



Rapport sur la Transition – La vie après le cancer

L'expérience des patients, des professionnels en oncologie et des professionnels en première ligne

Résultats des sondages

Juillet 2022

Programme québécois de cancérologie du ministère de la Santé et des Services sociaux, CISSS de Laval, CIUSSS de la Capitale-Nationale et CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Le contenu du présent document n'engage que ses auteurs et les membres du Comité de gestion du projet Transition – La vie après le cancer. Les opinions exprimées dans les vidéos et les témoignages sont celles des personnes qui ont participé au projet.

La production du présent rapport a été rendue possible grâce à une contribution financière du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)/Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Les opinions exprimées dans le présent document sont celles du Comité de gestion du projet Transition - La vie après le cancer et ne représentent pas nécessairement l'opinion du CPAC.

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et il n'est accessible qu'en version électronique. Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Collaborations spéciales et remerciements :

M^{me} Margaret Fitch, professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto

M^{me} Jasline Flores, coordonnatrice, Enquêtes en organisation des services et enquêtes spéciales, Direction des enquêtes de santé, Institut de la statistique du Québec (ISQ)

M. Joseph Niyibizi, professionnel de recherche, Direction des enquêtes de santé, Enquêtes en organisation des services et enquêtes spéciales, ISQ

M^{me} Dominique Tremblay, professeure agrégée, Faculté de médecine et des sciences de la santé, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

M. Danny Wade, patient partenaire, Longueuil

M^{me} Céline Samuel, patiente partenaire, Gaspé

M^{me} Sandie Oberoi, représentante du Comité national des personnes touchées par le cancer (CNPTC) du Programme québécois de cancérologie (PQC) et patiente partenaire, Montréal

M^{me} Mélissa Fiset, pharmacienne communautaire et patiente partenaire, Québec

Toute l'équipe des patients partenaires du projet pour leurs témoignages

M^{me} Jacinthe Hovington, responsable de la liaison avec le Québec, CPAC

D^r Arnaud Samson, médecin de famille, CIUSSS de la Capitale-Nationale

D^r Jean Latreille, directeur national de la cancérologie, PQC, MSSS

En souvenir de M^{me} Suzanne Gaudreault

Québec, 2022

Membres du Comité de gestion du projet :

D^{re} Marie-Andrée Fortin, cogestionnaire médicale en oncologie, radio-oncologue, CISSS de Laval
D^{re} Setareh Samimi, cogestionnaire médicale en oncologie, hémato-oncologue, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
D^r Arnaud Samson, cogestionnaire médical en oncologie, médecin de famille, CIUSSS de la Capitale-Nationale
M^{me} Annick Dufour, pharmacienne en oncologie, CISSS de la Montérégie-Centre
M^{me} Sylvie Lambert, chercheure, Université McGill
M^{me} Denise Page, directrice générale, Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO)
M. Nicolas Cliquennois, cogestionnaire clinico-administratif en oncologie, CISSS de Laval
M^{me} Guylaine Veillette, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie (assure le remplacement de M. Nicolas Cliquennois), CISSS de Laval
M^{me} Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
M^{me} Nancy Lévesque, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie (début du projet), CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
M^{me} Myriam Laroche, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie, CIUSSS de la Capitale-Nationale
M^{me} Véronique Blanchette, chargée de projet, IPO communautaire, CIUSSS de la Capitale-Nationale
M^{me} Mélissa Fiset, pharmacienne communautaire et patiente partenaire, Québec
M^{me} Céline Samuel, patiente partenaire, Gaspé
M. Danny Wade, patient partenaire, Longueuil
M^{me} Ginette Brousseau, patiente partenaire, Sainte-Thérèse
M^{me} Julie Kiopini, patiente partenaire, Montréal
M^{me} Marie-José Fillion, patiente partenaire, Montréal
M. Michel Descheneaux, patient partenaire, Montréal
M^{me} Sandie Oberoi, représentante du CNPTC du PQC et patiente partenaire, Montréal
M^{me} Suzanne Gaudreault, patiente partenaire, Pont-Rouge
M^{me} Christine Arsenault, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie, CISSS de la Gaspésie
M^{me} Elodie Brochu, conseillère à la Direction de l'offre de soins et de services en oncologie, PQC, MSSS

Directrice du projet :

D^{re} Marie-Andrée Fortin, cogestionnaire médicale en oncologie, radio-oncologue, CISSS de Laval

Coordonnatrices du projet :

M^{me} Christine Arsenault, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie, CISSS de la Gaspésie
M^{me} Elodie Brochu, conseillère à la Direction de l'offre de soins et de services en oncologie, PQC, MSSS

Rédactrices principales :

M^{me} Christine Arsenault, cogestionnaire clinico-administrative en oncologie, CISSS de la Gaspésie
M^{me} Elodie Brochu, conseillère à la Direction de l'offre de soins et de services en oncologie, PQC, MSSS

Table des matières

<u>Vidéo d'introduction</u>	p. 6
<u>Éléments clés du sondage concernant l'organisation actuelle de la transition lorsque le patient quitte l'équipe de cancérologie</u>	p. 7
<u>Éléments clés du sondage concernant l'organisation actuelle de la transition lorsque le patient retourne vers les professionnels de première ligne</u>	p. 8
<u>Éléments clés du sondage concernant la gestion actuelle des symptômes en lien avec la continuité informationnelle pour les patients</u>	p. 9
<u>Présentation du projet Transition – La vie après le cancer. Reconnaissance d'une problématique dans la continuité relationnelle et informationnelle</u>	p. 10
<u>La transition des soins et services, une étape cruciale, fragile et nécessaire vers la vie après les traitements du cancer</u>	p. 11
<u>L'engagement des patients partenaires</u>	p. 12
<u>La mesure de l'expérience, une composante essentielle de l'amélioration des services</u>	p. 13
<u>Résultats des sondages sur les besoins et l'expérience de la transition après les traitements contre le cancer</u>	p. 14
<u>Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des patients</u>	p. 15
<u>Témoignage de patients</u>	p. 16
<u>Organisation des services après la fin des traitements</u>	p. 17
<u>Difficultés après les traitements</u>	p. 19
<u>Difficultés rencontrées</u>	p. 23
<u>Besoin d'informations</u>	p. 24
<u>Suivi avec le médecin de famille</u>	p. 25
<u>Suivi médical des patients</u>	p. 26
<u>Suivi pharmaceutique des patients</u>	p. 27
<u>Priorité pour les patients</u>	p. 28
<u>Perceptions et attentes des patients concernant rôle du pharmacien communautaire</u>	p. 30
<u>Éléments clés pour les patients</u>	p. 31

Table des matières

<u>Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des professionnels en oncologie</u>	p. 32
<u>Organisation des services en fin de traitement : perception des professionnels en oncologie</u>	p. 33
<u>Enseignement</u>	p. 34
<u>Transfert vers la première ligne</u>	p. 37
<u>Besoin de formation des professionnels en oncologie</u>	p. 38
<u>Appréciation des services de transition par les professionnels</u>	p. 39
<u>Éléments clés pour les professionnels en oncologie</u>	p. 40
<u>Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des professionnels en première ligne</u>	p. 41
<u>Transfert médical</u>	p. 42
<u>Éléments clés pour les professionnels en première ligne</u>	p. 46
<u>Recommandations pour la trousse du projet Transition</u>	p. 48
<u>Recommandations à mettre en action - proposition d'une trajectoire de soins et de services après les traitements</u>	p. 49
<u>Trajectoire des soins et services après les traitements contre le cancer</u>	p. 50
<u>Références</u>	p. 51
<u>Annexes</u>	p. 53

Vidéo d'introduction
par madame Sandie Oberoi



Éléments clés du sondage concernant l'organisation actuelle de la transition lorsque le patient quitte l'équipe de cancérologie

Résultats des sondages :

- La période qui suit la fin des traitements présente un ensemble de défis. 71 % des patients estiment que l'équipe de soins a pris le temps de planifier la fin des traitements avec eux. Toutefois, 72 % des patients affirment avoir connu des difficultés pendant la première année.
- 39 % des patients disent avoir été orientés vers une infirmière pivot pour assurer le suivi requis après la fin des traitements, alors que 78 % des professionnels en cancérologie disent remettre les coordonnées de l'infirmière pivot.
- Seulement 18 % des patients ont le sentiment d'avoir bénéficié d'une organisation de services comprenant une orientation vers leur médecin de famille après la fin des traitements.
- 54 % des patients répondants disent ne pas avoir reçu de plan de suivi pour la période après la fin des traitements. 62 % des professionnels en cancérologie disent ne pas remettre aux patients de plan de suivi structuré guidant la période entourant la fin des traitements.
- Seulement 25 % des professionnels en cancérologie pensent que les patients et leurs proches profitent d'une organisation des services et d'une éducation pour les préparer à la transition.
- 33 % des professionnels en cancérologie estiment avoir les connaissances nécessaires en matière de survivance.
- 27 % des professionnels en cancérologie disent orienter les patients vers les organismes communautaires.

Faits saillants :

- L'étape de transition après la fin des traitements est inconnue pour les patients, mais aussi pour les professionnels.
- Les patients qui entrent dans cette nouvelle étape ne savent pas à quoi s'attendre et comment y faire face.

Données obtenues de la recherche :

De nombreux survivants ne se sentaient pas préparés pour affronter la période suivant le traitement primaire et ont fait part de leurs besoins élevés en matière d'information durant cette phase de leurs soins. Ces besoins couvrent une large gamme de questions dont le risque de récurrence et de survenue de nouveaux cancers, la prévention et la prise en charge d'affections comorbides, les pratiques de surveillance fondées sur des données probantes ainsi que les effets tardifs et à long terme du traitement (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017).

Beaucoup de survivants signalent se sentir souvent coupables pendant cette période, ce qui influence leur décision de ne pas demander de soins lorsqu'ils souffrent d'effets tardifs et à long terme parce qu'ils ne veulent pas faire perdre de temps aux prestataires de soins de santé qui s'occupent de patients atteints d'un cancer actif (Roundtree, Giordano, Price et Suarez-Almazor, 2011; Urquhart et coll., 2012a; Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017).

La coordination entre les multiples fournisseurs de soins est encore souvent déficiente, ce qui entraîne une fragmentation des soins et une diminution de leur qualité. Or, les survivants du cancer ont besoin de soins coordonnés et de qualité pour la gestion de leurs maladies chroniques concomitantes et pour avoir une bonne qualité de vie globale (Contreras, 2020).

Éléments clés du sondage concernant l'organisation actuelle de la transition lorsque le patient retourne vers les professionnels de première ligne

Résultats du sondage :

- Sur les quelque 520 commentaires reçus des patients proposant des points à améliorer, plus de 200 commentaires proposaient la mise en place d'un suivi structuré avec un professionnel en oncologie ou un médecin de famille après la période suivant les traitements.
- 55 % des patients estiment que les médecins de famille ont l'information nécessaire pour assurer leur suivi après la fin des traitements.
- 72 % des professionnels de première ligne affirment que des améliorations sont souhaitables ou qu'ils sont insatisfaits du transfert actuel de renseignements médicaux.
- 74 % des professionnels en première ligne vivent des enjeux à propos du suivi des patients, une fois les traitements contre le cancer terminés.
- Seulement 27 % des professionnels de première ligne estiment que l'information reçue est complète et les guide bien dans le suivi médical et pharmaceutique de leurs patients.

Faits saillants :

- Les patients demandent d'assurer une *continuité relationnelle*.
- Les professionnels en oncologie reconnaissent que les services offerts pour la transition des soins ne correspondent pas aux besoins des patients.
- Les professionnels de première ligne signalent le manque d'information pour assurer le suivi.

Données obtenues de la recherche :

De nombreux survivants préfèrent être suivis par leur oncologue en raison des liens émotionnels développés au cours de leur expérience du cancer, des préoccupations concernant le manque d'expertise en matière de cancer de leur fournisseur de soins primaires et du manque d'implication dans leurs soins contre le cancer. Bien que certains survivants soient actuellement suivis par leur équipe d'oncologie, tenter de suivre tous les survivants du cancer pendant de longues périodes après le diagnostic dans les établissements d'oncologie deviendra de plus en plus impossible (Mayer and Alfano, 2019).

Au Québec, une étude réalisée auprès de 3 300 patients indique que près de 60 % sont d'avis que leur médecin de famille n'est pas suffisamment au courant des traitements contre le cancer qu'ils reçoivent et qu'environ 40 % considèrent que leur médecin spécialiste du cancer n'est pas suffisamment au courant de leur historique médical (Réseau de cancérologie Rossy, 2018; Contreras, 2020).

L'étude sur les transitions a révélé que les patients et les survivants n'avaient pas demandé d'aide principalement parce qu'on leur avait dit que leurs préoccupations étaient normales et qu'ils pensaient qu'il n'y avait rien à faire, parce qu'ils ne voulaient pas demander d'aide ou parce qu'ils ne savaient pas qu'il existait des services pouvant les aider (Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

La coordination entre les différents fournisseurs de soins, la capacité à diriger le patient vers d'autres ressources et l'utilité de l'information reçue sont associées à une expérience globale positive (Contreras, 2020).

Éléments clés du sondage concernant la gestion des symptômes en lien avec la continuité informationnelle pour les patients

Résultats du sondage :

- 63 % des patients mentionnent avoir vécu une ou des périodes particulièrement difficiles après la fin de leurs traitements.
 - 93 % disent avoir ressenti des symptômes physiques, toutefois seulement 57 % demanderont de l'aide.
 - Dans 80 % des cas, la fatigue (souvent invalidante) constitue le principal problème physique. Pourtant, seulement 28 % disent avoir demandé des conseils ou de l'aide en ce qui a trait à sa gestion.
 - 71 % disent avoir eu des difficultés émotionnelles, très peu (22 %) ont consulté pour obtenir de l'aide.
 - 36 % disent avoir eu des problèmes avec le retour au travail.
- 43 % des patients ont indiqué qu'ils voulaient plus d'informations sur la gestion des effets persistants et tardifs pouvant survenir après la fin des traitements.
- 37 % des patients interrogés ont recommandé de faciliter l'accès à un site Internet éducatif pour appuyer l'information et promouvoir l'apprentissage de saines habitudes de vie.
- Seulement 5 % des patients ont déclaré avoir été orientés vers des services communautaires à titre de stratégie de soutien après les traitements.

