soins efficaces;
- l'élaboration d'interventions efficaces;
- la conception de mécanismes de mesure et d'outils;
- la compréhension et la gestion des effets secondaires de longue durée;
- la détermination des besoins et des caractéristiques de populations particulières.

Les participants ont en outre discuté d'approches coordonnées pour faire progresser le plan d'action, et ont convenu d'établir un consortium sur la survie au cancer qui favoriserait le réseautage, la collaboration interdisciplinaire, l'alignement des orientations en matière de recherche avec les diverses expériences des survivants du cancer, la définition des lacunes en matière de connaissances, et l'application du savoir tant dans les politiques que dans la pratique.

Ces deux ateliers déterminants ont ainsi permis de mieux comprendre le contexte actuel des soins aux survivants du cancer, et de définir les priorités nationales en la matière. Les leçons tirées de ces deux rencontres ont en outre servi au groupe de travail national sur la survie au cancer au moment de déterminer ses orientations d'avenir et projets subséquents.

Le présent rapport

Le présent rapport se veut le point culminant des travaux effectués jusqu'ici par le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, notamment :

- l'élaboration d'un document d'orientation fondé sur les données probantes concernant les soins aux survivants du cancer;
- la mise en œuvre et l'évaluation de quatre projets pilotes portant sur les soins aux survivants du cancer;
- la mise sur pied de plusieurs programmes de soutien aux survivants et aux familles;
- l'étude des questions entourant les survivants du cancer en milieu de travail.

Le présent rapport fait ainsi le survol des divers projets recevant l'appui du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer – les stratégies, les réussites, les défis, les connaissances acquises ainsi que les ressources et outils qui ont été produits. Ce dossier a aussi pour objet de résumer les plus récents progrès réalisés dans le domaine de la planification et de la prestation des soins aux survivants du cancer. Le schéma qui suit illustre l'évolution de l'initiative dirigée par le groupe de travail national sur la survie au cancer et résume ses principaux projets, les ressources qui en sont issues et les priorités à venir. Les divers projets sont ensuite décrits plus en détail.

Initiative sur les soins aux survivants du cancer du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer

<p>Travail préparatoire 2008-2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> • compilation des connaissances (ateliers nationaux, analyses contextuelles) • évaluation des lacunes • détermination des priorités (groupe de travail national sur la survie au cancer)
<p>Initiatives 2008-2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> • plans de soins aux survivants du cancer • orientation pancanadienne • projets sur la réintégration au travail • soutien aux survivants, aux aidants et aux familles
<p>Ressources produites 2010-2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> • «CancerChatCanada » • projets Cancer Transitions et EMPOWER • <i>Document d'orientation pancanadien sur l'organisation et la prestation des services de survie et sur les meilleures pratiques en soins psychosociaux et de soutien pour les adultes survivants du cancer</i> • <i>Progrès en matière de soins aux survivants : ressources, leçons tirées et pratiques prometteuses</i>
<p>Orientations d'avenir 2012-2017</p>	<ul style="list-style-type: none"> • établir un cadre et un plan d'application de transfert connaissances • mettre l'accent sur les populations rurales et éloignées • mettre l'accent sur la réintégration au travail et établir des liens avec les maladies chroniques • établir des mécanismes de mesure et d'évaluation • évaluer la faisabilité et le rapport coût-efficacité des initiatives

Orientation pancanadienne en matière de services aux survivants du cancer

Le mandat du groupe de travail sur les lignes directrices et les normes du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer est de définir et de mettre en œuvre des normes et lignes directrices pancanadiennes visant la pratique, de manière à rehausser la qualité des soins psychosociaux aux personnes atteintes du cancer et à améliorer la satisfaction tant des patients que des prestataires de soins. Les lignes directrices portent sur un large éventail de questions en lien avec les soins psychosociaux, les soins de soutien et les soins palliatifs. Le sujet des soins aux survivants étant une priorité centrale, ces travaux se sont soldés par la publication du *Document d'orientation pancanadien sur l'organisation et la prestation des services de survie et sur les meilleures pratiques en soins psychosociaux et de soutien pour les adultes survivants du cancer*. Ce document a été conçu en collaboration par le Partenariat et l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP), laquelle a piloté la conception du guide.

Une analyse de la documentation a été réalisée afin de cerner les données probantes les plus fiables, le tout sous forme de recherches ciblées dans les bases de données médicales et ressources traitant de lignes directrices en matière de cancer. Les données étudiées provenaient de 14 guides de pratique clinique, de 8 revues systématiques et de 63 essais cliniques randomisés.

Avant d'être finalisé, le document d'orientation a été soumis à des experts en la matière et à des intervenants clés d'un bout à l'autre du pays, lesquels ont eu l'occasion de fournir leurs remarques quant à l'interprétation des données et aux recommandations. L'approbation finale a ensuite été donnée de façon consensuelle par le groupe d'experts sur l'expérience globale du cancer.

Le *Document d'orientation* a pour objet d'informer les organismes de santé, les principaux décideurs en matière d'administration et de politiques ainsi que les professionnels de la santé canadiens sur l'organisation optimale des services aux survivants et sur les interventions et pratiques exemplaires qui permettront de maximiser la santé psychosociale et le mieux-être des adultes qui ont survécu au cancer. Un guide pratique sur le sujet était en effet nécessaire pour favoriser de meilleures pratiques, pour permettre de cerner les lacunes en matière de soins, et pour définir les priorités et les orientations d'avenir en matière de recherche. Le document vise les personnes qui ont traversé la phase initiale de traitement du cancer (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie), qui reçoivent un traitement adjuvant ou qui sont atteintes d'un cancer avancé.

Les recommandations sont fondées sur le consensus atteint par le groupe d'experts sur l'expérience globale du cancer, et chacune tient compte de l'équilibre entre les avantages escomptés en matière de santé et les préjudices, effets indésirables ou risques qui pourraient découler de son application. Le document* présente en détail chacune des

* Howell, D., Hack, T.F., Oliver, T.K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M. et coll. (2011). *Document d'orientation pancanadien sur l'organisation et la prestation des services de survie et sur les meilleures pratiques en soins psychoso-*

recommandations et propose des stratégies pour leur mise en œuvre. Pour les besoins du présent dossier, un bref résumé des recommandations est présenté ci-dessous.

Les recommandations visant l'organisation et la prestation des soins aux survivants du cancer comprennent :

- accès aux services pour répondre à un large éventail de besoins;
- soutien durant la transition vers la « survie prolongée »;
- résumés des traitements et plans de soins de suivi;
- modèles de soins et coordination des services aux survivants;
- dépistage de la détresse et pratiques fondées sur des données probantes;
- soutien pour une participation active des survivants à l'autogestion de leur santé;
- formation des professionnels de la santé sur la survie au cancer;
- promotion de la sensibilisation aux enjeux entourant la survie au cancer;
- leadership en matière de recherche;
- évaluation des services;
- politique de santé publique inclusive.

Quant aux recommandations visant les soins psychosociaux et les soins de soutien, elles comprennent :

- promotion de saines habitudes de vie;
- recours à des méthodes reposant sur des théories;
- gestion des préoccupations psychosociales et de la détresse;
- surveillance des symptômes et des effets tardifs et à long terme;
- gestion des préoccupations concernant la sexualité;
- traitement de la fatigue suivant un traitement;
- gestion des symptômes vasomoteurs;
- gestion de la perturbation du cycle veille-sommeil.

Le groupe de travail a reconnu qu'il sera difficile de mettre en œuvre les recommandations relatives aux politiques et à la pratique dans les divers contextes de soins du pays, notamment en raison des ressources limitées ou qui varient d'un endroit à l'autre. Bien que les conséquences probables sur les ressources de la santé n'aient pas

ciaux et de soutien pour les adultes survivants du cancer. Toronto, Canada : Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et l'Association canadienne d'oncologie psychosociale. Publication offerte à <http://www.capo.ca/>.

été scientifiquement prouvées, le groupe est intuitivement d'avis que le fait d'améliorer la santé et le bien-être des survivants du cancer constitue un investissement qui en vaut la peine, et qui devrait entraîner la réduction des coûts et une efficacité accrue des soins.

Les survivants du cancer doivent avoir accès aux meilleures pratiques fondées sur des données probantes si l'on veut améliorer leur santé psychosociale et favoriser de saines décisions en ce qui concerne les ressources et services dont ils ont besoin. Le *Document d'orientation* visait ainsi à mieux faire connaître les enjeux entourant la survie au cancer, à guider les organismes à évaluer leurs programmes et services et, conséquemment, à améliorer la qualité de vie de tous les survivants du cancer au pays.

Soutien envers des plans viables de services aux survivants

En janvier 2010, le groupe de travail national sur la survie au cancer du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer a appuyé la mise en œuvre et l'évaluation de plans de soins aux survivants dans quatre provinces canadiennes. Une demande nationale de propositions a été lancée, laquelle précisait les éléments à inclure aux plans et comportait certaines exigences en matière de compte rendu et d'évaluation (se reporter à l'annexe A pour consulter le cadre d'évaluation). On demandait en outre qu'au moins 30 survivants du cancer participent aux projets d'une durée de 12 mois.

Ces projets pilotes visaient à cerner les obstacles susceptibles de nuire à la création et à l'application de plans de soins pour les survivants du cancer, à définir des stratégies pour surmonter ces obstacles, à consigner les étapes de mise en œuvre, et à saisir comment assurer la viabilité des soins aux survivants.

Quatre provinces ont conclu des ententes avec le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer visant la prestation d'interventions aux survivants du cancer. Les projets ont été sélectionnés de manière à représenter un vaste éventail de contextes de soins : un organisme communautaire, un centre de traitement du cancer, un programme provincial rural/urbain et un organisme communautaire offrant ses services en ligne. Toutefois, tous les projets portaient sur la transition entre l'étape de traitement actif du cancer et la phase de survie, et visaient les gens dont la principale thérapie contre le cancer avait pris fin dans les six mois précédents. Les projets avaient aussi en commun les éléments clés du plan de soins préalablement défini, notamment :

- information de base sur le diagnostic et sommaire des traitements;
- plans de suivi;
- recommandations et lignes directrices en matière d'adaptation;
- recommandations et lignes directrices en matière de vie saine;
- ressources et activités pour survivants du cancer;
- coordonnées de l'équipe de soins.

Descriptions des projets

Young Adult Cancer Canada

En parallèle avec la clientèle cible de l'organisme Young Adult Cancer Canada, le plan d'intervention issu de ce projet est destiné aux jeunes adultes de 15 à 39 ans, et ce présente sous forme d'outil en ligne. Intitulé [Goaltender](#) et lancé en 2010, ce site a établi la norme en ce qui concerne les plans d'intervention pour les jeunes adultes survivants du cancer. Cet outil a été conçu pour aider les jeunes adultes à autogérer leur santé et à se fixer des objectifs, et pour fournir à ces derniers d'importants renseignements sur les effets à long terme entraînés par les traitements, des questions que ce groupe démographique ne connaît pas toujours bien. Les documents interactifs permettent la saisie de renseignements médicaux, et tiennent compte de la santé mentale, la dimension spirituelle et la vie sociale, le tout dans un style rappelant les médias sociaux où les utilisateurs peuvent fournir de la rétroaction et des suggestions d'amélioration.

C'est le réseau Young Adult Cancer Canada qui a fait la promotion de cet outil, sur des sites Internet variés. Une visite virtuelle était également possible pour les professionnels de la santé. Initialement conçu en tant qu'outil personnel, le site a ensuite permis la mise en lien avec des pairs suivant une demande des usagers. En mars 2011, 96 personnes y étaient inscrites.

Le site est désormais offert de façon permanente par Young Adult Cancer Canada.

Alberta CancerBRIDGES

BRIDGES est l'acronyme de « Building Research Innovation into the Development and Growth of Excellence in Survivorship Care », un projet mené par une vaste équipe multidisciplinaire de chercheurs et de cliniciens ayant regroupé 59 survivants et survivantes du cancer du sein et du cancer de la tête et du cou en Alberta. Les membres de l'équipe ont mis à profit leur expertise afin d'élaborer un plan complet d'interventions comprenant notamment l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS), un des objectifs du projet étant de gérer l'anxiété et la dépression chez les survivants du cancer. Des infirmières ont assuré la prestation des services dans les régions tant rurales qu'urbaines ainsi que dans des centres du cancer, des cliniques et des organismes communautaires, conformément au modèle de prestation « transversale » privilégié dans la province.

Les interventions étaient prodiguées en une seule rencontre, soit individuelle ou en petits groupes, les deux formules ayant donné de bons résultats. Une évaluation rigoureuse du projet a confirmé que les plans de soins étaient des outils efficaces pour aider les participants à traverser la phase de survie du cancer. Les infirmières, les survivants du cancer et les médecins de famille se sont tous dits très satisfaits de l'utilité des plans de soins et de leur valeur sur le plan de la communication et des réactions émotives.

Les ressources énumérées ci-dessous sont offerts à l'adresse <http://www.cancerbridges.ca/research/care-plan-demonstration-project/>.

Ressources pour les survivants et les professionnels :

- modèle de plan de soins pour les survivantes du cancer du sein;
- modèle de plan de soins pour les survivants du cancer de la tête et du cou.

Ressources pour professionnels seulement :

- formulaire d'évaluation du plan de soins (version pour les survivants du cancer);
- formulaire d'évaluation du plan de soins (version pour les professionnels);
- manuel de formation pour le personnel infirmier.

ActionCancer Manitoba

Intitulé « Moving Forward after Rectal Cancer: A Demonstration Project in Survivorship Care Planning », ce projet était initialement destiné aux patients souffrant du cancer du rectum, mais s'est ensuite étendu aux personnes atteintes du cancer colorectal. ActionCancer Manitoba a configuré son système électronique de manière à produire d'efficaces sommaires de données sur les patients, la maladie et les traitements permettant l'établissement de plans de soins de suivi destinés aux patients et à leurs prestataires de soins. Des patients de plusieurs centres ont subi un test de dépistage de la détresse au moment de discuter de leur transition; un oncologue ou une infirmière a rencontré chaque survivant afin de passer en revue l'information recueillie, et un clinicien psychosocial a effectué un suivi par téléphone deux semaines plus tard. Le comité consultatif du projet a en outre élaboré un module de formation de trois heures, un outil de planification des soins et des documents d'information qui peuvent être adaptés pour des survivants d'autres cancers dans la province ou dans le reste du pays.

Le projet pilote étant pourtant terminé, ActionCancer Manitoba continue d'utiliser les plans de soins aux survivants. Ces plans ont en effet été intégrés au protocole standard de soins aux survivants du cancer colorectal, et sont désormais mis à l'essai auprès des survivantes du cancer du sein. Toutefois, suivant l'évaluation de la nouvelle façon de faire, il a été décidé d'abandonner l'appel téléphonique de suivi. Les patients sont maintenant aiguillés vers un programme de « transitions du cancer » plutôt que l'atelier de trois heures, et ce, quel que soit le type de cancer qui les afflige. Une analyse plus approfondie des données est présentement en cours.

Wellspring, Toronto

Wellspring a mis sur pied un programme piloté par les pairs – proposition visant la création et la mise en œuvre d'un plan de soins aux survivants viable – destiné aux survivants de tout type de cancer ayant terminé leur traitement dans les six mois. Un document détaillé fondé sur le modèle de l'autogestion de la santé a été conçu pour planifier les soins, dans le but de consigner les principales préoccupations des survivants du cancer. Une équipe de bénévoles formés et supervisés a assuré la prestation

du programme; ceux-ci ont d'abord fait l'objet d'une démarche de sélection, et ont assisté à une formation de deux jours. Étroitement supervisés, les bénévoles avaient des occasions régulières de débrieffer.

Les participants ont assisté à quatre rencontres, à environ deux semaines d'intervalle. Vingt survivants du cancer ont pris part au programme, et 26 étaient inscrits sur une liste d'attente. Le projet a été évalué par des bénévoles et par les participants; l'évaluation a révélé que ce modèle dirigé par des bénévoles est viable. Le rôle des bénévoles a d'ailleurs été élargi; offrant initialement du « soutien de pairs », ils sont devenus des experts hautement qualifiés en matière de « conversations dirigées » et axées sur l'autogestion de la santé et l'autodétermination des patients. Le programme est toujours en cours, et devrait même s'élargir.

Constats

En plus des constats issus de ces quatre projets, la réaction a été recueillie par des chercheurs auprès de dirigeants, de chefs de projet, de coordonnateurs et d'intervenants de première ligne, le tout au moyen d'entrevues qualitatives. De précieux renseignements ont ainsi été amassés sur la planification des soins destinés aux survivants de divers types de cancer et sur les programmes en la matière (se reporter à l'annexe B, Modèle logique de programme de soins aux survivants). Les constats préliminaires en ce qui concerne les stratégies efficaces et les obstacles sont présentés ci-dessous :

Stratégies efficaces

Leadership : Le leadership direct des dirigeants et leur soutien envers les projets ont été des facteurs essentiels à l'adhésion des gens aux programmes. L'accès à du financement a permis un tel leadership ainsi que la coordination nécessaire au lancement des projets, et a favorisé la responsabilisation quant aux nouvelles pratiques et procédures chez l'ensemble des membres des organismes.

Travail d'équipe et collaboration : Chacun des quatre projets était supervisé par une équipe multidisciplinaire, et celle-ci comprenait des patients dans deux des projets. Un responsable de projet a indiqué que ces équipes variées « ont été cruciales à la mise en œuvre des changements aux pratiques cliniques et organisationnelles puisqu'elles ont permis un meilleur échange des connaissances et une communication interprofessionnelle accrue ». Les équipes étaient composées non seulement du personnel de première ligne et de bénévoles, mais aussi de gestionnaires, de commis, de personnel de soutien administratif, de coordonnateurs de projets, de survivants du cancer et de spécialistes en TI, ce qui a permis d'assurer l'intégration des nouveaux outils et pratiques à tous les niveaux organisationnels. L'application de plans de soins peut en effet être un moyen de rationaliser la prestation des soins et la collaboration professionnelle.

Plans de soins sur mesure : Du temps et des ressources considérables ont été consacrés à personnaliser les plans de soins afin d'adapter l'outil aux besoins de l'organisme

et aux pratiques existantes, ce qui était nécessaire si l'on voulait combler les lacunes cernées dans chacun des sites. La démarche de personnalisation du plan a en outre donné l'occasion aux intervenants de participer à la création de l'outil, ce qui a favorisé leur adhésion au projet.

Éducation et formation : Dans trois des quatre sites, l'éducation et la formation ont été considérées comme des domaines prioritaires, et les activités ont été des réussites. Une formation obligatoire et intensive était en effet essentielle pour combler adéquatement les besoins des participants. Deux des projets ont mis sur pied de vastes modules de formation, lesquels ont été évalués et modifiés au besoin. Ces outils pédagogiques seront d'ailleurs fort utiles suivant l'expansion des programmes.

Diffusion de l'information : Les équipes des projets ont activement communiqué de l'information et diffusé leurs plans afin de faire connaître leur programme.