Faits saillants :

- Les patients sont inquiets et découragés devant la survenue ou la persistance des problèmes physiques, psychologiques, pratiques ou sociaux.
- Ils ont aussi un besoin d'information qui n'est pas comblé actuellement.

Données obtenues de la recherche :

Les survivants ayant des besoins d'information non comblés risquent davantage d'avoir une qualité de vie moindre, un niveau de bien-être émotionnel, fonctionnel, social ou familial moins élevé et un sentiment d'efficacité moins grand (Beckjord et autres, 2008; Husson et autres, 2011; Kent et autres, 2012; Contreras, 2020).

Des études auprès de survivants indiquent que l'information reçue est souvent insuffisante: parmi les besoins d'information non comblés le plus fréquemment mentionnés, on retrouve ceux concernant les changements physiques et émotionnels et ceux sur les habitudes de vie (Beckjord et autres, 2008; Kent et autres, 2012; Réseau de cancérologie Rossy, 2018; Sheldon et autres, 2009; Contreras, 2020).

Les effets secondaires du traitement (fatigue, lymphoedème, douleur, modifications cognitives, changements gastro-intestinaux, etc.) peuvent affecter l'individu après la fin du traitement, aussi bien à court terme qu'à long terme. De plus en plus d'études sont menées pour décrire l'impact de ces effets tardifs et à long terme sur la qualité de vie et la vitalité après un diagnostic de cancer. Composer avec les effets secondaires peut influencer les relations, le retour au travail et la perception de soi. Pour certains, ces difficultés se résorbent rapidement, tandis que pour d'autres, le fardeau de l'impact est porté durant des années (Institute of Medicine and National Research Council, 2006; Truant, Fitch, O'Leary et Stewart, 2017).

Présentation du projet Transition – La vie après le cancer

Reconnaissance d'une problématique dans la *continuité relationnelle et informationnelle*

Projet Transition - La vie après le cancer

Avec l'augmentation de la survie globale au cancer, *la vie après le cancer* est devenue une phase distincte du parcours de la personne atteinte (Tracy L. Truant, Margaret I. Fitch et autres, 2017). La transition, entre la phase du traitement et celle d'après, est une période cruciale et fragile occasionnant des risques pour la santé de la personne.

Il est maintenant reconnu que la période suivant les traitements requiert un accompagnement structuré et personnalisé. Cette phase de la trajectoire de services est toutefois encore trop peu formalisée au sein du réseau de la santé.

Le projet *Transition – La vie après le cancer* vise à offrir des outils et stratégies permettant d'améliorer l'expérience vécue par les patients et leurs proches après les traitements contre le cancer. Soutenu par le Programme québécois de cancérologie (PQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'équipe projet est constituée de professionnels du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), autant en cancérologie qu'en première ligne, d'organismes communautaires et de patients partenaires. Le projet bénéficie d'un soutien financier du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)/Canadian Partnership Against Cancer (CPAC).

Objectifs poursuivis

- Améliorer l'expérience des patients et des proches durant la transition entre le milieu de soins spécialisés en oncologie et les services dans la communauté.
- Renforcer le sentiment d'efficacité des patients et de leurs proches quant à leur capacité à gérer leurs soins lors de la transition vers le domicile, soutenant une évolution optimale de leur santé et de leur bien-être.
- Améliorer l'expérience des prestataires de soins en assurant des communications claires et soutenues, tant entre les fournisseurs de soins qu'avec les patients et leurs proches.
- Fournir une trousse de transition en cancérologie, centrée sur les besoins des patients et de leurs proches, qui servira de modèle pour un déploiement dans tous les établissements de santé du Québec. La trousse de transition comprendra : un guide de soutien personnalisé pour le patient (plan de suivi), un outil d'évaluation du risque et des capacités d'autosoins, un plan de transfert médical et pharmaceutique, des outils éducatifs pour les patients, des outils de formation pour les professionnels et un modèle de référencement vers les organismes communautaires.

Livrables du projet

1. Un guide de soutien personnalisé (plan de suivi) pour le patient et ses proches;
2. Un outil d'évaluation du risque et des capacités d'autosoins;
3. Un plan de transfert médical et pharmaceutique;
4. Des outils éducatifs destinés aux patients et à leurs proches.

La transition des soins et services, une étape cruciale, fragile et nécessaire vers la vie après les traitements du cancer

Qu'est-ce que la transition?

La transition des soins englobe toutes les actions qui passent par un transfert d'information, une coordination, une communication multidisciplinaire, une planification exhaustive (éducation des clients, des patients et des soignants; participation des soignants, etc.) d'une équipe de professionnels à d'autres milieux de soins et de professionnels différents. Ces actions sont posées à différentes étapes du cheminement dans le système. Lorsque ces transitions présentent des lacunes, les personnes concernées sont exposées à diverses conséquences : fragmentation des soins, soins retardés, piètre qualité des soins, expériences défavorables, sécurité compromise et effets indésirables sur la santé (Institut de recherche en santé du Canada, 2021).

La trajectoire en cancérologie peut être définie comme un parcours de soins et de services parsemé de transitions. Le patient passera ainsi à travers différentes étapes d'investigation, de diagnostic et de traitements.

Pour les patients et leurs proches, la période suivant le traitement du cancer est une période heureuse mais aussi très stressante qui peut être difficile et présenter des risques.

Qu'est-ce que l'étape de la vie après les traitements du cancer?

Cette étape est considérée comme la phase de vie après le cancer. Elle est vécue par tout patient à qui on a diagnostiqué un cancer et qui a vécu ou vit les expériences suivantes :

- A reçu un traitement curatif contre le cancer;
- Reçoit des traitements continus contre un cancer à caractère stable ou à évolution lente;
- Reçoit un traitement d'entretien;
- Reçoit des traitements visant à contrôler ses symptômes ou à ralentir l'évolution du cancer;
- A terminé son traitement et se remet d'un traitement actif;
- Fait l'objet d'une surveillance active;
- Est en rémission;
- Reçoit des soins à visée palliative.

Adapté de : Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO), 2020.

L'engagement des patients partenaires

Le projet d'amélioration de la transition vers la vie après le cancer réunit les équipes en oncologie du CISSS de Laval, du CIUSSS de la Capitale-Nationale, du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, des médecins et des pharmaciens en première ligne, des représentants des organismes communautaires en oncologie ainsi que des chercheurs. De plus, au sein de cette équipe collaborent activement une dizaine de personnes ayant vécu le cancer, soit des patients partenaires.

Ces patients partenaires sont le cœur et l'inspiration guidant ce projet d'amélioration. Présents à toutes les étapes du projet, les patients partenaires, d'âges et de régions différentes du Québec, participent à partager leur savoir expérientiel et guident l'équipe projet vers les meilleures actions.

En plus des résultats de sondages et d'entrevues menées en personne, le rapport inclut des commentaires, des témoignages et des points de vue exprimés par les membres de l'équipe de patients partenaires.



La mesure de l'expérience, une composante essentielle de l'amélioration de services

En mai 2020, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a diffusé une étude qui avait pour but de déterminer quels sont les facteurs associés à une expérience positive de soins lors du suivi médical après la fin des traitements. Ces données provenaient du volet québécois de l'Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition de 2016.

Les résultats de cette étude ont amené l'équipe projet à vouloir développer et expérimenter, à travers le projet Transition – La vie après le cancer, des outils de transfert soutenant la continuité relationnelle et des outils éducatifs soutenant la continuité informationnelle.

Toutefois, avant de passer à l'action, l'équipe a jugé important de réaliser une évaluation objective de la prise en charge des patients au regard des éléments étudiés, comparée à une évaluation subjective des patients et des professionnels quant aux services offerts et reçus, l'objectif étant d'avoir un portrait global et complémentaire nous permettant de bien comprendre les facteurs contributifs à une transition efficace et sécuritaire.

C'est par l'approche de la mesure de l'expérience que se sont construits trois sondages distincts : patients, professionnels en oncologie et professionnels en première ligne. Cette approche d'enquête correspond à celle de l'ISQ, soit la mesure d'un ensemble de perceptions, d'interactions entre l'organisation et sa clientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services (Dubé-Linteau, 2017).

Méthodologie

Les questionnaires d'enquête, coconstruits en collaboration avec des patients partenaires, incluent des questions de nature déclarative et des questions de nature évaluative.

Les catégories de questions pour le sondage destiné aux patients s'inspirent de l'enquête de 2016, réalisée par le CPAC en collaboration avec l'ISQ.

Les questions des sondages destinés aux professionnels s'inspirent de l'organisme Excellence en santé Canada (Excellence en santé Canada, 2019).

Entre mai et juillet 2021, les questionnaires destinés aux patients ont été distribués majoritairement par le Web et quelques-uns par la poste. Le principal critère d'inclusion était que les patients devaient avoir terminé leurs traitements actifs contre le cancer. Au total, 1 088 personnes provenant de toutes les régions du Québec y ont répondu.

Entre juillet et septembre 2021, un sondage destiné aux équipes de oncologie du Québec a été réalisé; 566 professionnels en oncologie y ont répondu.

Entre novembre 2021 et janvier 2022, un sondage destiné aux médecins de famille, aux pharmaciens communautaires et aux infirmières praticiennes spécialisées (IPS) a permis de recueillir 349 réponses. L'ensemble des régions du Québec y était représenté.

En avril 2022, quatre groupes de discussion (*focus group*), rassemblant au total 25 patients, ont eu lieu visant à recueillir des données qualitatives sur leurs perceptions et leurs attentes quant au rôle du pharmacien communautaire.

Résultats des sondages sur les besoins et l'expérience de la transition après les traitements contre le cancer

Les trois prochaines sections présentent les résultats des trois sondages :

1. Sondage destiné aux patients;
2. Sondage destiné aux professionnels des équipes spécialisées en cancérologie;
3. Sondage destiné aux professionnels de la première ligne, soit des médecins, des pharmaciens et des IPS.

Le sondage destiné aux patients vise à faire connaître les besoins, les problèmes et les préoccupations d'ordre physique, émotionnel et social des personnes ayant vécu l'expérience du cancer, spécifiquement pour la période après les traitements.

Les deux autres sondages s'adressant aux professionnels de la santé mettent en lumière les pratiques actuelles, les modalités de prise en charge par les professionnels ainsi que leurs besoins, orientant les actions vers l'amélioration de services en matière de transition.



Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des **patients**

Témoignages de patients



« Une fois que le patient est hors de danger, en rémission ou guéri et que le système a fait son travail, on a le sentiment d'être mis sur une voie d'évitement. Certains pourront réintégrer leur ancien travail ou leurs études. Mais c'est loin d'être le cas pour tout le monde. Il faut avoir une réflexion de société (en incluant les compagnies d'assurance et les institutions financières) pour trouver comment accompagner ces patients qui sont tous des cas quasi uniques.

Le « après-cancer » est une étape qui est trop souvent oubliée et qui fait partie de la réalité qui vient avec un diagnostic de cancer. C'est tellement important de retrouver sa place, sa dignité et sa raison de vivre après avoir surmonté autant de souffrances et de savoir que l'on sera bien accompagné pour y arriver. »

Témoignage de Danny



« Diagnostic de cancer du sein avec des métastases aux ganglions en 2018. Tout de suite à l'annonce, comme je suis une fille d'action, je voulais savoir c'est quoi les étapes, on commence quand, qui fait quoi, etc. Par la suite, les traitements sont débutés : chimiothérapie, mastectomie totale, radiothérapie. Pendant toutes ces étapes, mon chirurgien, mon infirmière pivot, le pharmacien en oncologie et mon pharmacien communautaire étaient très présents et étaient là pour me soutenir et répondre à mes questions. Et puis, les traitements se terminent, on te dit d'aller chez toi, de te reposer et on se revoit dans 6 mois. Moi qui avais réussi à passer toutes ces étapes, le poing en l'air, au front comme un soldat, **je me disais que le pire était derrière moi. Bien non, plus de mémoire, plus de concentration, l'anxiété est apparue.** Je me sentais agressive, vulnérable et démolie à l'intérieur de la même minute, bref je ne me reconnaissais plus. J'ai commencé à faire des recherches pour comprendre ce qui se passait et j'ai finalement contacté mon infirmière pivot. Elle m'a référée à une travailleuse sociale, je l'ai rencontrée à quelques reprises. Ça m'a aidée, mais..... **je me sentais encore seule, sans réponse. J'étais incapable d'identifier les ressources pour répondre à mes besoins.** Moi qui suis curieuse, qui connais son milieu, ses ressources et qui travaille en employabilité depuis plus de 20 ans, je me disais qu'il y avait un os là... »

Témoignage de Nancy

Organisation des services après la fin des traitements

Planification des soins et services après les traitements :

- 71 % des patients rapportent que leur équipe de soins a planifié avec eux et leurs proches les soins et services.
- 54 % des patients disent ne pas avoir reçu de plan de suivi écrit.