Conceptualisation de la survie au cancer : Trois des quatre équipes de projet ont constaté que, en général, les participants, les patients et les professionnels considèrent les termes « survivant » et « survie » controversés. Qui plus est, ces termes sont parfois ambigus parce que les modèles de plans de soins s'appliquent parfois aux patients qui ne sont pas dans la phase de survie de leur cancer. Ces équipes ont donc utilisé une autre terminologie.

Obstacles

Infrastructure : Des difficultés et délais en lien avec les technologies de l'information (TI) ont été rencontrés dans tous les sites (par exemple, intégration des données médicales électroniques, création d'interfaces et de logiciels, etc.). Plusieurs projets ont aussi connu des problèmes relatifs aux ressources humaines (changement de personnel, pénurie, etc.). En fait, les TI et les ressources humaines ont été une source de problèmes beaucoup plus importante que ce que l'on avait anticipé.

Plans de soins :

1. L'élaboration et la mise au point des plans de soins ont demandé plus de temps que prévu. Toutes les équipes avaient l'impression de s'aventurer en terrain inconnu. L'investissement en ressources pour ce volet des projets a donc été plus élevé qu'escompté.
2. Le fait de personnaliser les plans de soins selon le type de cancer ou le segment de population (les jeunes adultes, par exemple) a permis de mieux cibler les programmes, mais a aussi limité la transférabilité des outils d'une clientèle à l'autre. Il faudra mieux étudier les éléments essentiels d'un plan de soins et ceux qui peuvent être personnalisés aux besoins de groupes particuliers.
3. Les quatre équipes n'ont pas été d'accord quant aux principales questions logistiques associées à la planification des soins aux survivants, et ce, en raison du caractère unique de chacun des projets. Par exemple, la façon d'initier un plan de soins n'avait pas été clairement établie (recours à un outil de sélection des

candidats, démarche automatique, libre choix, etc.), non plus que la façon d'assurer que les gens ne ratent pas l'occasion, que le moment idéal pour amorcer un plan, et que la façon de pleinement intégrer les plans de soins aux pratiques standard.

Accès aux services : Toutes les équipes ont reconnu que la disponibilité de soins psychologiques et de soutien ainsi que leur accessibilité ont une influence sur l'application des plans de soins. Les équipes ont été en mesure d'entrer en lien avec certains services et ressources, mais ont dû convenir d'un manque de disponibilité.

Évaluation : Les équipes ont mesuré la satisfaction du personnel et des patients, bien que des données plus robustes sur les patients émergent toujours des projets Action-Cancer Manitoba et Alberta CancerBRIDGES. Quant à Young Adult Cancer Canada, une tribune en ligne a été maintenue pour l'obtention de rétroaction sur le contenu et les activités. Toutefois, d'autres recherches et consultations auprès des intervenants seront requises pour déterminer les principaux critères d'évaluation des plans de soins pour les survivants du cancer.

Conclusion

Les quatre projets ont démontré la variabilité des plans de soins destinés aux survivants. Chacun des plans a été conçu pour combler les lacunes cernées à chaque site, en tant que solution adaptée au contexte particulier, le tout dans le but de faciliter la transition des survivants du cancer après la fin des traitements. Deux des sites visaient ainsi à rationaliser l'information et la communication entre les patients, les infirmières et les médecins de famille pendant la phase post-traitement, tandis que les deux autres se sont plutôt appuyés sur le modèle d'autogestion, de manière à habiliter les patients et les préparer à l'étape suivante de leur cancer. Dans les quatre cas, les projets ont facilité la transition des survivants et considérablement rehaussé la capacité des patients et des prestataires de soins à surmonter les difficultés liées à cette période. Il serait ainsi possible que le secteur communautaire, les centres du cancer et les organismes en ligne travaillent ensemble en tant que systèmes complémentaires pour combler les lacunes actuelles en offrant des services de planification des soins au bon moment et au bon endroit, de manière à mieux combler les besoins des patients en phase de survie du cancer.

Programmes nationaux de services aux survivants

Projets Cancer Transitions et EMPOWER

Le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer et le groupe de travail national sur la survie au cancer ont en outre encadré l'élaboration et la mise en œuvre de deux programmes pilotes intitulés Cancer Transitions et EMPOWER. Ces programmes ont pour but d'appuyer, d'éduquer et d'habiliter les survivants du cancer et leur famille pendant la transition entre les traitements actifs et la phase de survie.

En 2011, une équipe a mis sur pied deux programmes autogérés fondés sur les deux premiers projets pilotes, soit « Transitions for Cancer Survivors » et « EMPOWER for Families/Supporters of Cancer Survivors ».

Projet pilote « Cancer Transitions: Moving Beyond Treatment »

Ce programme a vu le jour en 2006 grâce à un partenariat entre les organismes américains Cancer Support Community et LIVESTRONG. Il a ensuite été adapté au contexte canadien par une équipe de recherche sur la survie au cancer de la BC Cancer Agency. Le programme comprend des documents ainsi que des éléments interactifs visant la gestion des effets à long terme des traitements contre le cancer et des besoins psychosociaux des patients en survie. Une formation de six semaines traitait des façons de gérer les besoins physiques et psychosociaux et d'améliorer la qualité de vie par le biais de groupes de soutien, de sensibilisation, d'alimentation et d'exercice. Le but était d'encourager les survivants du cancer à établir un plan d'action en ce qui concerne leurs soins. Créé par des experts en survie au cancer, ce programme fondé sur les faits prenait appui sur de la documentation revue par des pairs.

Le projet Cancer Transitions a été mis à l'essai à quatre endroits au Canada :

- à la Northern Health Authority, Prince George (Colombie-Britannique);
- à Hope & Cope, Hôpital général juif, Montréal (Québec);
- à Wellspring, Toronto (Ontario);
- à la BC Cancer Agency, île de Vancouver (Colombie-Britannique).

La **phase 1** du projet pilote visait à :

- examiner la faisabilité de mettre en œuvre le programme Cancer Transitions dans des contextes canadiens variés;
- effectuer une évaluation préliminaire de l'incidence du programme sur la qualité de vie des participants, y compris leur bien-être social, affectif et physique;
- formuler des recommandations concernant l'efficacité et la viabilité du programme.

Quant à la **phase II**, elle avait pour but la mise sur pied d'un programme viable pour le Canada, ce qui a nécessité :

- la création d'un manuel de travail Cancer Transitions accompagné d'un guide du formateur pour le contexte canadien;
- la formation de 40 formateurs;
- le maintien du suivi de la prestation du programme et de sa viabilité;
- le maintien de l'évaluation du programme et des résultats pour les participants.

Le programme Cancer Transitions a été évalué par des participants aux quatre sites du projet pilote. Les participants ont répondu à cinq questionnaires validés au début et à

la fin du programme, et à trois autres à la fin du projet. Ils ont aussi rempli des questionnaires après chaque séance hebdomadaire.

Des statistiques descriptives et déductives ont été utilisées pour évaluer le programme et les changements constatés chez les participants pendant la période de prestation du programme sur le plan de l'autoefficacité, de l'état physique et mental et de la qualité de vie en général. Après trois mois, un questionnaire a été posté aux participants afin de vérifier s'ils avaient remarqué des améliorations durables découlant du programme.

Voici les avantages généralement cités par les participants ayant répondu au questionnaire :

- une amélioration statistiquement significative de l'alimentation (4 des 8 sous-échelles);
- une diminution des effets négatifs du cancer (tendance chez certains, et concrètement chez d'autres), comme la façon de voir la vie, l'état de santé, la façon de percevoir le cancer, le sens donné au cancer, les activités, et les relations avec les autres;
- une légère amélioration de l'auto-efficacité générale à la fin du programme, puis une amélioration plus significative après trois mois;
- une amélioration considérable de la qualité de vie en ce qui concerne la santé;
- aucune amélioration notable au chapitre de l'activité physique.

Le soutien reçu, les conseils et l'information ont été très bien cotés par les participants, et, de façon générale, ces derniers ont parlé en bien des manuels de travail et autres documents.

La faisabilité du programme a été mesurée en fonction du recrutement de survivants du cancer, de leur engagement et de leur adhésion, de la capacité du site, et de l'expertise du personnel offrant le programme. Or, le recrutement a été très bon – le programme a suscité beaucoup d'intérêt, et certains sites ont même dû avoir recours à une liste d'attente – et l'adhésion des participants a été bonne. Quant aux lieux et au personnel, les problèmes rapportés ont été peu nombreux ou négligeables (espace, recrutement des animateurs) et ont été réglés.

L'évaluation du programme Cancer Transitions a révélé ce qui suit :

- La plupart des questionnaires ne sont pas spécialement conçus pour les survivants du cancer.
 - Il faudra revoir les mécanismes de mesure et les questionnaires : ceux-ci doivent permettre d'évaluer efficacement les résultats primaires et secondaires souhaités.
- Il pourrait être avantageux d'évaluer les registres et « journaux de bord ».

- Il serait avantageux de prévoir des suivis après six mois et après un an, afin de surveiller la durabilité des améliorations constatées.
- Les chercheurs devraient considérer l'influence des variations d'un site à l'autre et des autres facteurs externes (intervenants, prestation du programme, etc.).
- Une analyse plus poussée des observations aberrantes pourrait en outre révéler des sous-groupes de participants affichant de moins bons résultats.

La version canadienne du matériel [Cancer Transitions](#) est désormais offerte à tous ceux que cela intéresse au pays. Il est possible de commander à prix modique le manuel du participant et le guide du formateur auprès de BC Cancer Agency. Une formation pour formateurs est offerte en ligne sur le site de [Cancer Support Community](#). Cette formation gratuite donne accès au diaporama, au manuel du participant et au guide du formateur du programme américain.