Orientation des patients vers les services suivants :

- 39 % vers une infirmière ou une infirmière pivot en oncologie (IPO)
- 18 % vers leur médecin de famille
- 5 % vers le pharmacien communautaire
- 12 % vers un psychologue ou un travailleur social
- Moins de 5 % vers des organismes communautaires



« Après ma chirurgie au sein, une perte de mobilité de l'épaule est apparue. On m'a prescrit de la physiothérapie, mais j'ai dû entreprendre les démarches par moi-même pour trouver les ressources. J'ai fait plusieurs appels en expliquant à chaque fois ma situation. J'ai trouvé préoccupant d'avoir à chercher par moi-même des ressources et de l'information suite à ma mastectomie. Je me sentais très fatiguée, j'avais beaucoup de douleur, des difficultés à dormir. J'ai failli laisser tomber. Heureusement, grâce à des contacts, je suis tombée sur une physiothérapeute spécialisée en postmastectomie. Elle m'a soutenue dans la reprise de mes activités physiques et m'a également aidée à mieux me sentir. »

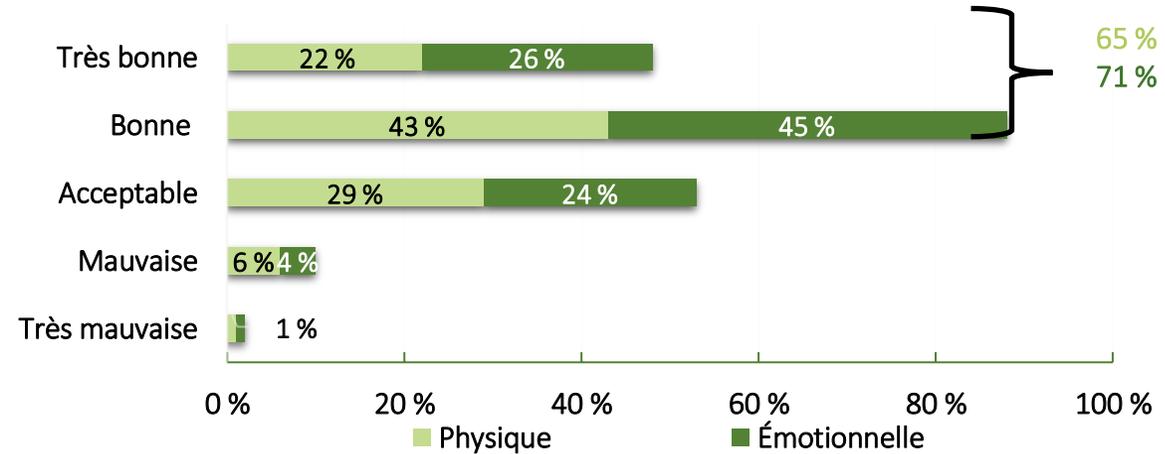
Témoignage de Julie



« Évaluer ma qualité de vie? Elle est excellente! Si je la compare à ma période de traitement! Je suis vivante et tellement reconnaissante!
Si vous me posez les questions suivantes : As-tu de la difficulté à dormir? Es-tu fatiguée? As-tu des douleurs, des engourdissements? As-tu des problèmes avec ta gestion de poids? As-tu des problèmes cognitifs? Crains-tu une récurrence? La réponse est oui à toutes ces questions. Il est important de nous poser des questions précises afin de bien nous accompagner dans la gestion de nos symptômes après nos traitements actifs. »

Témoignage de Sandie

Comment décririez-vous votre qualité de vie actuellement?



Difficultés après les traitements

Difficultés après les traitements :

63 % des patients mentionnent avoir vécu une ou des périodes particulièrement difficiles après la fin de leurs traitements, dont 72 % dans la première année.



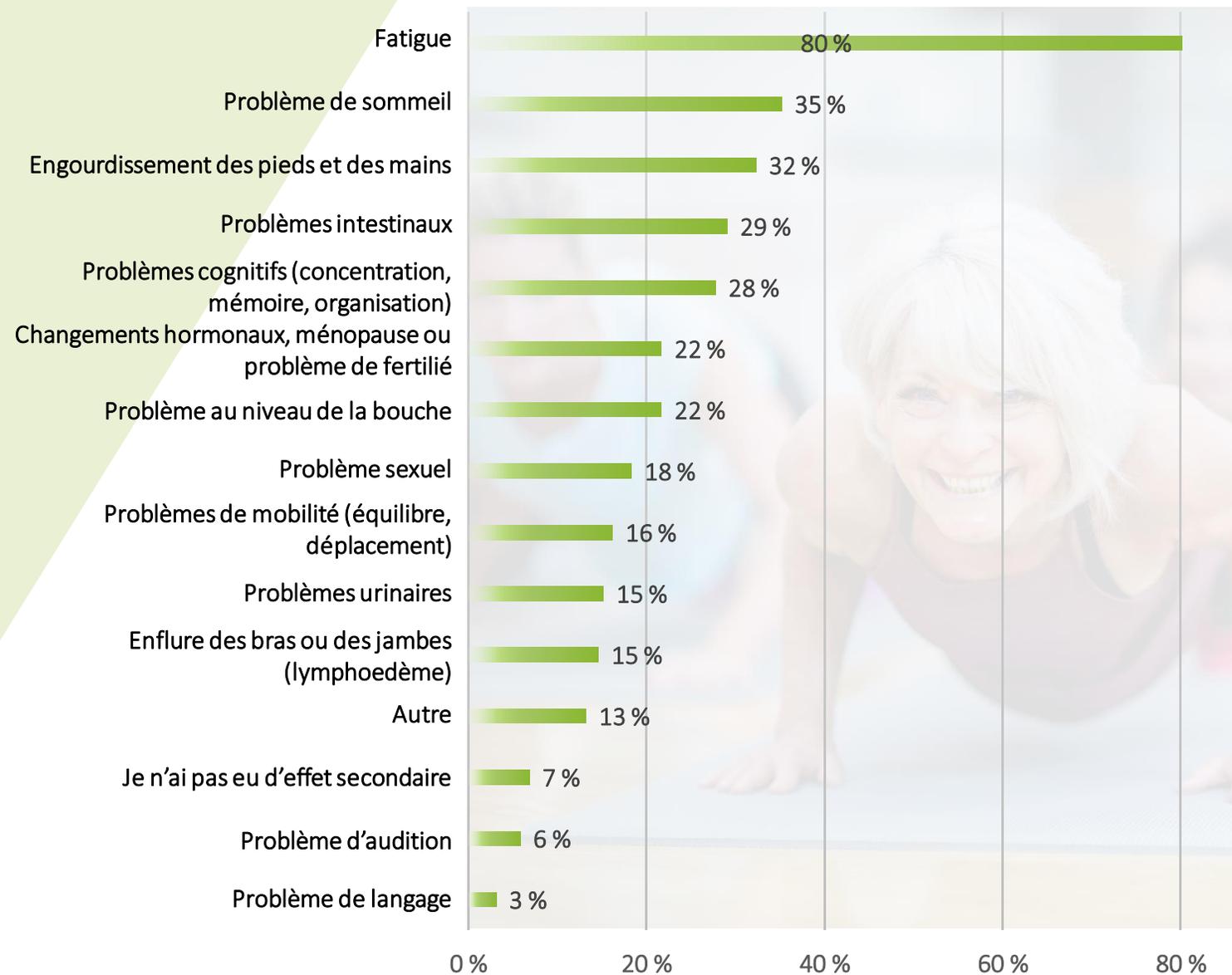
« Il est important d'inclure les proches aidants qui sont trop souvent mis de côté et qui, pourtant, sont un maillon important dans la grande chaîne de soins. Ils ont besoin de pouvoir compter sur le système de santé pour trouver les ressources et l'aide pour la personne qu'ils soutiennent, mais aussi pour eux (psychologue, travailleur social, etc.). »

Témoignage de Danny

Difficultés physiques :

- 93 % des patients disent avoir ressenti des symptômes physiques après la fin de leurs traitements.
- 57 % ont demandé de l'aide pour les symptômes physiques.
- 28 % ont demandé de l'aide pour la gestion de la fatigue.

Quels symptômes et problèmes physiques avez-vous vécus?



« Je n'ai jamais été une athlète, mais j'ai toujours aimé être active.

Quand j'ai terminé mes traitements, mon corps était décompensé.

Les derniers traitements étant les plus éprouvants, l'activité physique avait été grandement diminuée. Une amie qui était passée par là m'a suggéré de rencontrer un kinésologue. Quelques semaines plus tard, je gravissais des montagnes! »

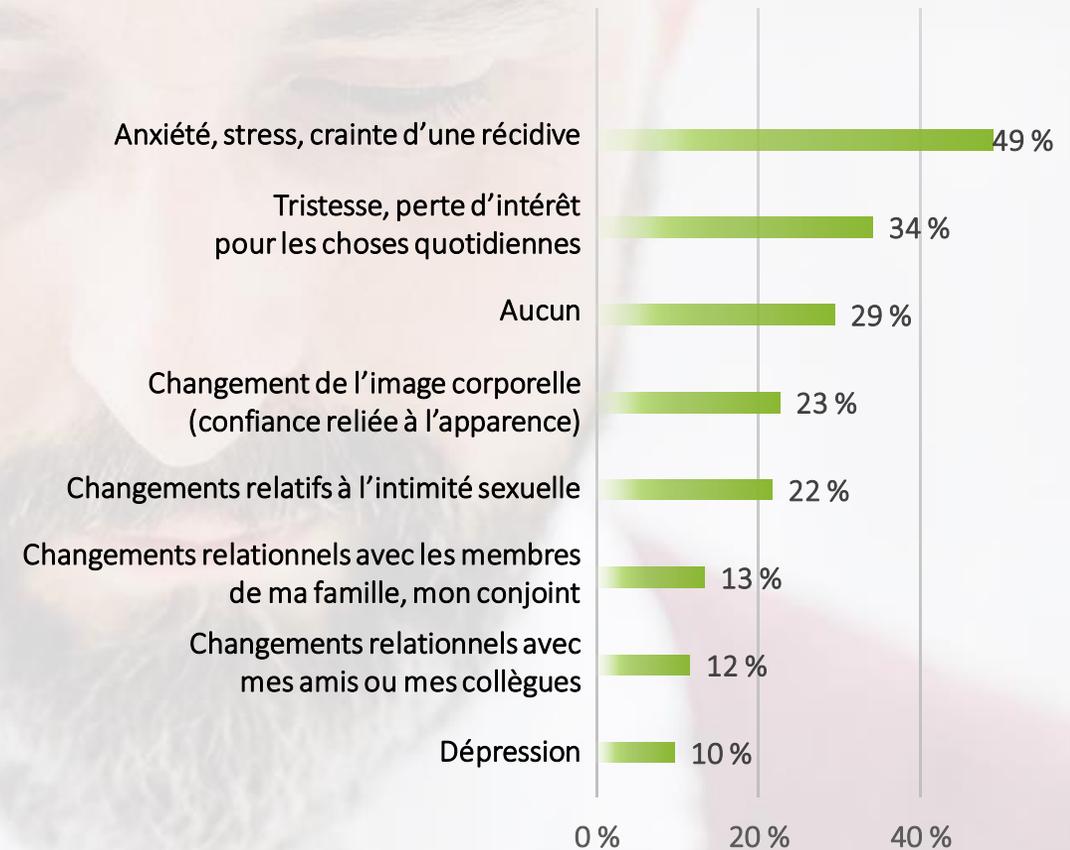
*Témoignage de
Mélissa*



Difficultés émotionnelles :

- 71 % des patients rapportent avoir vécu des symptômes ou problèmes émotionnels.
- Seulement 22 % ont demandé de l'aide pour leurs symptômes émotionnels.

Quels symptômes et problèmes émotionnels avez-vous vécus?



« Comme professionnelle de la santé, je croyais savoir comment gérer la situation et passer à travers le processus. Une fois la tempête passée, et que je reprenais le cours de ma vie « normale », c'est là que ça m'a frappée. On n'en sort pas indemne. Il est essentiel d'avoir un soutien psychologique. »

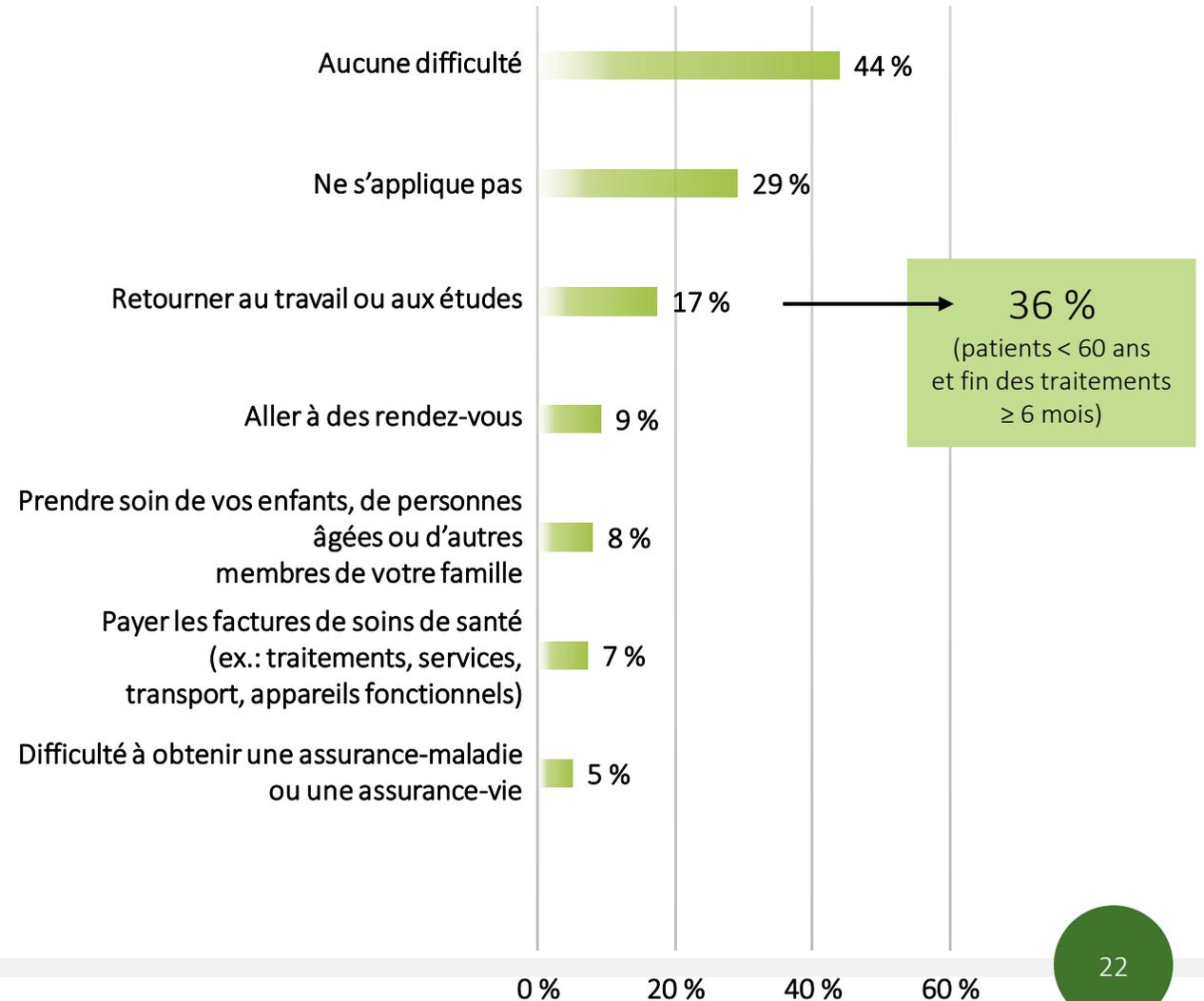
Témoignage de MéliSSa

Difficultés pratiques :

- 39 % des patients disent avoir eu des difficultés pratiques.
- 13 % ont demandé de l'aide pour leurs difficultés pratiques.
- 36 % ont eu des difficultés avec le retour au travail ou aux études (si l'on considère seulement les répondants de moins de 60 ans et dont les traitements sont terminés depuis plus de 6 mois).



Avez-vous eu de la difficulté avec les types de changements suivants?



Les patients sont inquiets et découragés devant la survenue ou la persistance des problèmes physiques, émotionnels et pratiques.



DIFFICULTÉS PHYSIQUES

93 %

La fatigue était la principale difficulté physique suivie entre autres des problèmes de sommeil, des problèmes intestinaux et cognitifs.

DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES

71 %

La peur de la récurrence, l'anxiété et le stress sont les difficultés émotionnelles les plus rapportées.

DIFFICULTÉS PRATIQUES

39 %

Le retour au travail ou à l'école était la principale difficulté pratique.

DIFFICULTÉS

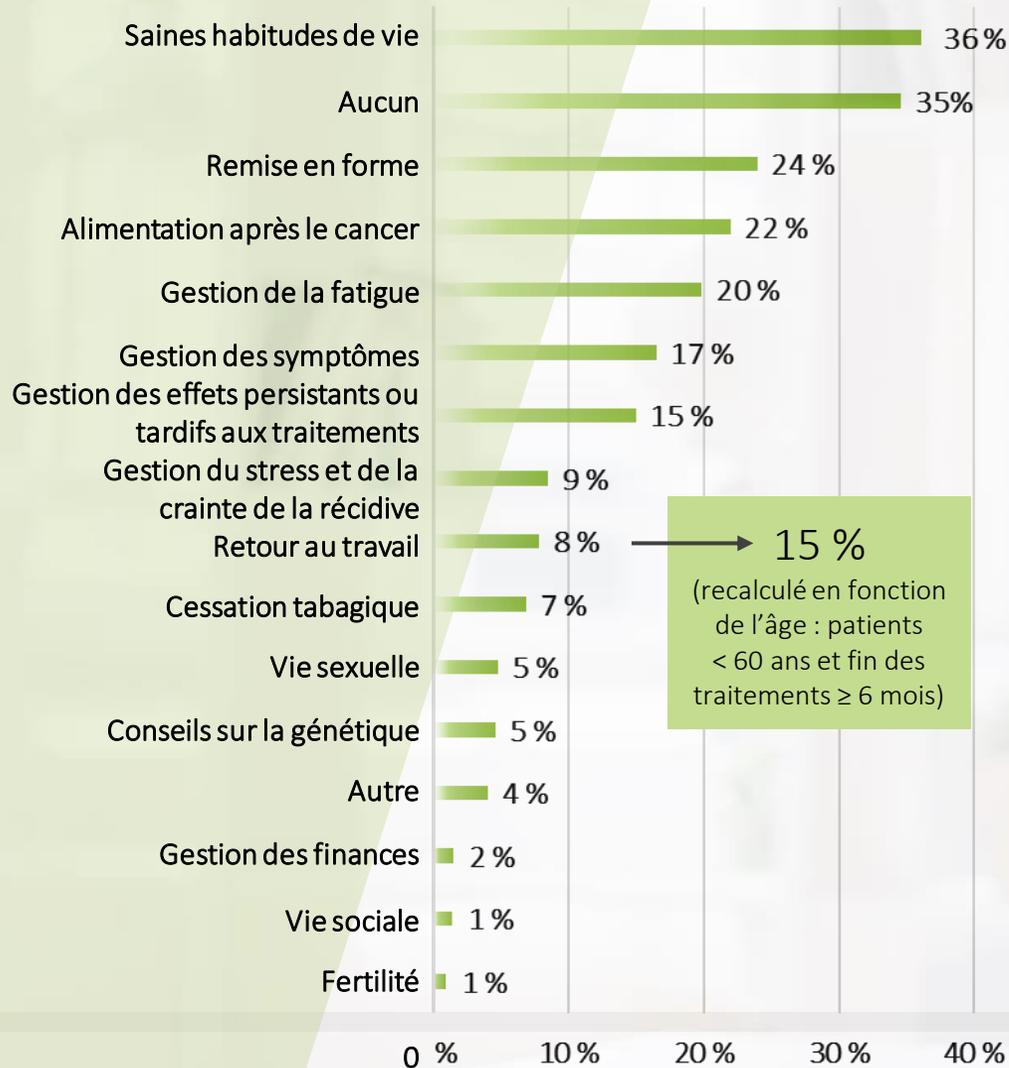
63 % des patients ont vécu des périodes difficiles après la fin des traitements, dont 72 % la première année.

Les patients ne savent pas où chercher l'information ni à qui poser leurs questions afin de trouver des solutions à leurs problèmes.

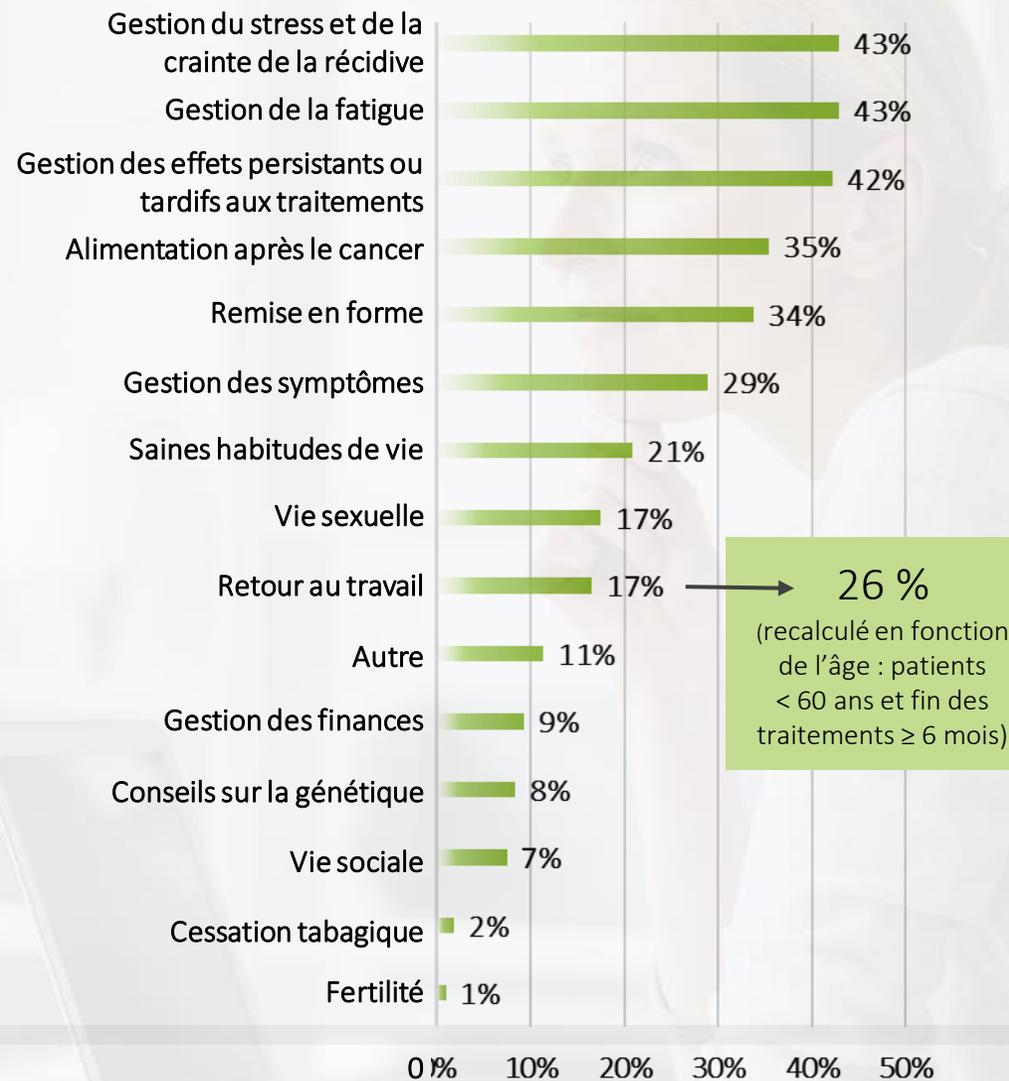
Ces symptômes ont des répercussions négatives directes et compromettent le retour à la vie quotidienne (retour au travail, activités quotidiennes, autonomie, intégration sociale, estime de soi).

Besoin d'information

Quels informations et conseils avez-vous reçus?



Quels informations et conseils auriez-vous souhaités recevoir?



Suivi avec le médecin de famille ou l'IPS

Les sujets considérés comme les plus importants par les patients à discuter avec leur médecin de famille ou l'IPS :

- la gestion de la fatigue
- la gestion des symptômes

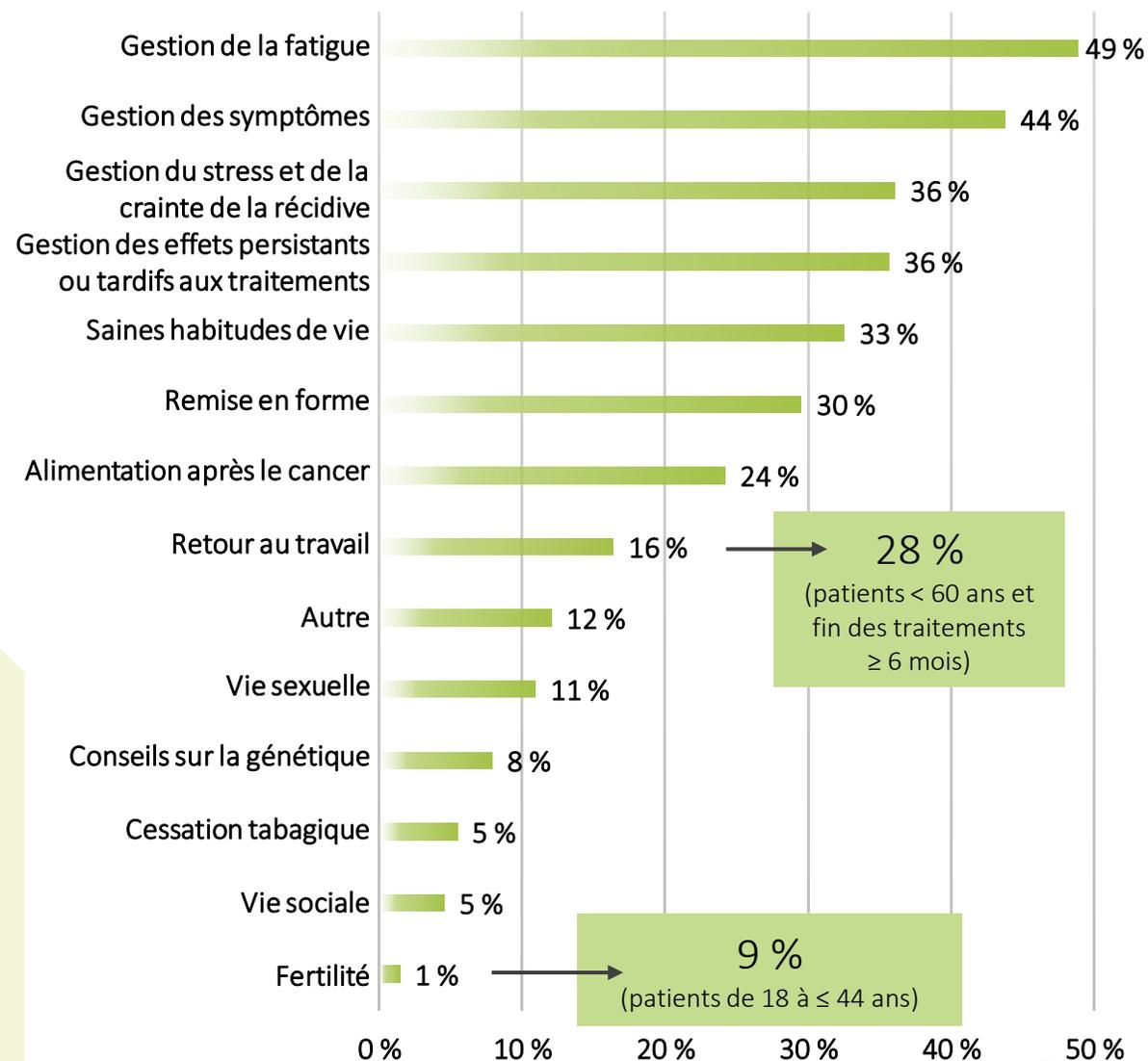
55 % des patients considèrent que leur médecin de famille ou l'IPS détient l'information nécessaire pour assurer leur suivi.



« J'ai commencé à faire des recherches. J'ai vu qu'il existait dans les grands centres des ateliers, des thérapies post-traitements mais qui ne se donnent pas dans toutes les régions. Depuis, c'est mon cheval de bataille : je souhaiterais que ces services se donnent. Ce qui m'a amenée à réfléchir sur les services post-traitements qui pourraient être offerts dans la communauté. Quels sont les besoins des gens et qui sont les mieux placés pour les offrir? Les services après les traitements contre le cancer sont aussi importants dans le chemin de la guérison que les traitements « médicaux ».