Le programme Cancer Transitions est toujours offert, et une évaluation continue permet d'enrichir les connaissances fondées sur les faits qui guident la pratique clinique. La faisabilité d'autres modes de prestation du programme est en outre mise à l'essai, comme la télésanté pour les régions éloignées.

À ce jour, le programme Cancer Transitions a été offert dans plus de 15 sites au Canada, à près de 245 participants. Le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer a appuyé la formation des formateurs et a offert un soutien financier pour les coûts du matériel.

Projet pilote « EMPOWER:

Education and Support for the Family of Cancer Survivor »

Le programme EMPOWER a été mis au point par l'équipe de recherche sur la survie du cancer (Survivorship Research Team) de BC Cancer Agency dans le but d'offrir des services semblables à ceux du programme Cancer Transitions, mais cette fois aux familles et proches des survivants du cancer pendant la phase post-traitement de l'expérience du cancer. Donné en trois séances, ce programme porte sur la gestion médicale, l'autonomie en matière de soins, les questions pratiques, l'exercice, l'alimentation et le bien-être affectif.

Le but principal de ce projet était de mettre au point puis à l'essai le programme EMPOWER afin de déterminer s'il pouvait être lancé à l'échelle nationale. EMPOWER a ainsi été mis en œuvre en parallèle avec Cancer Transitions à deux endroits.

Le projet pilote comprenait un volet d'évaluation, tout comme Cancer Transitions. Les participants ont ainsi répondu à une série de questionnaires préliminaires et postprogramme, dont un questionnaire de suivi après trois mois ainsi que des questionnaires hebdomadaires. Certains de ces questionnaires étaient les mêmes que ceux du programme Cancer Transitions, mais d'autres ont été conçus spécialement pour les familles et proches de survivants du cancer. Les questions posées portaient notamment sur les besoins non comblés, l'autoefficacité en général, l'adaptation aux épreuves,

l'anxiété et la dépression, le degré de perturbation de la maladie, le soutien social et la qualité de vie. Des statistiques descriptives et déductives ont été utilisées pour évaluer le programme et les améliorations constatées par les participants pendant la durée du programme.

Les données amassées sont toujours en cours d'analyse quoique, étant donné le petit nombre de participants, il sera difficile de tirer des conclusions. Toutefois, le projet pilote a donné lieu à des données préliminaires qui semblent positives et qui indiqueraient que, après avoir apporté quelques changements proposés par les participants et les formateurs, le programme EMPOWER serait bénéfique.

À ce jour, l'évaluation d'EMPOWER a permis d'amasser l'information suivante concernant le recrutement et le choix des sites :

- il est difficile de recruter des membres de la famille – il faudrait de meilleurs délais et des stratégies variées;
- il est important de rendre le programme plus accessible et plus facile à y prendre part, de manière à attirer plus de proches de survivants du cancer;
- il importe de tenter de joindre un grand bassin de survivants et de proches dès le début de la phase post-traitement;
- il est avantageux de nommer des champions sur le site afin de promouvoir le programme;
- il faut éviter « l'épuisement du site » – un site qui a offert plusieurs programmes pour les survivants du cancer peut en venir à manquer de nouveaux participants;
- il faut prendre garde à la « congestion de programmes », c'est-à-dire à la prestation simultanée de plusieurs programmes;
- il importe d'assurer de l'uniformité en matière de gestion des ressources humaines et de communication avec le personnel.

Dix formateurs ont été formés pour offrir le programme EMPOWER.

Groupes de soutien en ligne « CancerChatCanada »

Le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer appuie les groupes de soutien canadiens dirigés par des professionnels et destinés aux personnes atteintes du cancer et leurs proches qui utilisent le portail en ligne « [CancerChatCanada](#) ». Le but premier de ces groupes est d'assurer un accès à du soutien professionnel pour tous les patients et leurs proches, et particulièrement à ceux qui ont plus de difficulté à accéder à de tels services. À long terme, l'objectif est d'en venir à un programme pancanadien de soutien en ligne pour les gens touchés par le cancer.

En 2005, un groupe de chercheurs, de cliniciens et de responsables de programmes de la National Alliance of Psychosocial Oncology and Supportive Care Online (NAPSCO) a commencé à examiner des façons et modèles en vue de mettre sur pied et évaluer un

programme de soutien en ligne pour les patients et familles touchés par le cancer. L'idée de ce projet provenait du fait que la plupart des services d'oncologie psychosociale ne sont offerts que dans les centres urbains, et sont ainsi inaccessibles pour de nombreux Canadiens. Les chercheurs étaient d'avis qu'une plateforme en ligne permettrait de résoudre le problème de l'accessibilité, et permettrait en outre d'assurer la confidentialité et l'anonymat des gens, ce que beaucoup préfèrent. C'est ainsi que *CancerChatCanada* est né, un site sécurisé appuyé par le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer et maintenu par une équipe à BC Cancer Agency. Offrant des ressources dans cinq provinces (Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba, Ontario et Nouvelle-Écosse), le site propose en outre :

- des groupes de soutien en ligne dirigés par des professionnels pour les patients et leurs aidants;
- des numéros de téléphone et des liens Internet;
- un site sécurisé assurant la confidentialité et le respect de la vie privée;
- des groupes de discussion entre les pairs;
- des pages avec liens et contacts provinciaux;
- des pages professionnelles sur la recherche et le développement en matière de soutien en ligne.

À ce jour, plus de 514 participants atteints de cancers variés ont profité du programme et participé à 79 groupes de soutien. De ces gens, près de trois personnes sur quatre se sont inscrites à un groupe de soutien dirigé par des professionnels ou sont sur une liste d'attente. Plus de 70 % des participants sont des patients ou des survivants du cancer, et un peu moins de 30 % sont des aidants naturels. Des groupes ciblés ont été mis sur pied pour répondre aux besoins précis de certaines survivantes du cancer du sein – les jeunes adultes et les personnes vivant en milieu rural –, de patients souffrant de maladies métastatiques, de proches aidants et de survivants en phase post-traitement.

Constats

Des chercheurs ont évalué les données amassées par le biais d'une revue des documents et de groupes de discussion ainsi que d'entrevues avec des membres de la NAPSCO, le chef de projet, le personnel du programme et les membres du groupe de direction de *CancerChatCanada*. Cette évaluation a tenu compte de trois facteurs :

- **La faisabilité** : Est-il possible de mettre sur pied et de maintenir des groupes de soutien dirigés par des professionnels destinés aux personnes souffrant du cancer et leurs proches aidants? Ces groupes peuvent-ils se conformer aux exigences organisationnelles et professionnelles ainsi qu'aux pratiques cliniques privilégiées?
 - Oui, il est possible d'offrir au Canada des groupes de soutien en ligne dirigés par des professionnels et aptes à satisfaire aux normes professionnelles et déontologiques ainsi qu'aux pratiques exemplaires.

- Les questions relatives à la confidentialité et à la sécurité des données peuvent être résolues au moyen d’une technologie appropriée, de la formation du personnel et de la sensibilisation des participants.
- Les questions liées à la gestion des risques et à la déontologie ont été traitées de façon appropriée.
- **L’acceptabilité** : Les patients participent-ils aux groupes de soutien, et en sont-ils satisfaits? Et plus particulièrement, la plateforme en ligne constitue-t-elle une valeur ajoutée?
 - La grande majorité des participants ont dit que la formule en ligne et que la participation de professionnels ont été très bénéfiques.
 - Le fait que les groupes étaient accessibles en ligne a été fort apprécié; les participants ont aimé la commodité, la confidentialité et l’anonymat de la formule, et apprécient l’écriture comme forme d’expression. Beaucoup de participants ont dit que la qualité de ces groupes en ligne était égale ou supérieure à des groupes « en personne ».
- **Mise en œuvre** : Ce modèle de partenariat pourrait-il recevoir un soutien pancanadien, et ce programme est-il viable? (Cette phase comprenait des questions concernant des normes de pratiques exemplaires, la viabilité en contexte canadien, les communications et l’engagement des intervenants et du public.)
 - En misant sur la faisabilité et l’acceptabilité, l’équipe a pu conformer le programme aux normes de pratiques exemplaires. Le site Web a été amélioré et du matériel de formation a été conçu en fonction de normes fondées sur des faits.
 - Des chefs de file du domaine de l’oncologie psychosociale œuvrant dans des centres du cancer dans huit provinces ont dit être d’accord avec le modèle de partenariat pancanadien. Les plans d’un modèle national viable sont en préparation.

Leçons tirées

À la lumière de la rétroaction des participants, certains éléments opérationnels de CancerChatCanada ont été améliorés. Par exemple, en réponse aux demandes d’information complémentaire, des liens vers d’autres sites et des babillards d’échange d’information ont été ajoutés sur le site. Les protocoles d’inscription ont également été modifiés afin de mieux informer les participants au sujet de l’objet et des buts des groupes de soutien.

L’évaluation a permis de cerner plusieurs facteurs clés derrière le succès du programme, notamment :

- enrichissement systématique et engagement envers l’évaluation et l’amélioration de la qualité;

- soutien national et investissement de professionnels animés par les mêmes valeurs d'un bout à l'autre du pays;
- mise sur pied d'une « communauté de pratique » composée d'animateurs formés;
- création d'une solide base de connaissances et de données pour l'éducation et la promotion de ce type de soutien.

Certains défis opérationnels et logistiques sont toujours à prévoir lors de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un programme national. Les défis à relever comprennent :

- savoir tenir compte des questions entourant la capacité professionnelle qui varie d'une région du pays à l'autre;
- travailler avec des modèles de financement provincial et des exigences administratives variés;
- recruter des participants au sein de populations mal desservies (il faudra mieux promouvoir le programme et accroître la sensibilisation dans les centres du cancer régionaux et provinciaux).