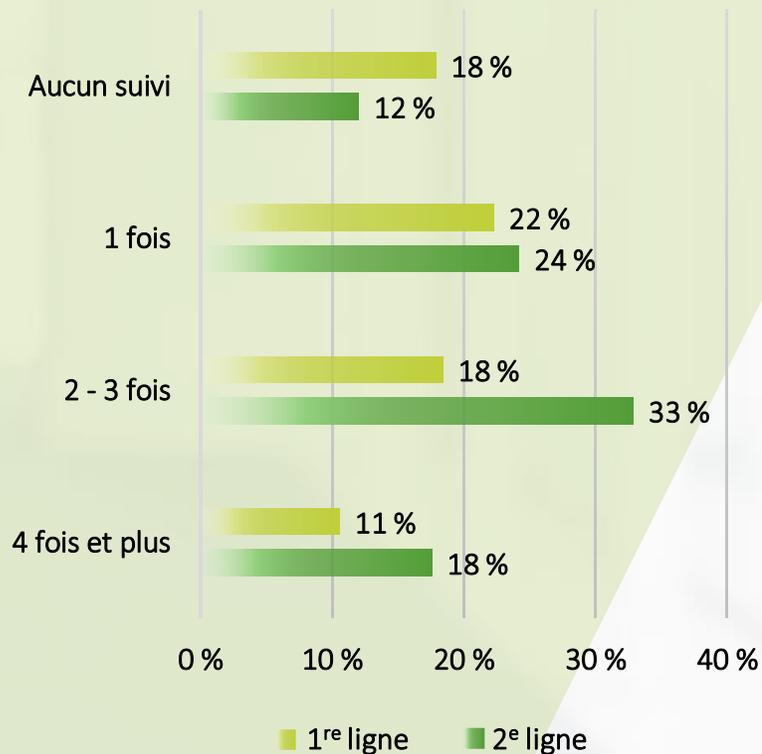
Témoignage de Nancy

Quels sujets trouvez-vous important de discuter avec votre médecin de famille?

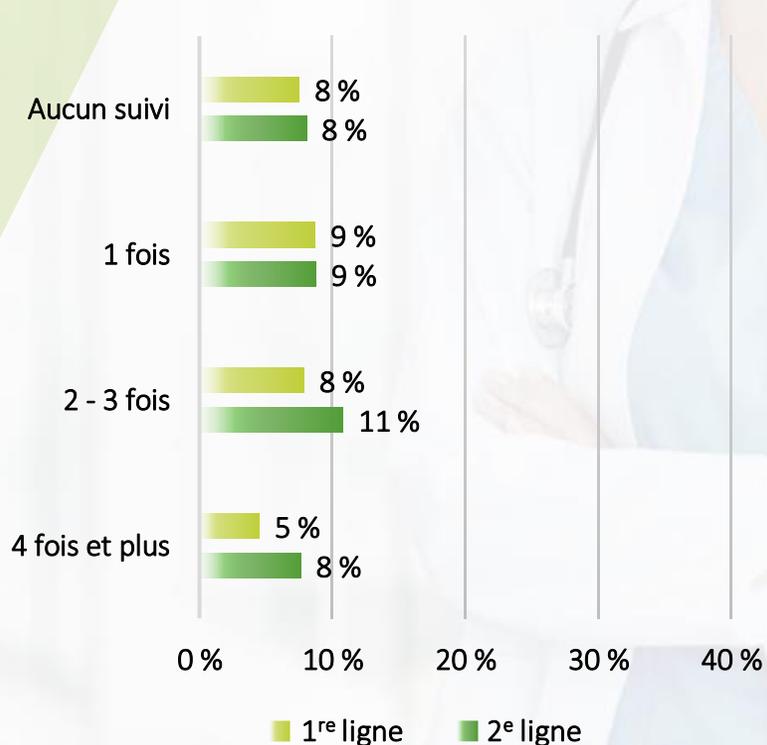


Suivi médical des patients

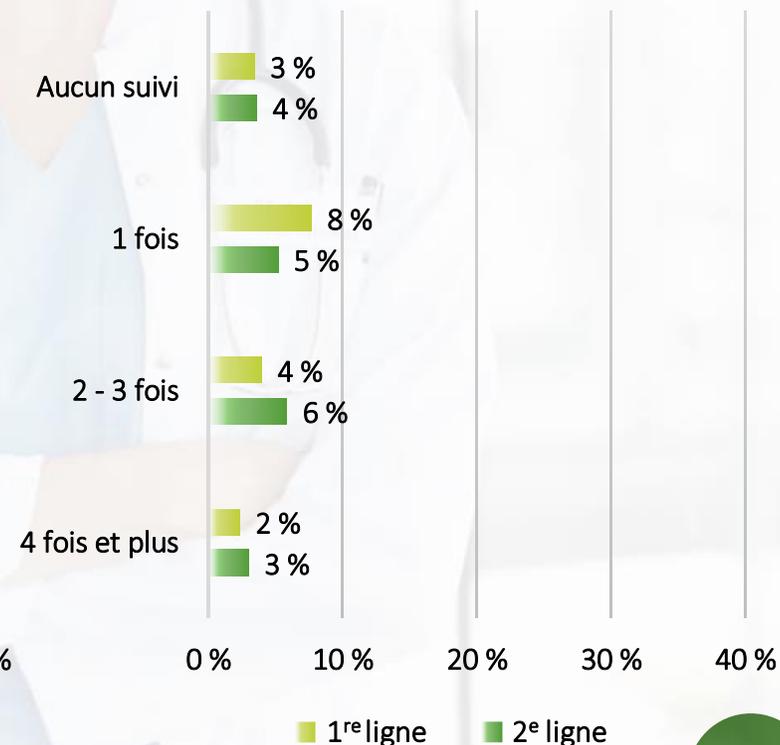
Au cours de la **première année** après la fin de vos traitements, avez-vous été suivi par les professionnels suivants* et combien de fois? **



Au cours de la **deuxième année** après la fin de vos traitements, avez-vous été suivi par les professionnels suivants* et combien de fois? **



Au cours de la **troisième année** après la fin de vos traitements, avez-vous été suivi par les professionnels suivants* et combien de fois? **



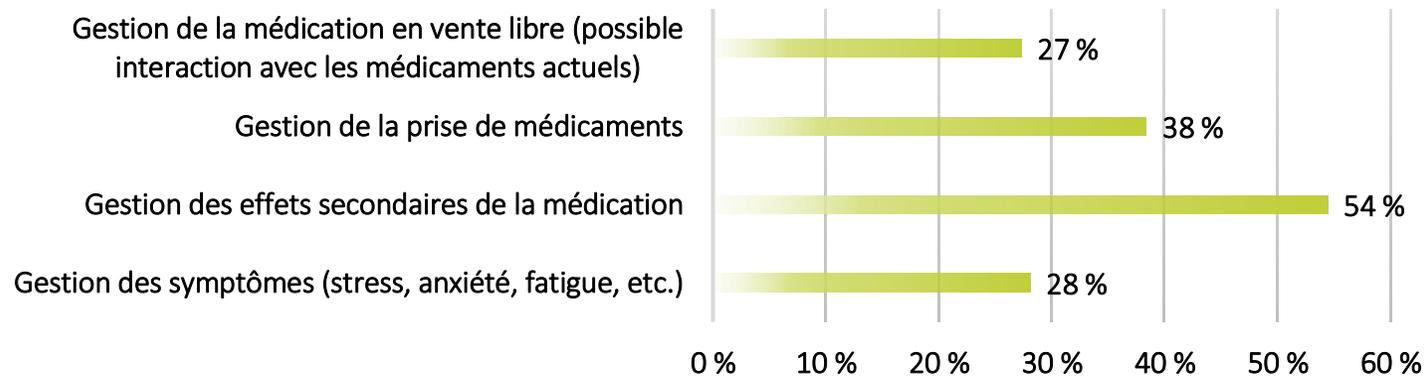
* Chirurgien, médecin de famille, oncologue, hématologue, radio-oncologue, spécialiste, infirmière praticienne spécialisée (IPS) ou super infirmière ou chirurgien oncologue

** Les réponses « Ne s'applique pas » ont été enlevées afin d'alléger les graphiques.

Suivi pharmaceutique des patients

64 % des patients considèrent que leur pharmacien communautaire détient l'information nécessaire pour assurer leur suivi.

Quels sujets trouvez-vous important de discuter avec votre pharmacien communautaire en lien avec la fin de vos traitements contre le cancer?



« En octobre 2020, on m'a diagnostiqué un cancer du sein, triple négatif. J'ai rapidement été prise en charge par le milieu médical afin de recevoir : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie. Je suis une personne très active et organisée : chef d'orchestre, chef d'entreprise, organisatrice de grands événements de musique. Pourtant, rien ne m'avait préparée à cet ouragan dans ma vie. J'ai reçu mes traitements dans différentes installations, par différents professionnels humains et très compétents. J'ai terminé l'ensemble de mes traitements il y a un mois. Je tiens à souligner que, parmi l'ensemble des professionnels qui m'ont donné des soins, **la pharmacienne de ma communauté a été d'une très grande importance. Tout au long de mon expérience, je pouvais, dès que j'en avais besoin, aller la voir ou la contacter pour poser des questions afin de me faire rassurer.** Les effets secondaires qui nous sont expliqués sont rarement vécus comme tels. Ceci occasionne des inquiétudes et des risques pour nous. J'ai eu des effets secondaires importants notamment au Xéroda. **C'est grâce à un accès rapide à ma pharmacienne que j'ai pu éviter de graves complications**, l'équipe d'oncologie étant un peu plus difficile à rejoindre. **Le pharmacien communautaire est un membre important, compétent et accessible de l'équipe de cancérologie qui demeure présent tout au long du processus de traitement, mais surtout bien après la fin des traitements, ce qui est rassurant et nécessaire.** »

Témoignage de Patricia

Priorité pour les patients

- Recevoir de l'information écrite sous forme de guide composé d'actions et de conseils préventifs
Accès à la bonne information, en bonne quantité, adaptée à leur capacité et avec la possibilité de s'y référer au moment où ils en auront besoin
- Avoir accès à un professionnel désigné lors d'inquiétudes ou de problématiques
- Connaître les ressources d'aide et de soutien dans leur communauté
- Avoir accès à un site Internet offrant des conseils et de l'information



« Une fois les traitements terminés, mis à part les suivis avec l'oncologue, c'est comme s'il n'y avait plus de place pour parler de ce qu'on a vécu. L'entourage et le milieu de travail donnent l'impression qu'il faut tourner la page et redevenir la personne d'avant. **Avoir accès à un réseau de patients** avec qui partager ce qu'on vit est vraiment un baume pour l'âme. **Ça brise la solitude et normalise les émotions vécues.** »

Témoignage de Mélissa

Qu'est-ce qui devrait être mis en place en priorité afin de mieux vous aider et vous conseiller pour la période après les traitements?





« Après mes traitements contre la leucémie lymphoblastique aiguë, je suis demeuré avec de la neuropathie qui avait un impact négatif sur la reprise de ma vie. Je ne pouvais plus travailler. **J'ai dû abandonner des sports et mon passe-temps favori, la guitare. J'aurais apprécié avoir des conseils ou encore qu'on me réfère à des ressources afin de mieux connaître les actions pouvant diminuer l'impact de la neuropathie, autres que seulement prendre des médicaments.**

J'ai dû faire des recherches et j'ai découvert, au fil du temps, des actions préventives qui m'ont beaucoup aidé telles que des exercices ciblés, le port de bas de marche, etc.

Il est important de pouvoir enseigner comment diminuer l'impact des effets persistants des traitements afin que nous puissions savoir quoi faire pour nous aider à récupérer et mieux nous adapter à notre nouvelle vie. »

Témoignage de Michel



« Pour moi, le plus important après mes traitements a été **ma rencontre avec le partenariat de soins et services.** C'est comme si j'avais compris le pourquoi du cancer dans ma vie. J'ai su à cet instant que j'allais m'impliquer afin d'aider d'autres personnes à traverser cette épreuve. **Que ce soit une petite ou une grosse amélioration de qualité de vie que j'aurais contribué à apporter aux autres patients, je pourrai me dire "mission accomplie".** »

Témoignage de Ginette

Perceptions et attentes des patients concernant le rôle du pharmacien communautaire

Des groupes de discussion (ou *focus group*) ont eu lieu en avril 2022. L'objectif de ces rencontres visait à recueillir des données qualitatives sur l'implication et l'interaction entre des personnes ayant eu des traitements contre le cancer et leur pharmacien communautaire (les points forts et les points à améliorer).



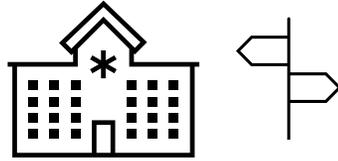
Voici les points qui font l'unanimité des patients :

1. L'accessibilité du pharmacien communautaire de jour, de soir et les fins de semaine est un filet de sécurité considérable permettant la continuité des services.
2. L'approche de communication du pharmacien communautaire est très appréciée. Il prend le temps d'expliquer, il fait des recherches, il connaît la personne, il adapte la consultation, l'explication et le suivi.
3. Il est un allié précieux dans la gestion des symptômes (nausées, douleurs, prise de médicaments), évitant ou diminuant l'inquiétude et de possibles complications.
4. Il est important que le pharmacien communautaire soit en lien avec l'équipe de cancérologie dès le début des traitements. Il serait essentiel qu'en début de traitement, les pharmaciens d'oncologie acheminent le plan de traitement au pharmacien communautaire.

Rapport complet disponible sur demande

Éléments clés pour les patients

L'organisation de la transition lorsque le patient quitte l'équipe de cancérologie

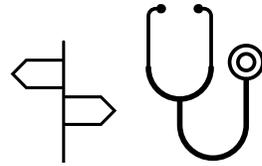


71 % des patients estiment que l'équipe de soins a pris le temps de planifier la fin des traitements. Toutefois, 72 % des patients affirment avoir connu des difficultés pendant la première année.

Dans l'organisation du suivi après les traitements :

- 54 % des patients répondants ont reçu un plan de suivi;
- 39 % des patients disent avoir été orientés vers une infirmière pivot;
- 18 % des patients ont été orientés vers leur médecin de famille ou l'IPS;
- 25 % des professionnels en cancérologie estiment que les patients et leurs proches bénéficient d'une organisation des services efficace.