Une évaluation approfondie a révélé un appui d'échelle nationale envers l'élargissement pancanadien du site (les travaux sont en cours). Les chercheurs et contributeurs sont d'avis que CancerChatCanada est viable.

Projets sur la réintégration au travail

Le groupe de travail national sur la survie au cancer a constaté des lacunes considérables au chapitre des connaissances et de la recherche sur les difficultés éprouvées par les survivants du cancer qui retournent au travail. Cette question est devenue une priorité lors de la dernière année du mandat du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer. L'objectif principal des enquêtes qui en ont découlé était de bien comprendre les besoins des survivants du cancer qui retournent en milieu de travail pendant ou suivant leurs traitements ainsi que les ressources et mécanismes de soutien qui leur sont offerts.

Pour ce faire, trois projets ont été mis en œuvre :

- une analyse contextuelle visant à comprendre les mécanismes de soutien, la formation et les ressources destinés aux survivants du cancer qui retournent au travail;
- une revue de la documentation et des consultations visant à examiner l'information canadienne portant sur les difficultés des survivants en milieu de travail;
- une recherche et des consultations visant à définir les difficultés du point de vue des milieux de travail et des employeurs.

Analyse contextuelle

L'analyse contextuelle présentait deux grands objectifs :

- créer une vaste liste des services de soutien, de l'éducation, des programmes de formation et des ressources en ligne qui portent sur les questions du retour au travail des personnes atteintes de cancer ou d'une autre maladie chronique;
- interviewer les personnes responsables de la mise au point et de la prestation de ces services et mécanismes de soutien.

Cette étude a été menée en deux phases : 1) une revue et synthèse des ressources offertes sur le Web au sujet du retour au travail des gens vivant avec le cancer ou une maladie chronique au Canada, puis des ressources internationales portant seulement sur le cancer, et 2) 16 entrevues approfondies avec les représentants de 21 programmes visant le cancer, le VIH/sida et la maladie mentale.

Les résultats de la revue des ressources sur Internet indiquent que :

- les ressources offertes sont principalement des programmes, des guides, des fiches d'information, des services, des rapports, des publications et des feuillets;
- les ressources traitant de maladie mentale sont beaucoup plus nombreuses.

Quant aux entrevues avec les intervenants, elles ont révélé ce qui suit :

- les ressources sont fort diversifiées, variant de programmes d'information ou d'éducation et de groupes psychoéducatifs au counselling individuel, des services qui sont offerts de différentes façons (téléphone, en personne, vidéoconférences, en ligne, etc.);
- les ressources offertes au Canada et dans quatre autres pays anglophones portent sur des sujets similaires (divulgaration, stigmatisation, préparation au retour au travail, finances, accommodements en milieu de travail, stress, effets secondaires, droit, etc.);
- la plupart des programmes sont offerts aux personnes qui ont terminé leurs traitements, ce qui révèle un manque de soutien pour les personnes qui reprennent le travail plus tôt;
- la plupart des programmes incitent les gens à retourner travailler plutôt que de porter sur les questions entourant leur retour au travail.

Recommandations et orientations pour les travaux à venir

- Il faudrait prévoir du financement pour des projets pilotes auxquels prendraient part des personnes atteintes du cancer, des professionnels de la santé et des employeurs. Les projets devraient inclure du soutien au retour au travail tout au long de la progression du cancer, tenir compte de plusieurs facettes, dont la réintégration au travail et le suivi, et comprendre une évaluation exhaustive.

- Il faudrait financer un panel d'experts dans le domaine de la réintégration au travail afin d'obtenir leurs connaissances et leurs conseils en matière de pratiques exemplaires, de modes d'évaluation et de viabilité à long terme.
- Il faudrait établir des mécanismes d'application des connaissances chez les employeurs, les professionnels de la santé et les fournisseurs de services de soutien aux personnes vivant avec le cancer et leurs soignants.
- Il faudrait appuyer l'échange d'information entre les organismes œuvrant tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la communauté du cancer (ex. : VIH/sida, santé mentale, etc.).

Revue de la documentation et consultations

Ce projet s'est intéressé à l'information actuellement offerte au Canada sur les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le cancer et leurs aidants lorsqu'ils retournent au travail.

Ce projet s'est réalisé en trois phases :

- **phase I** : une revue de la documentation et des entrevues afin d'évaluer l'information offerte au Canada au sujet des difficultés liées à la réintégration au travail des gens atteints du cancer et de leurs aidants;
- **phase II** : un sondage national en ligne fondé sur la documentation et destiné aux personnes vivant avec le cancer et leurs aidants concernant les problèmes entourant le retour au travail;
- **phase III** : des groupes de discussion pour approfondir les résultats du sondage.

Les chercheurs ont conçu le sondage de manière à refléter les principales difficultés citées dans la documentation. L'enquête a été menée auprès de 470 participants (410 personnes vivant avec le cancer et 60 aidants). Les résultats ont fait l'objet d'analyses descriptives et bidimensionnelles. Deux groupes de discussion ont également été formés (16 participants provenant de trois villes).

Voici un résumé des réponses des participants au sondage et aux groupes de discussion qui vivent avec le cancer :

- Six répondants sur dix ont parlé d'une diminution de leur revenu dans les 12 mois suivant le diagnostic. Ceux qui ont continué de travailler pendant leurs traitements ou qui sont retournés plus tôt au travail ont dit qu'ils ont dû le faire par nécessité financière.
- Pendant les traitements, plus des trois quarts des répondants ont compté sur du soutien financier, comme de l'assurance-salaire pour invalidité de courte ou de longue durée ou l'assurance-emploi (AE), quoique la période couverte par l'AE est parfois trop courte pour les gens recevant des traitements de longue durée.

- Quatre répondants sur dix ont quitté leur poste pendant plus de six mois pour recevoir leurs traitements. La moitié (50 %) sont retournés au travail graduellement, tandis que 18 % ont immédiatement repris leur poste à temps plein.
- Les répondants travaillant dans de grandes entreprises (de plus de 500 employés) étaient plus nombreux à bénéficier d'arrangements spéciaux (travail à domicile ou absence pour rendez-vous médicaux sans perte de salaire) que ceux travaillant dans de plus petits organismes.
- Les répondants ont parlé de changements tels une diminution des heures de travail ou de la charge de travail, moins de stress en raison d'une diminution des aller-retour au travail, et une meilleure délimitation de la vie personnelle et professionnelle.
- La majorité des participants ont dit que leur principale difficulté liée au retour au travail a été les effets secondaires ressentis après les traitements (fatigue, perte d'énergie, problèmes cognitifs, etc.).

Voici maintenant un résumé des réponses des aidants qui ont participé au sondage et aux groupes de discussion :

- Plus de 40 % des répondants ont rempli leur rôle d'aidants pendant plus de six mois. Leurs tâches principales étaient de rester auprès de l'être cher, d'accompagner la personne à ses rendez-vous, de l'aider dans ses activités quotidiennes, de gérer les affaires ménagères, etc., et donc de s'absenter du travail.
- Les soignants ont dit éprouver du stress et avoir besoin de s'absenter du travail pour prendre soin de l'être cher ou d'eux-mêmes.
- Neuf aidants sur dix ont affirmé avoir dû s'absenter du travail et avoir subi une perte de revenu, et 63 % ont dit ne pas avoir bénéficié de souplesse ou de soutien de leur employeur en ce qui concerne ces absences. Ils ont plutôt utilisé leurs journées de maladie, modifié leur horaire ou réduit leurs heures de travail.
- Les principales difficultés au travail citées étaient des problèmes de concentration, une diminution de la productivité, le stress et un manque de soutien des collègues.

Recommandations et orientations pour les projets à venir

- Il faudrait consulter tous les intervenants au sujet des ressources souhaitées, tant celles pour les personnes qui s'absentent du travail que celles pour les personnes qui restent au travail.
- Il faudrait créer un site Internet ou un dépliant pour informer les gens au sujet de l'aide au revenu.
- Il faudrait sensibiliser les gens aux régimes d'assurance en cas de maladie grave ou d'invalidité pour les travailleurs autonomes.
- Il faudrait informer les employeurs de petites entreprises au sujet des arrangements possibles.

- Il faudrait créer du matériel d'information concernant les effets secondaires découlant des traitements qui peuvent nuire au travail et les programmes de réadaptation qui peuvent aider les travailleurs.
- Il faudrait créer des ressources en matière de réadaptation pour aider les gens éprouvant des effets secondaires.
- Il faudrait former un groupe de travail composé de gens vivant avec le cancer, de spécialistes en assurances, d'employeurs et de professionnels du cancer et le mandater de créer des ressources concernant les accommodements au travail et les effets secondaires qui nuisent au travail.
- Il faudrait créer du matériel d'information sur les accommodements au travail pour les employeurs d'aidants naturels.
- Il faudrait établir des partenariats stratégiques avec des organismes intéressés afin d'améliorer :
 - les critères d'admissibilité et la durée des prestations de l'AE pour maladie;
 - les critères d'admissibilité et la durée des prestations de l'AE pour les aidants.
- Il faudrait poursuivre les recherches auprès de participants recrutés dans des centres du cancer et de gens moins scolarisés (études secondaires ou moins).

Recherche et consultations sur le milieu de travail

Ce projet avait pour but de définir les difficultés rencontrées par les employeurs ainsi que les mécanismes de soutien prévus en milieu de travail pour les responsables d'employés touchés par le cancer. Ce projet s'est réalisé en deux étapes :

- **phase I** : entrevues approfondies avec des dirigeants liés au milieu du travail, dont des employeurs, des assureurs, des juristes et des représentants syndicaux – les critères de recrutement comprenaient la taille de l'entreprise, le secteur d'activité, le niveau d'activité physique des employés et l'emplacement;
- **phase II** : trois groupes de discussion formés d'employeurs – tous les participants étaient des dirigeants ou des cadres en ressources humaines travaillant dans des entreprises de plus de 100 employés.

La plupart des employeurs ont dit avoir eu à gérer quelques cas de cancer chez leurs employés (ou être au courant de quelques cas seulement), et ont dit ne pas avoir prévu de stratégies ou de politiques pour faciliter le retour au travail des employés après leurs traitements. La plupart des petites et moyennes entreprises n'offraient pas de congé d'invalidité de courte durée, et la majorité des employés à temps partiel ou non salariés n'avaient aucun avantage social concernant ce type d'absence. Bref, diverses lacunes au chapitre de l'aide au revenu et aux accommodements au travail entraînent du stress financier chez de nombreux employés touchés par le cancer.

Recommandations et orientations pour les projets à venir

- Il faudrait créer un programme de sensibilisation à l'importance de se préparer à accommoder les milieux de travail aux besoins des employés atteints d'une maladie chronique comme le cancer.
- Il faudrait développer du matériel d'information pour les responsables d'employés portant sur des questions comme la communication avec les employés, les soins de santé et les assurances, sur ce à quoi il faut s'attendre lorsqu'un employé subit des traitements contre le cancer, sur la façon de mettre sur pied un programme de retour au travail, sur la gestion des charges de travail et de la productivité, etc.
- Il faudrait prévoir de la formation sur ces sujets pour les gestionnaires en ressources humaines, notamment sur les responsabilités juridiques des employeurs et sur les ressources disponibles.
- Il faudrait concevoir une boîte à outils comprenant des ressources utiles, dont des trousseaux d'information et des formulaires (de retour au travail, p. ex.) tant pour les employés que les médecins, et établir des politiques d'accommodement au travail.
- Il faudrait fournir un accès à des professionnels externes possédant de l'expertise en matière d'accommodement au travail et de planification de la réintégration au travail.
- Il faudrait concevoir et afficher en ligne une liste descriptive des services communautaires susceptibles d'aider les employés ayant des capacités réduites en raison d'une maladie chronique comme le cancer et leurs employeurs.
- Il faudrait explorer la faisabilité d'offrir un incitatif ou un crédit d'impôt aux employeurs qui acceptent d'assumer les coûts liés à des accommodements accordés à des employés touchés par le cancer.
- Il faudrait évaluer dans quelle mesure l'insuffisance de l'aide au revenu nuit au retour au travail (p. ex., si cela force les employés à revenir au travail avant qu'ils soient prêts à le faire, ou entraîne un grand stress).
- Il faudrait considérer la quantification de certains des constats présentés ici en approfondissant la recherche, par exemple en cherchant les réponses aux questions suivantes :
 - Quel pourcentage de travailleurs canadiens ne sont pas adéquatement couverts pour une absence de courte et de longue durée pour maladie grave ou chronique? Quels groupes d'employés sont financièrement vulnérables?
 - Quels employeurs (quel secteur, quelle taille, etc.) sont les plus intéressés à obtenir de la formation sur les questions entourant le retour au travail? Une telle formation susciterait-elle de l'intérêt? Quelle serait la meilleure façon d'offrir ces services?

Constats

Les projets sur la réintégration au travail ont permis d'amasser de l'information précieuse sur les besoins des survivants du cancer qui retournent au travail, particulièrement en ce qui concerne les lacunes des ressources et programmes actuels. Ces constats mettent en évidence la nouveauté de ce domaine de recherche, et confirment qu'une sensibilisation accrue aux besoins des personnes touchées par le cancer destinée aux employeurs est une première étape impérative.

Conclusion

L'ensemble des travaux réalisés dans le domaine de la survie au cancer résumés ici ont permis au groupe d'action pour l'expérience globale du cancer d'à la fois confirmer et faire savoir qu'il faudra approfondir la recherche, l'éducation et les programmes en la matière. Bien que les projets menés jusqu'ici variaient grandement en termes de buts, de portée, de public cible et d'activités, ils ont permis de broser le tableau des éléments nécessaires à la prestation efficace de soins aux survivants du cancer :

- comprendre les besoins et les difficultés des survivants, des familles, des aidants et des prestataires de soins;
- comprendre les exigences et les obstacles au sein du système de soins du cancer;
- sensibiliser aux besoins et difficultés et cibler des « leaders du changement » appropriés et influents;
- établir des priorités en ce qui concerne la recherche, l'éducation et les programmes;
- concevoir des modèles de programmes fondés sur les faits;
- mettre en œuvre et évaluer les programmes;
- créer des ressources d'information et de soutien;
- concevoir et évaluer des pratiques permettant de déterminer les besoins personnels (p. ex., le dépistage de la détresse);
- concevoir et maintenir des ressources qui permettent de combler les besoins cernés;
- assurer des aiguillages appropriés vers les services et ressources;
- cibler certains groupes de population et adapter les ressources et services à ces derniers;
- créer des modèles de soins rationalisés et coordonnés.

Un élément clé de la durabilité des travaux menés jusqu'ici sera de mettre l'accent sur les partenariats et les liens avec tant les collectivités que les programmes complémentaires. L'approfondissement de la recherche et des connaissances sur la planification des soins aux survivants doit s'effectuer en collaboration par les groupes de

défense des patients du cancer et les organismes communautaires, dont plusieurs offrent déjà des programmes ou sont en voie de le faire. Ces groupes pourront ensuite fournir la perspective essentielle des survivants du cancer et partager les nouvelles connaissances issues de la prestation de ces programmes, ce qui appuiera du coup la définition des priorités de la recherche et la planification des soins aux survivants naviguant dans le système de santé. D'autre part, les avantages que procureront des liens solides avec d'autres types de programmes (comme ceux visant les transitions dans le système ou le dépistage de la détresse) semblent apparents. Les outils de dépistage de la détresse sont déjà utilisés dans certains programmes de soins aux survivants. Les moments de transition dans la trajectoire du cancer sont particulièrement importants, et sont propices à la planification des soins post-traitement. Aussi, la navigation au sein du système qui s'effectue tout au long de la trajectoire du cancer sera plus efficace si elle s'appuie sur les connaissances en matière de planification des soins aux survivants, et saura mieux combler les besoins des patients en survie. Le groupe de travail national sur la survie au cancer en est maintenant à planifier un nouveau mandat quinquennal à la lumière des travaux réalisés jusqu'ici, et la survie au cancer a été définie comme une priorité. Les recommandations du groupe mettent ainsi l'accent sur la nécessité de :

- définir un cadre d'application des connaissances comprenant des stratégies novatrices qui permettront de joindre les divers publics cibles;
- concevoir du matériel standard de communication et de sensibilisation aux travaux effectués dans le domaine de la survie au cancer que pourront utiliser les membres du groupe dans le cadre de conférences et d'ateliers;
- établir des critères appropriés de mesure et d'évaluation qui pourront être utilisés dans tous les projets éventuels;
- s'aligner avec le mandat 2012-2017 du Partenariat afin de mieux combler les besoins des populations rurales et éloignées;
- favoriser la communication au sujet des questions entourant le retour au travail chez les professionnels de la santé, les services de ressources humaines et les spécialistes en maladies chroniques;
- s'assurer d'évaluer rigoureusement la faisabilité, l'efficacité et la valeur des initiatives dans le domaine de la survie au cancer aux fins d'investissement.

Références et ressources

Analyses contextuelles et ateliers sur la survie au cancer

Ristovski-Slijepcevic, S. Avril 2008. *Environmental Scan of Cancer Survivorship in Canada: Conceptualizations, Practice and Research*. Toronto, Canada : ReBalance Focus Action Group (maintenant le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer), Partenariat canadien contre le cancer.

Scalzo, K. Mai 2009. *A Brief Review of Survivorship Care Plans in Canada and the United States*. Toronto, Canada : groupe de travail national sur la survie au cancer, groupe d'action pour l'expérience globale du cancer.

Atelier sur l'élaboration d'un plan d'action pour les survivants du cancer (Invitation canadienne). Rapport et ressources connexes :
<http://www.partnershipagainstanccancer.ca/fr/resources-publications/cancer-journey/national-invitational-workshop-towards-an-agenda-for-cancer-survivorship-related-resources/>

Pan-Canadian Invitational Workshop: Identifying Priorities for Cancer Survivorship Research. Rapport :
<http://www.bccancer.bc.ca/Search.htm?query=Pan-anadian+Invitational+Workshop%2c+Identifying+Priorities+for+Cancer+Survivorship+Research>

Conseils relatifs aux services aux survivants

Howell, D., Hack, T.F., Oliver, T.K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M. et coll. 2011. *Pan-Canadian Guidance on Organization and Structure of Survivorship Services and Psychosocial-Supportive Care Best Practices for Adult Cancer Survivors*. Toronto, Canada : Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et l'Association canadienne d'oncologie psychosociale. <http://www.capo.ca/>

Projets Cancer Transitions et EMPOWER

Cancer Survivorship: Creating Uniform and Comprehensive Supportive Care Programming in Canada. Cancer Transitions: Moving Beyond Treatment. Rapport :
<http://www.partnershipagainstanccancer.ca/resources-publications/cancer-journey/reports/>

Cancer Transitions et EMPOWER. Information et ressources :
<http://www.bccancer.bc.ca/RES/ResearchPrograms/SBR/Programsforsurvivors.htm>

Groupes de soutien en ligne « CancerChatCanada »

Information ou inscription :
<http://cancerchatcanada.ca/>

Rapports traitant de réintégration au travail

Environmental Scan of Programs and Resources to Facilitate Return to Work for People with Cancer or other Chronic Diseases.

Literature Review and Consultation about Return to Work Concerns Faced by People Dealing with Cancer and Caregivers.