L'organisation de la fin des services le plus tôt possible, avec la participation des patients et de leurs proches, assure que les patients sont préparés et savent à quoi s'attendre (Accréditation Agrément Canada, 2019).



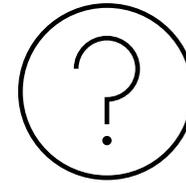
L'organisation de la transition lorsque le patient retourne vers des professionnels de première ligne

Sur plus de 520 commentaires des patients proposant des pistes d'amélioration, plus de 200 patients ont signalé l'importance de mettre en place un suivi structuré avec un professionnel en cancérologie, un médecin de famille ou une IPS après la période suivant les traitements.

Dans le suivi après les traitements avec la première ligne :

- 55 % des patients estiment que les médecins de famille ou les IPS ont l'information nécessaire;
- 72 % des professionnels recommandent des améliorations afin d'assurer une meilleure continuité de services.

L'organisation de la communication avec la première ligne, et d'autres fournisseurs de services au besoin, assure une transition efficace et sécuritaire pour les patients et leurs proches (Accréditation Agrément Canada, 2019).



La gestion des symptômes et la continuité informationnelle pour les patients

63 % des patients mentionnent avoir vécu une ou des périodes particulièrement difficiles après la fin de leurs traitements.

- 43 % des patients ont mentionné avoir souhaité plus d'informations sur la gestion des effets persistants et tardifs et la gestion de la fatigue;
- 37 % des patients questionnés ont recommandé de favoriser l'accès à un site Internet afin de soutenir l'information;
- Seulement 5 % des patients disent avoir été orientés vers des services communautaires;
- Lors de *focus groups*, plusieurs participants ont mentionné l'importance du soutien à l'information orienté vers des stratégies préventives.

Le soutien à l'information et aux autosoins est essentiel et permet aux patients et à leurs proches de participer activement à un retour au mieux-être, à diminuer les risques de complications ou de répercussions négatives.



Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des **professionnels en oncologie**

Organisation des services en fin de traitement : perception des professionnels en oncologie

Réponse des professionnels en oncologie :

75 % disent que les patients ne bénéficient pas d'une organisation des services et d'un enseignement (ou ils ne le savent pas).

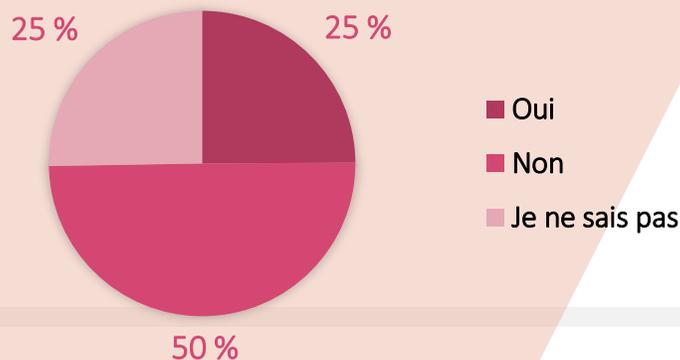
Réponse des professionnels en oncologie :

62 % ne remettent pas de plan de suivi (ou ils ne le savent pas).

Réponse des patients :

54 % des patients ne reçoivent pas de plan de suivi écrit.

Est-ce que les patients et leurs proches bénéficient d'une organisation des services et d'un enseignement afin de les préparer à cette transition ?



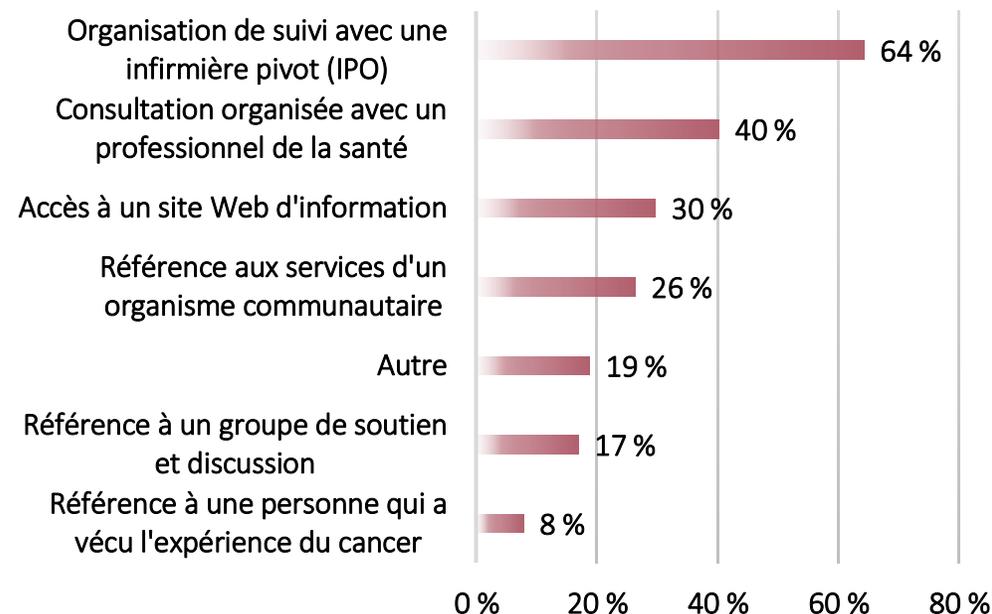
Réponse des professionnels en oncologie :

- 72 % des patients sont orientés vers une IPO;
- 41 % des patients sont orientés vers un travailleur social;
- 10 % des patients sont orientés vers un pharmacien communautaire;
- 27 % des patients sont orientés vers les services des organismes communautaires.

Réponse des patients :

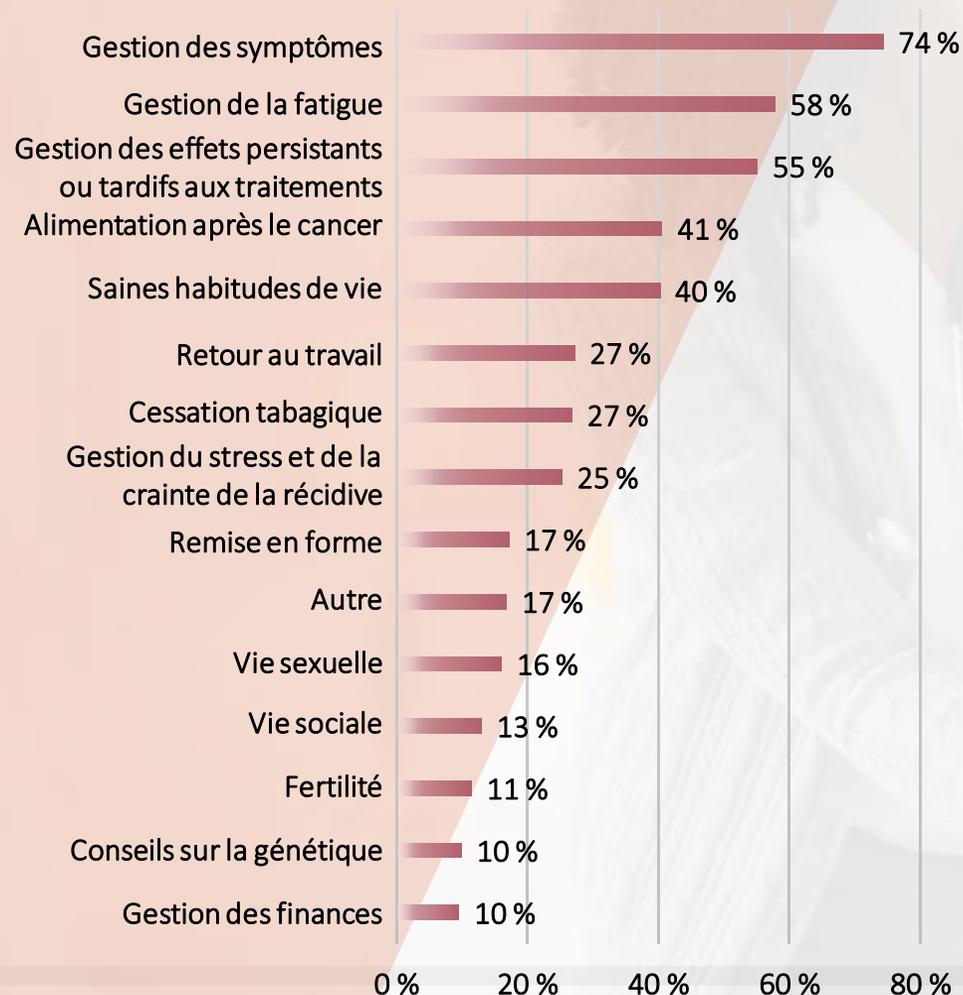
- 39 % des patients sont orientés vers une IPO;
- 5 % des patients sont orientés vers un pharmacien communautaire;
- 5 % des patients sont orientés vers les organismes communautaires.

Quels sont les éléments constituant votre offre de services dans le soutien et l'orientation des patients et de leurs proches vers la période suivant les traitements (transition)?

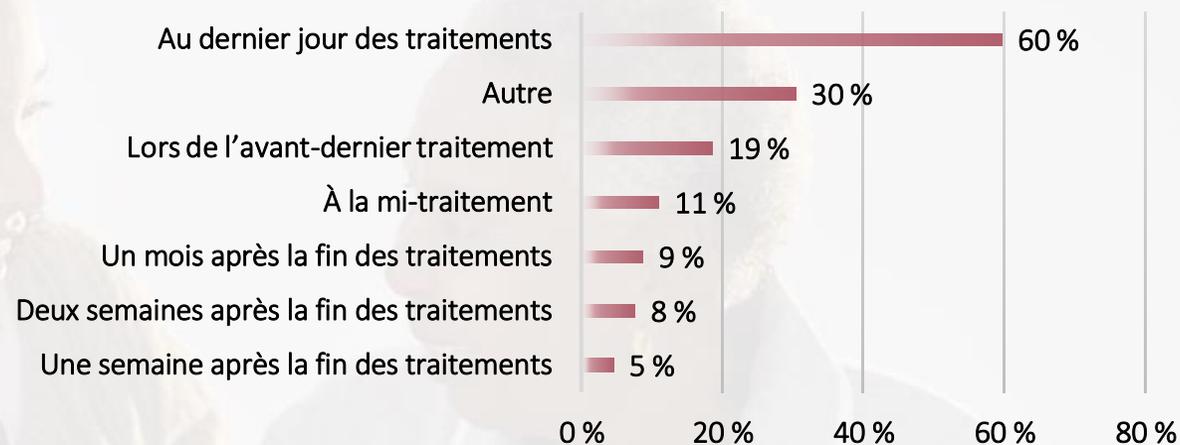


Enseignement

Quelles sont les informations enseignées aux patients et à leurs proches?



À quel moment est réalisé cet enseignement?



Réponse des professionnels en oncologie :

- 65 % des équipes offrent de l'enseignement individuel et structuré;
- 58 % des équipes offrent de l'information et des conseils non structurés (verbalement);
- 14 % des patients sont orientés vers les organismes communautaires pour l'offre d'enseignement.

Réponse des professionnels en oncologie concernant l'implication des proches dans l'enseignement aux patients :

- Seulement 12 % des professionnels en oncologie estiment qu'ils sont « tout le temps impliqués » (tenir compte du fait que les questions ont été posées en période de pandémie, ce qui peut avoir influencé certains résultats);
- 49 % des professionnels en oncologie ont répondu qu'ils l'étaient « la plupart du temps ».



Réponse des professionnels en oncologie :

51 % disent offrir de l'information sur les signaux d'alarme et les symptômes à surveiller après les traitements.

Réponse des professionnels en oncologie concernant les enseignements les plus souvent offerts :

- la gestion des symptômes;
- la fatigue;
- les effets persistants ou tardifs du traitement;
- l'alimentation;
- les saines habitudes de vie.

Réponse des patients :

- 35 % disent ne pas avoir reçu d'enseignement;
- 43 % auraient souhaité plus d'information sur la gestion du stress et de la crainte de la récurrence;
- Les enseignements les plus fréquents sont :
 - les saines habitudes de vie,
 - la remise en forme,
 - l'alimentation après le cancer,
 - la gestion de la fatigue.