Research Related to Workplace Support for Cancer Survivors.

Autres ressources

Série de vidéos « The Truth of It » (En toute vérité), sur le site « Vue sur le cancer » :

http://www.cancerview.ca/cv/portal/Home/TreatmentAndSupport/TSPatientsAndFamilies/TSSupportiveCare/TheTruthOfItVideoSeries?_afrLoop=5951894139000&_afrWindowMode=0&_adf.ctrl-state=gydr7t0ek_4&lang=fr

Ressources du programme « CancerBridges » :

<http://www.cancerbridges.ca/research/care-plan-demonstration-project/>

Ressources pour les survivants et les professionnels :

- modèle de plan de soins pour les survivantes du cancer du sein;
- modèle de plan de soins pour les survivants du cancer de la tête et du cou.
- Ressources pour professionnels seulement :
- formulaire d'évaluation du plan de soins (version pour les survivants du cancer);
- formulaire d'évaluation du plan de soins (version pour les professionnels);
- manuel de formation pour le personnel infirmier.

Howell, D., Hack, T.F., Oliver, T.K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M. et coll. 2011. *Survivorship services for adult cancer populations: a pan-Canadian guideline. Current Oncology*, 18(6), 265-81.

Coyle, D., Grunfeld, E., Coyle, K., Julian, J.A., Pond, G.R., Folkes, A. et coll. 2011. *Cost-effectiveness of a survivorship care plan for breast cancer survivors. Journal of Clinical Oncology*, 29(15 sup.), rés. 6082.

Grunfeld, E., Julian, J.A., Pond, G., Maunsell, E., Coyle, D., Folkes, A. et coll. 2011. *Evaluating survivorship care plans: results of a randomized, clinical trial of patients with breast cancer. Journal of Clinical Oncology*, 29(36), 4755-62.

Grunfeld, E. et Earle, C.C. 2010. *The interface between primary and oncology specialty care: treatment through survivorship. Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 40, 25-30.

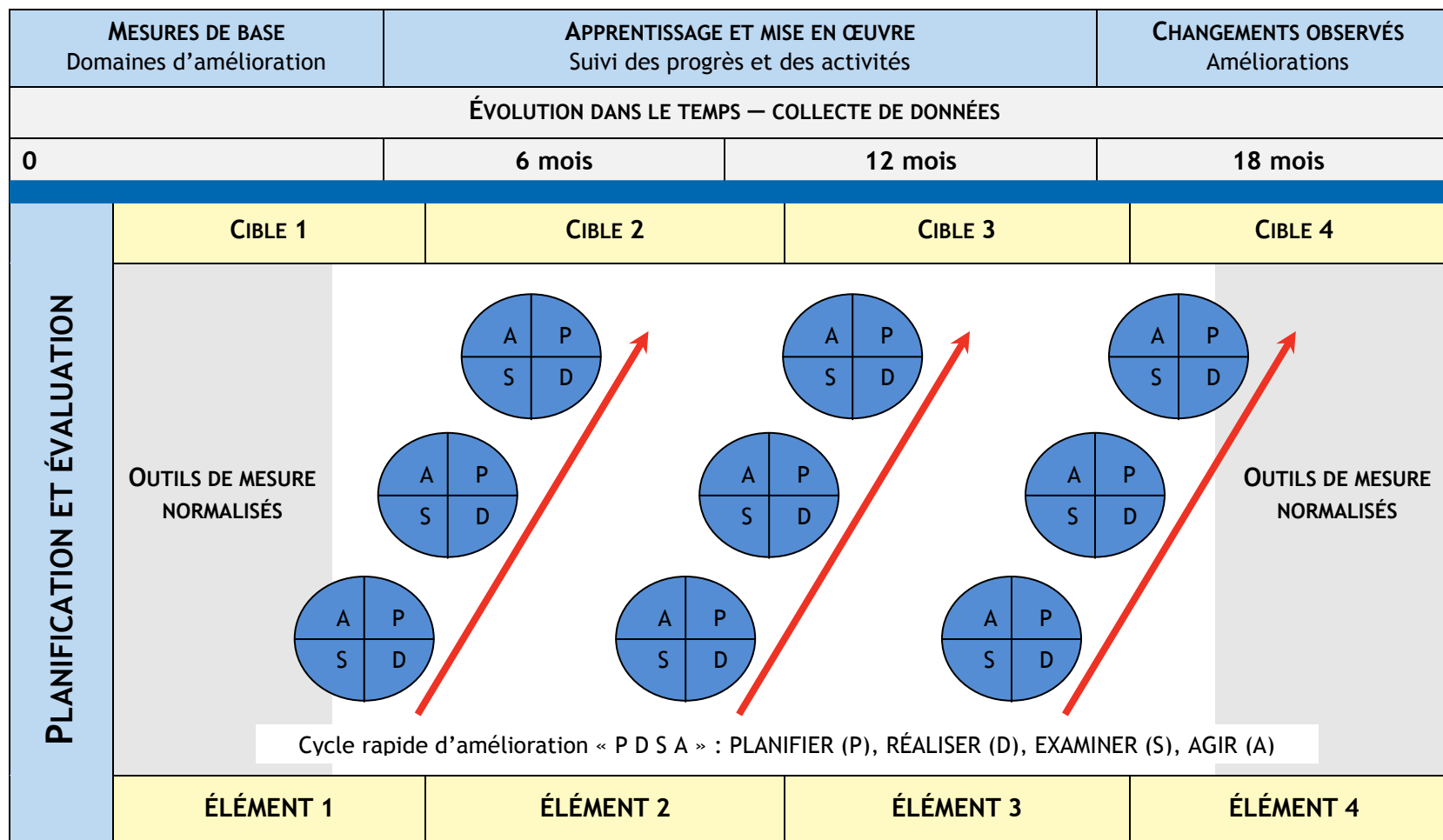
Institute of Medicine. 2006. *From Cancer Patient to Cancer Survivor, Lost in Transition*. Hewitt, M., Greenfield, S., Stovall, E., éd. Washington : The National Academies Press.

Supporting the Role of Primary Care in Cancer Follow-Up. Rapport préparé pour l'Association canadienne des agences provinciales du cancer :
http://www.capca.ca/wpcontent/uploads/CAPCA.SupportingPrimaryCareinCancerFollowup.Report.Oct31..10.Final_.pdf

Young Adult Cancer Canada. Information et soutien :
<http://www.youngadultcancer.ca/>

Annexe A : Cadre d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins aux survivants

Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer – cadre d'amélioration de la qualité pour des soins et services centrés sur la personne : dépistage de la détresse, navigation (intervenants pivots) et survie au cancer



Adaptation de « Improvement Guide » de Qualité des services de santé Ontario (2009).

Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer – cadre d'amélioration de la qualité pour des soins et services centrés sur la personne : survie au cancer

MESURES DE BASE Domaines d'amélioration		APPRENTISSAGE ET MISE EN ŒUVRE Suivi des progrès et des activités			CHANGEMENTS OBSERVÉS Améliorations	
ÉVOLUTION DANS LE TEMPS – COLLECTE DE DONNÉES						
0		6 mois		12 mois	18 mois	
PLANIFICATION ET ÉVALUATION	CIBLE 1 : <ul style="list-style-type: none"> stratégie visant 90 % des obstacles relatifs à la conception et à l'utilisation des plans de soins de survie 	CIBLE 2 : <ul style="list-style-type: none"> 90 % du personnel ciblé ont les connaissances pour gérer les difficultés physiques et psychologiques liées à la survie au cancer 90 % du personnel ciblé ont les compétences et aptitudes pour changer leurs pratiques 	CIBLE 3 : <ul style="list-style-type: none"> 90 % des survivants ciblés ont un plan de soins de survie 90 % des survivants ont des cotes reconnues par les prestataires de soins 90 % des besoins des survivants ont été réévalués, ou les aiguillages nécessaires ont été faits 90 % des membres des équipes se sont engagés envers la collaboration et l'intégration et la planification des soins, et utilisent des approches fondées sur les faits 	CIBLE 4 : <ul style="list-style-type: none"> 90 % des survivants/proches ciblés sont satisfaits de la démarche de soins avec le temps, 90 % des patients éprouveront moins de détresse 		
	Outils de collecte de données : 1. plan de soins 2. connaissances et compétences du personnel 3. satisfaction du personnel 4. satisfaction et expérience des patients				Outils de collecte de données : 1. plan de soins 2. connaissances et compétences du personnel 3. satisfaction du personnel 4. satisfaction et expérience des patients 5. organisme	
	ÉLÉMENT 1 : stratégie visant les soins de suivi continus aux survivants du cancer	ÉLÉMENT 2 : formation du personnel	ÉLÉMENT 3 : travail en équipe et collaboration	ÉLÉMENT 4 : engagement des survivants	Cycle rapide d'amélioration « P D S A » : PLANIFIER (P), RÉALISER (D), EXAMINER (S), AGIR (A)	

Remarque : les cibles surlignées en gris sont celles atteignables dans le cadre du projet.

Modèle de mise en œuvre des soins aux survivants

**Les activités ne se limitent pas à celles décrites ici.*

But : Faciliter la transition des survivants du cancer et de leurs aidants dans la phase de survie, et améliorer leur qualité de vie (bien-être physique, psychologique et social) au moyen d'une orientation fondée sur les faits.