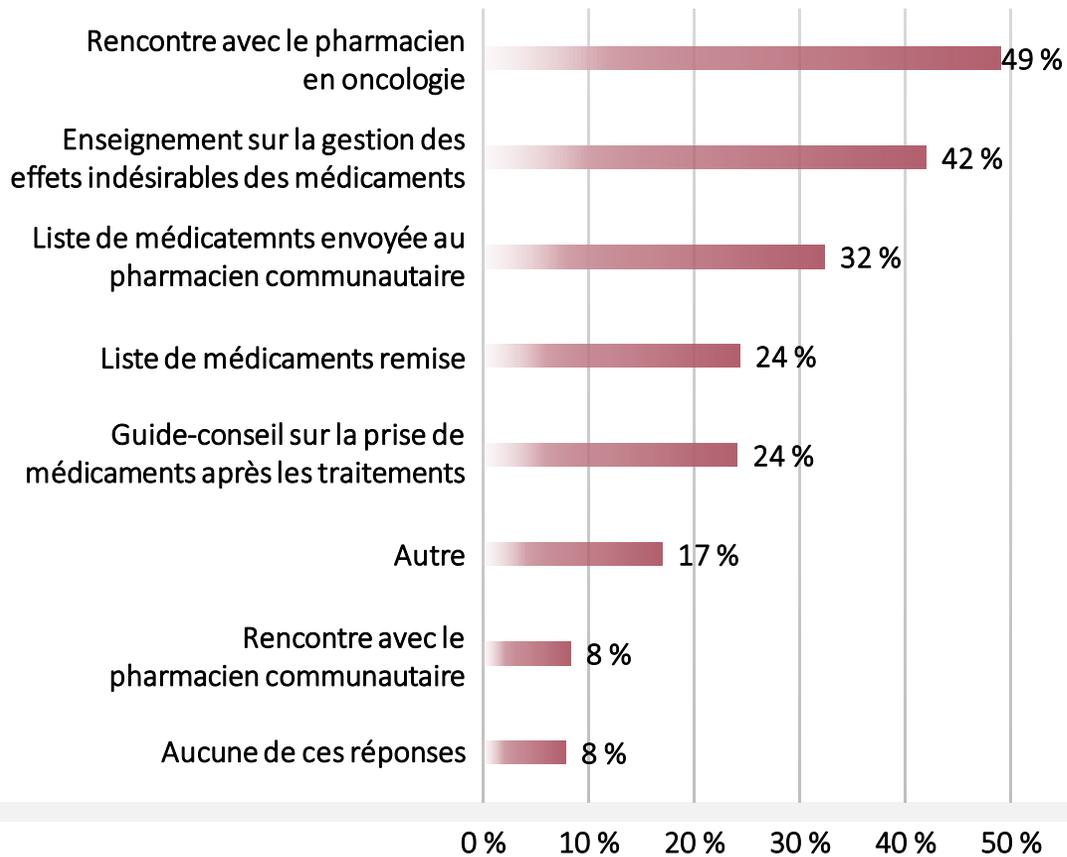
« Après sept mois d'hospitalisation, j'apprends un matin que c'est jour de congé. Je quitte avec un rendez-vous en externe le surlendemain. Ce qu'on ne me dit pas, c'est que je reviendrai pour des transfusions quelques fois par semaine pendant deux mois. J'aurais bien aimé qu'on m'en avise lors de mon départ. Mais chanceuse quand même, j'ai gagné à la Loto de la vie! »

Témoignage de Marie-José

Réponse des professionnels en cancérologie :

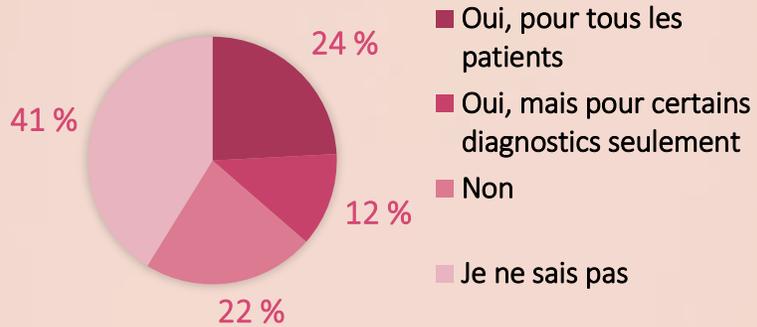
59 % affirment offrir de l'enseignement sur la prise de la médication aux patients en fin de traitement.

Quelles sont les stratégies d'enseignement utilisées pour la gestion de la médication?



Transfert vers la première ligne

Est-ce qu'une note de transfert est envoyée aux médecins de famille et aux pharmaciens communautaires?



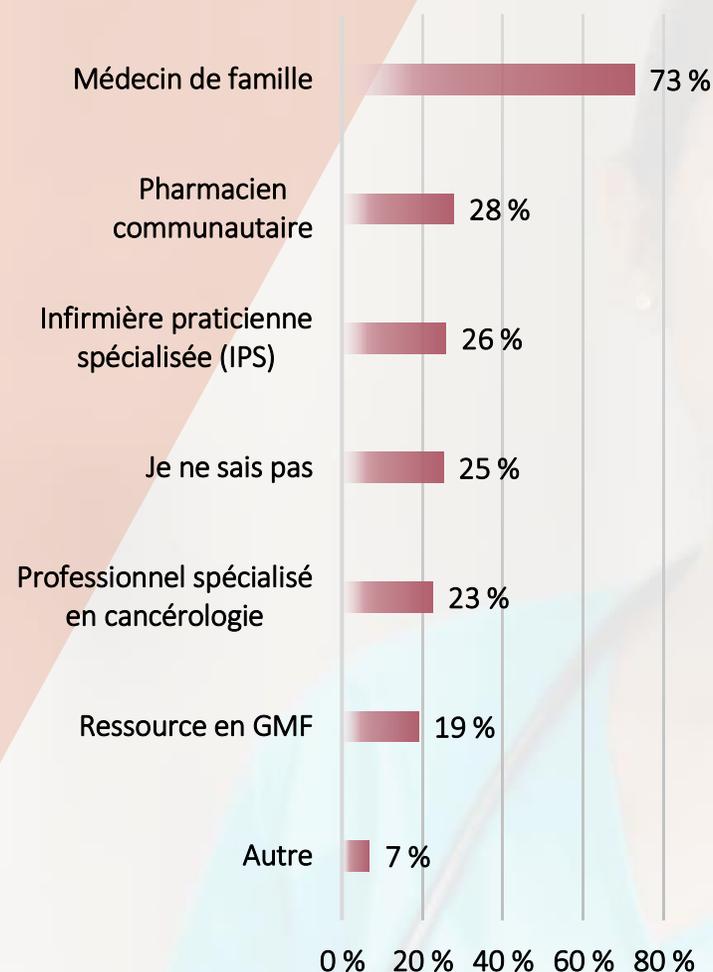
Réponse des professionnels en oncologie :

- 24 % disent qu'une note de transfert est envoyée systématiquement aux médecins de famille et aux pharmaciens communautaires à la fin des traitements actifs, afin d'assurer la continuité des services;
- 22 % affirment ne pas en envoyer;
- 41 % ne le savent pas.

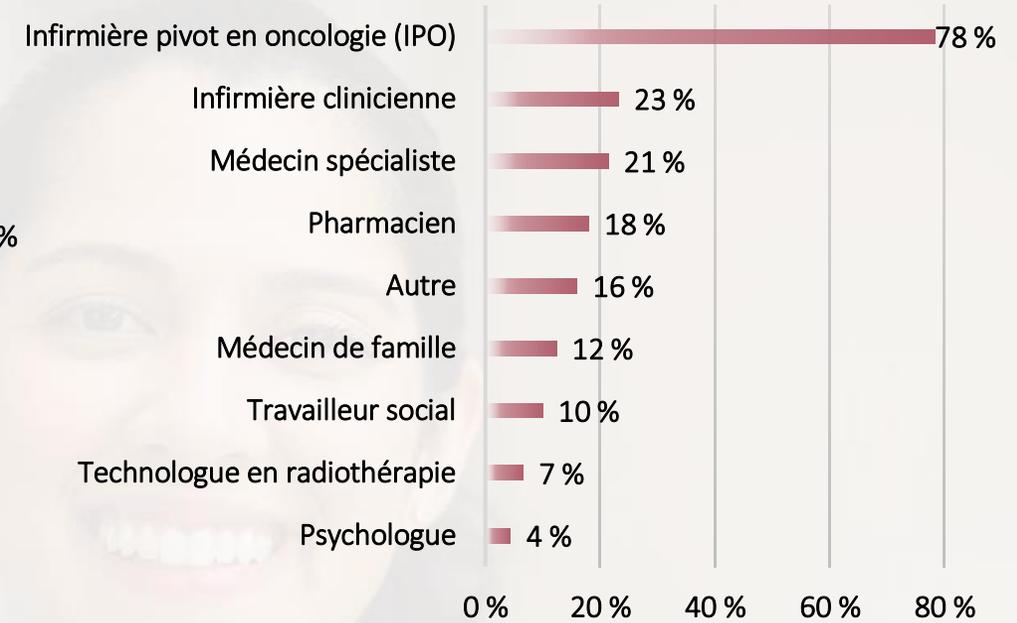
Réponse des professionnels en oncologie :

- 73 % pensent que c'est le médecin de famille qui devrait recevoir la note de transfert;
- 28 % mentionnent que les pharmaciens communautaires devraient aussi la recevoir.

Quels sont les professionnels concernés qui pourraient recevoir la note de transfert?



Quels sont les professionnels dont les coordonnées sont remises aux patients?



Réponse des professionnels en oncologie :

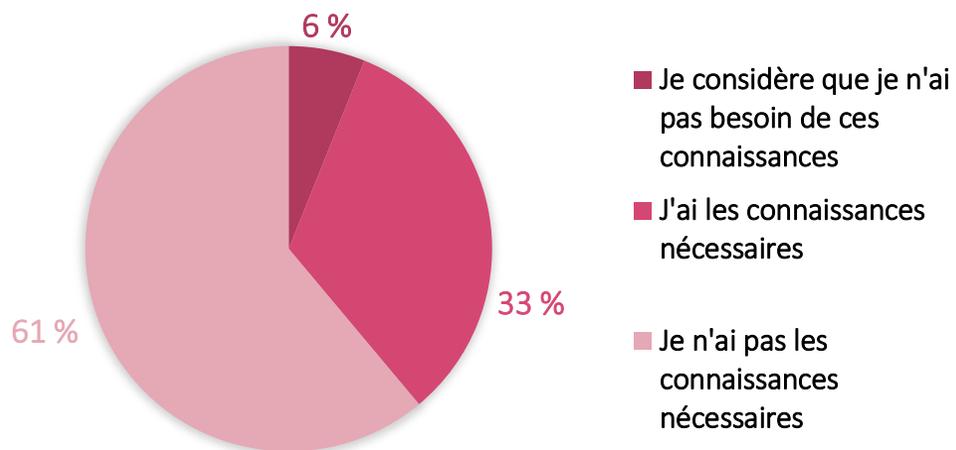
- 79 % disent remettre les coordonnées d'un professionnel;
- 78 % mentionnent remettre les coordonnées d'une IPO.

Réponse des patients :

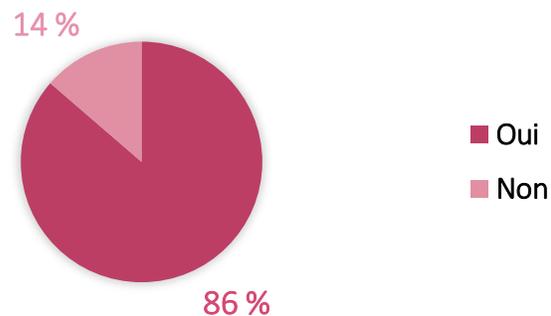
- 66 % affirment avoir reçu les coordonnées de professionnels à contacter en cas de questions ou d'inquiétudes.

Besoin de formation des professionnels en oncologie

Considérez-vous avoir les connaissances nécessaires en matière de survivance?



Souhaitez-vous recevoir de la formation sur la survivance?



Réponse des professionnels en oncologie :

Seulement 33 % estiment avoir les connaissances nécessaires pour soutenir le patient et ses proches dans la phase de vie après les traitements.

Réponse des professionnels en oncologie :

86 % souhaiteraient recevoir de la formation sur la vie après les traitements.

Appréciation des services de transition par les professionnels

Réponse des professionnels en oncologie :

- 14 % considèrent que les services offerts en matière de transition vers la fin des traitements répondent aux besoins des patients et de leurs proches (soutien, enseignement, suivi structuré, etc.);
- 16 % pensent que les patients et leurs proches sont satisfaits de cette offre de service pour la période de transition.



Commentaires de professionnels en oncologie

« Il s'agit d'un grand trou noir pour moi. Je n'ai aucune idée du soutien actuel offert aux patients après la fin des traitements. »

« La transition ne fait pas partie de notre travail au quotidien. Je trouve important qu'il y ait une transition, mais il y a peu de place dans l'horaire d'une IPO pour assurer cette phase avec tous les patients. »

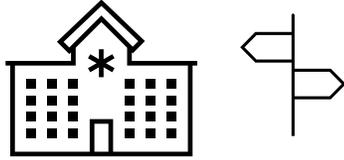
« Excepté les conseils de fin de traitement et les rendez-vous de suivis donnés par le radio-oncologue, je n'ai pas l'impression que le patient part du département assez outillé et rassuré. J'ai l'impression qu'en général, pour les patients, la suite a l'air un peu nébuleuse. Je pense que si le patient ne fait pas une demande claire d'un besoin, il n'aura pas nécessairement de suivi approprié pour le retour à la maison. »

« Pour les professionnels en lien direct avec le patient, il n'y a pas de temps prévu pour les échanges en fin de traitement. »

« Je me rends compte que je n'ai aucune idée, après toutes ces années, de ce qui se passe pour les patients après leurs traitements. L'accès à une IPO durant les traitements est déjà difficile, alors après les traitements, ça doit être impossible. Il s'agit d'un besoin de longue date, merci de vous y attarder. »

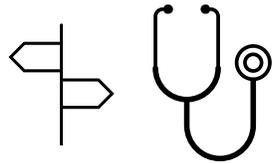
Éléments clés pour les professionnels en oncologie

L'organisation de la transition lorsque le patient quitte l'équipe de cancérologie



- 79 % des professionnels en oncologie disent remettre les coordonnées d'un professionnel en fin de traitement;
- 38 % disent remettre un plan de suivi afin de guider la période post-traitement;
- 14 % considèrent que les services offerts en matière de transition vers la fin des traitements répondent aux besoins des patients et de leurs proches (soutien, enseignement, suivi structuré, etc.);
- Seulement 33 % estiment avoir les connaissances nécessaires pour soutenir le patient et ses proches dans la phase de vie après les traitements.

L'évaluation du niveau physique et psychosocial de préparation à la transition du patient, y compris sa capacité à gérer lui-même sa santé, assure une transition efficace et sécuritaire (Accréditation Agrément Canada, 2019).



L'organisation de la transition lorsque le patient retourne vers des professionnels de première ligne

- 24 % des professionnels en oncologie disent qu'une note de transfert est envoyée systématiquement aux médecins de famille et aux pharmaciens communautaires à la fin des traitements actifs, afin d'assurer la continuité des services;
- 72 % orientent les patients vers une IPO;
- 41 % orientent les patients vers un travailleur social;
- 10 % orientent les patients vers les pharmaciens communautaires;
- 27 % orientent les patients vers les services des organismes communautaires.