<p>Mise en œuvre de la navigation Objectif : organiser et planifier la mise en œuvre de plans de soins aux survivants. Activités* :</p> <ul style="list-style-type: none"> • élaborer un plan détaillé de mise en œuvre (état de préparation, préparation sur le terrain, évaluation des intervenants, marketing, etc.) • incorporer au plan les fondements des soins centrés sur la personne • mettre en œuvre des procédés de collecte de données pour l'évaluation et l'amélioration de la qualité (mesure systématique et rétroaction cyclique) • cerner les obstacles nuisant à la conception et à l'utilisation de plans de soins aux survivants au Canada <p>Extrants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • plan de mise en œuvre détaillé • système de collecte de données et de consignation • stratégie pour surmonter les obstacles • pratiques exemplaires au Canada <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mise en œuvre et évaluation d'un programme de soins aux survivants reposant sur un modèle d'amélioration continue de la qualité • élimination des obstacles qui nuisaient à la conception et à l'utilisation de plans de soins aux survivants <p>Résultat ultime :</p> <ul style="list-style-type: none"> • infrastructure qui soutient des soins aux survivants centrés sur la personne 	<p>Mise en œuvre de la navigation Objectif : organiser et planifier la mise en œuvre de plans de soins aux survivants. Activités* :</p> <ul style="list-style-type: none"> • élaborer un plan détaillé de mise en œuvre (état de préparation, préparation sur le terrain, évaluation des intervenants, marketing, etc.) • incorporer au plan les fondements des soins centrés sur la personne • mettre en œuvre des procédés de collecte de données pour l'évaluation et l'amélioration de la qualité (mesure systématique et rétroaction cyclique) • cerner les obstacles nuisant à la conception et à l'utilisation de plans de soins aux survivants au Canada <p>Extrants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • plan de mise en œuvre détaillé • système de collecte de données et de consignation • stratégie pour surmonter les obstacles • pratiques exemplaires au Canada <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mise en œuvre et évaluation d'un programme de soins aux survivants reposant sur un modèle d'amélioration continue de la qualité • élimination des obstacles qui nuisaient à la conception et à l'utilisation de plans de soins aux survivants <p>Résultat ultime :</p> <ul style="list-style-type: none"> • infrastructure qui soutient des soins aux survivants centrés sur la personne 	<p>Travail d'équipe et collaboration Objectif : assurer la collaboration interprofessionnelle au moment de planifier et de coordonner les soins visant à gérer les problèmes médicaux et psychosociaux qu'éprouvent les survivants du cancer. Activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • acquérir les capacités pour travailler en équipes interprofessionnelles (élargissement du champ de travail et de la communication) • utiliser les lignes directrices et les outils d'évaluation et de dépistage pour appuyer la planification des soins (pratiques exemplaires) • évaluer les principales préoccupations des patients et faire les aiguillages appropriés au besoin • délimiter les rôles et responsabilités des membres de l'équipe <p>Extrants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • soins aux survivants prodigués par des équipes interprofessionnelles • adhésion aux lignes directrices et aux pratiques exemplaires • satisfaction du personnel • nombre de plans de soins aux survivants établis • nombre de survivants ayant subi un dépistage de la détresse <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • adhésion accrue aux lignes directrices fondées sur les faits visant la pratique • collaboration améliorée au sein des équipes • prestation de soins accessibles et complets aux survivants <p>Résultat ultime :</p> <ul style="list-style-type: none"> • coordination améliorée, continuité et intégration des soins aux survivants • changements dans la pratique 	<p>Engagement des survivants Objectif : améliorer l'expérience des survivants et de leurs proches au moment de leur transition vers l'étape de survie du cancer. Activités : adopter des processus pour assurer que les survivants</p> <ul style="list-style-type: none"> • font partie de l'équipe de soins (et des discussions) • participent de façon significative à la prise de décisions et à la détermination des priorités concernant les soins de suivi continus • reçoivent de l'information complète et précise en temps opportun • sont rassurés que leurs préoccupations seront discutées et gérées le plus rapidement possible <p>Extrants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • satisfaction des survivants et des familles • pourcentage des survivants souffrant moins de détresse <p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • satisfaction accrue chez les survivants recevant des soins de suivi continus • sensibilisation accrue aux services de soins de soutien • connaissances accrues en matière d'autogestion et d'autosoins
---	---	---	---

Annexe B : Expérience globale du cancer — modèle logique de programme de soins aux survivants

Élément	Planification et évaluation	Sélection du personnel, formation et soutien	Travail en équipe et collaboration	Rehaussement de la capacité organisationnelle	Engagement des patients	Surveillance, évaluation et rapports	Diffusion
Ressources			• Recrutement du personnel	• SI/TI • Locaux	• Matériel/ documents		
Activités	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer : <ul style="list-style-type: none"> problèmes, situation locale perceptions et motivation du personnel soutien social existant capacité d'innovation de l'organisme Tenir compte des obstacles à la mise en œuvre Adapter l'innovation au contexte local Créer un plan de mise en œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> Choisir/recruter le personnel Offrir de la formation sur : <ul style="list-style-type: none"> soins centrés sur la personne pratiques exemplaires intégration de l'innovation dans le travail et la culture amélioration de la qualité et cycle « planifier, réaliser, examiner, agir » 	<ul style="list-style-type: none"> Acquérir les capacités pour travailler en équipes interprofessionnelles (élargir le champ de travail et la communication) Utiliser les lignes directrices, normes et algorithmes pour appuyer la planification des soins Favoriser des influences sociales positives 	<ul style="list-style-type: none"> Désigner des champions et miser sur eux et autres influences sociales positives Établir des politiques et limites Prévoir des ressources humaines et financières Établir des mécanismes de communication intra-organisationnels 	<ul style="list-style-type: none"> Établir et adopter des mesures pour assurer que les patients : <ul style="list-style-type: none"> participent aux discussions en tant que membres de l'équipe participent de façon significative à la prise de décisions et à la détermination des priorités reçoivent de l'information complète et précise en temps opportun savent que leurs préoccupations seront discutées et gérées 	<ul style="list-style-type: none"> Mesurer les progrès Suivre l'évolution et faire rapport sur les progrès Gérer les obstacles Diffuser les résultats 	<ul style="list-style-type: none"> Créer des mécanismes pour diffuser les résultats et leçons tirées aux intervenants internes Concevoir des produits pour diffuser les leçons tirées aux intervenants externes Participer à des conférences, collaborations, etc.
Extrants	<ul style="list-style-type: none"> Consignation des facteurs qui expliquent les besoins Lignes directrices visant les pratiques exemplaires Plan de mise en œuvre Stratégie de gestion des obstacles Éléments d'innovation adaptés 	<ul style="list-style-type: none"> Matériel et séances de formation Nombre d'employés participants et motifs de sélection Modules de formation sur les soins centrés sur la personne 	<ul style="list-style-type: none"> Modèle interprofessionnel de planification des soins aux survivants 	<ul style="list-style-type: none"> Champions Politiques écrites Documents relatifs à l'affectation des ressources 	<ul style="list-style-type: none"> Séances d'information et consultations pour les patients Résolution des préoccupations des patients 	<ul style="list-style-type: none"> Système de collecte de données et de consignation Rapports d'étape 	<ul style="list-style-type: none"> Produits d'information Collaborations Conférences Publications, présentations

Élément	Planification et évaluation	Sélection du personnel, formation et soutien	Travail en équipe et collaboration	Rehaussement de la capacité organisationnelle	Engagement des patients	Surveillance, évaluation et rapports	Diffusion
Résultats des activités	<ul style="list-style-type: none"> Niveau de préparation accru en vue de la mise en œuvre Élimination des obstacles nuisant à la mise en œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> Connaissances, aptitudes et capacité à gérer la détresse (dépistage, évaluation, aiguillage) accrues, et navigation et survie améliorées Sensibilisation accrue et intégration des principes clés des soins centrés sur la personne Connaissances accrues des compétences fondamentales en matière de détresse, de navigation et de survie 	<ul style="list-style-type: none"> Adhésion accrue aux lignes directrices fondées sur les faits visant la pratique Collaboration et coordination des services améliorées Prestation de soins sécuritaires et accessibles Satisfaction du personnel à l'égard du travail d'équipe et de la collaboration 	<ul style="list-style-type: none"> Infrastructure améliorée pour appuyer l'innovation 	<ul style="list-style-type: none"> Patients et familles qui participent de plus en plus à tous les volets des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Poursuite de la mise en œuvre de l'amélioration de la qualité et du cycle « planifier, réaliser, examiner, agir » 	<ul style="list-style-type: none"> Intervenants internes et externes de plus en plus au courant des nouvelles innovations
Résultats à court terme	<ul style="list-style-type: none"> Mise en œuvre du programme tel que conçu 	<ul style="list-style-type: none"> Rehaussement des compétences chez le personnel et de la capacité à offrir des soins centrés sur la personne 	<ul style="list-style-type: none"> Coordination améliorée, continuité et intégration des soins Équipe travaillant à la prestation de soins centrés sur la personne 	<ul style="list-style-type: none"> Infrastructure rehaussée qui appuie la mise en œuvre 	<ul style="list-style-type: none"> Meilleures connaissances, sensibilisation et compréhension de la démarche de soins, et meilleur engagement 	<ul style="list-style-type: none"> Meilleure compréhension de l'innovation et des modifications nécessaires au niveau individuel, des équipes et de l'organisme 	<ul style="list-style-type: none"> Meilleure compréhension de l'innovation par les intervenants internes et externes, y compris les difficultés et les occasions qui y sont liées
Résultats à moyen terme	<ul style="list-style-type: none"> Satisfaction accrue des patients et familles à l'égard de l'expérience de soins 						
Résultats à long terme	<ul style="list-style-type: none"> Diffusion à vaste échelle des innovations Durabilité des innovations Diminution du stress chez les patients et familles et augmentation de la qualité de vie Patients et familles de plus en plus au courant des services et ressources de soutien Patients et familles connaissent mieux l'autogestion et les soins Réduction des coûts des soins du cancer 						

Source : PricewaterhouseCooper