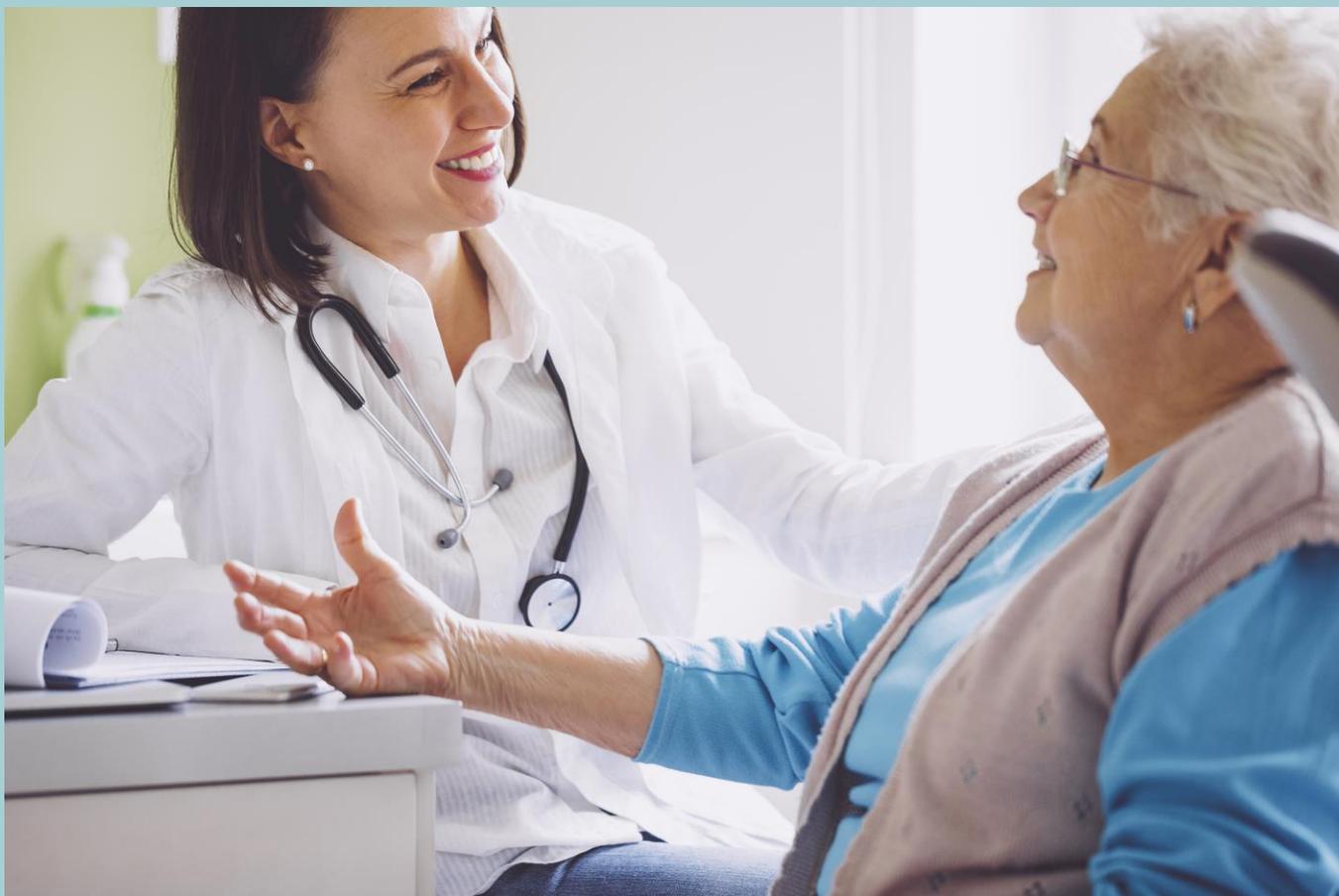
Une meilleure coordination entre les soins spécialisés et les services de première ligne et communautaires améliore l'expérience du patient tout en assurant une utilisation optimale des ressources (l'organisation en oncologie).



La gestion des symptômes et la continuité informationnelle pour les patients

- 59 % des professionnels affirment offrir de l'enseignement sur la prise de la médication aux patients en fin de traitement;
- 65 % des équipes offrent de l'enseignement selon le mode individuel et structuré;
- 86 % des professionnels souhaiteraient recevoir de la formation sur la vie après les traitements.

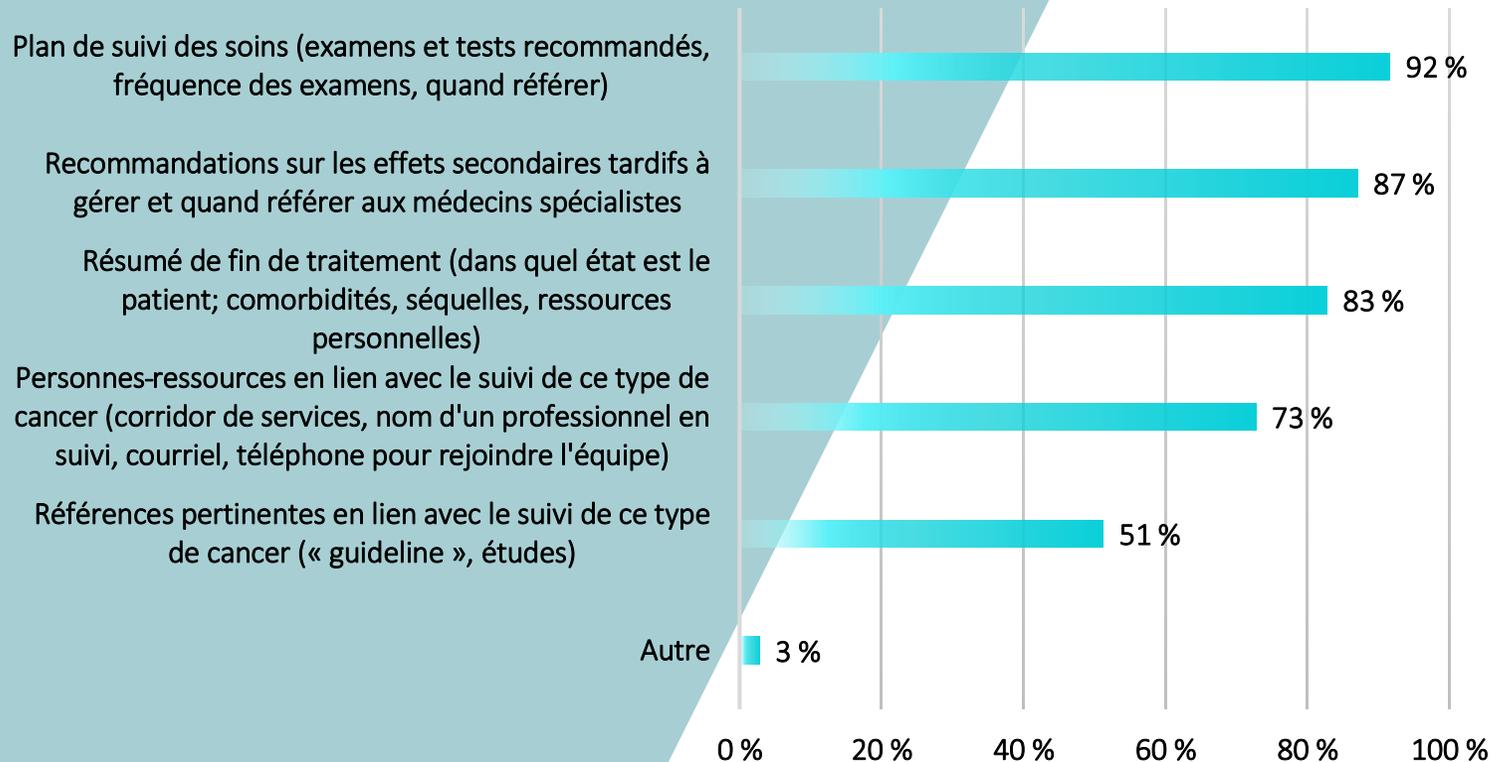
L'enseignement des autosoins, des saines habitudes de vie et de la gestion des symptômes tardifs a un impact positif pouvant influencer la santé à long terme des patients.



Résultats du sondage sur l'expérience et les besoins des **professionnels en première ligne**

Transfert médical

Quelles informations auriez-vous besoin de recevoir lors du transfert d'un de vos patients à la fin des traitements actifs contre un cancer?

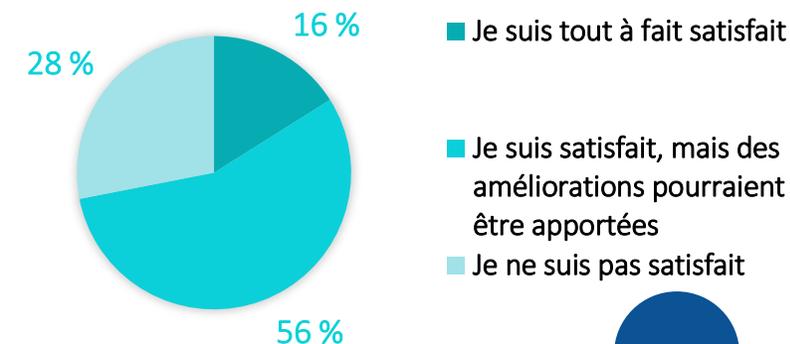


Réponse des professionnels en première ligne :

72 % disent qu'il y a des améliorations à apporter ou qu'ils ne sont pas satisfaits du transfert actuel de l'information médicale.



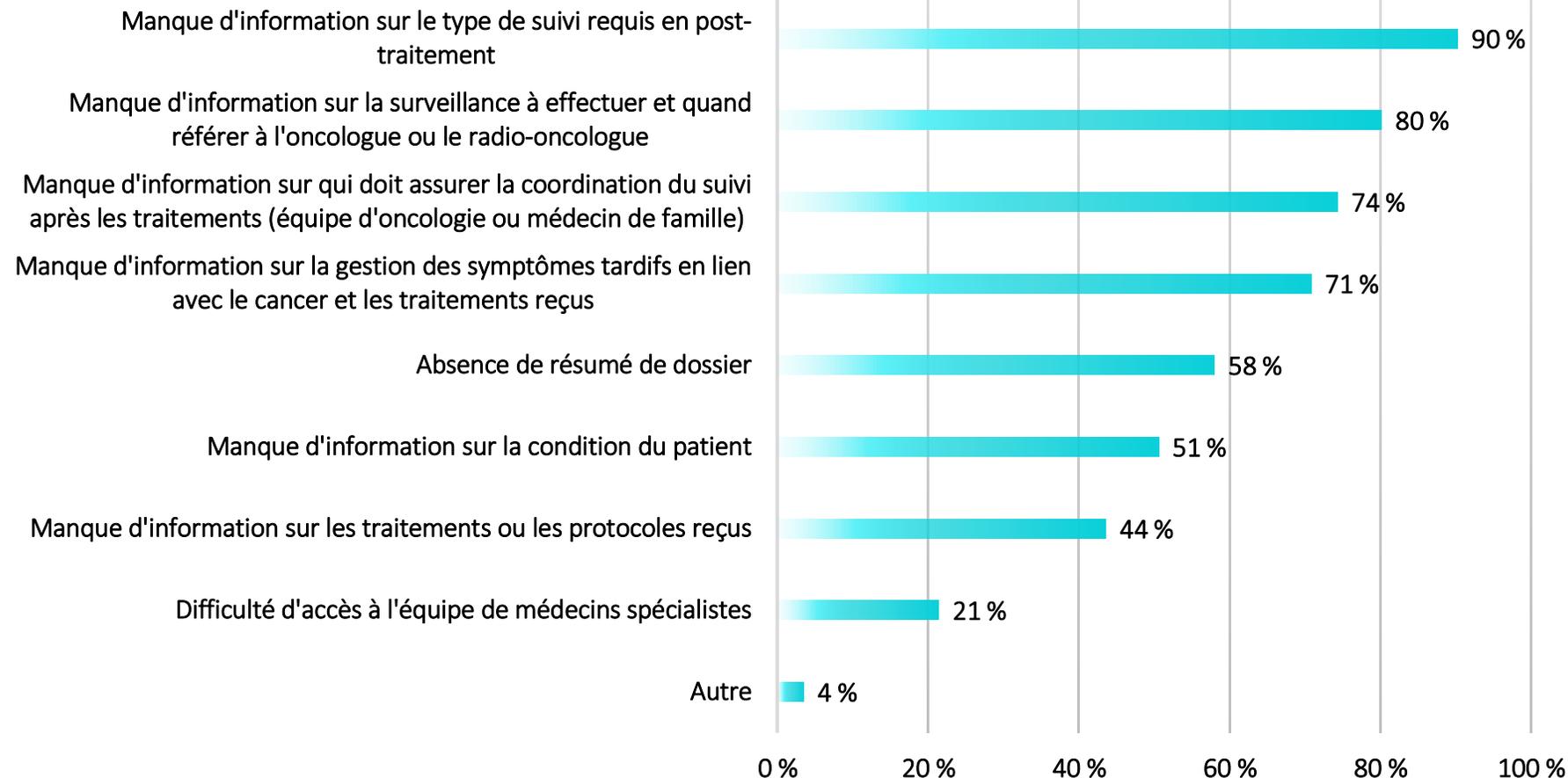
Êtes-vous satisfait du transfert actuel de l'information médicale des cliniques spécialisées en cancérologie vers la première ligne?



Quels sont les enjeux vécus par les professionnels en première ligne?

Réponse des professionnels en première ligne :

74 % vivent des enjeux à propos du suivi des patients, une fois les traitements contre le cancer terminés.



« Lorsque j'ai eu terminé mes rencontres avec l'oncologue à la suite de mes traitements de chimiothérapie, j'ai repris contact avec mon médecin de famille, avec qui j'ai un très bon lien. **Celui-ci m'a demandé ce qu'il devait surveiller, comment il devait m'examiner pour ne rien oublier. Je n'ai pas trouvé cela rassurant.** Une chance que j'ai confiance en mon médecin. **J'ai donc pallié le manque d'organisation du transfert entre les services en oncologie et mon médecin de famille.** Selon moi, la transmission du dossier devrait se faire tout au long des traitements, afin que le médecin de famille se familiarise avec le type de cancer que le patient a, les traitements qu'il reçoit et les suivis à effectuer une fois ceux-ci terminés. »

Témoignage de Céline

Réponse des professionnels en première ligne :

- Seulement 8 % estiment avoir les connaissances nécessaires pour assurer le suivi médical en post-traitement du cancer;
- 69 % auraient besoin de guides et d'outils décisionnels.

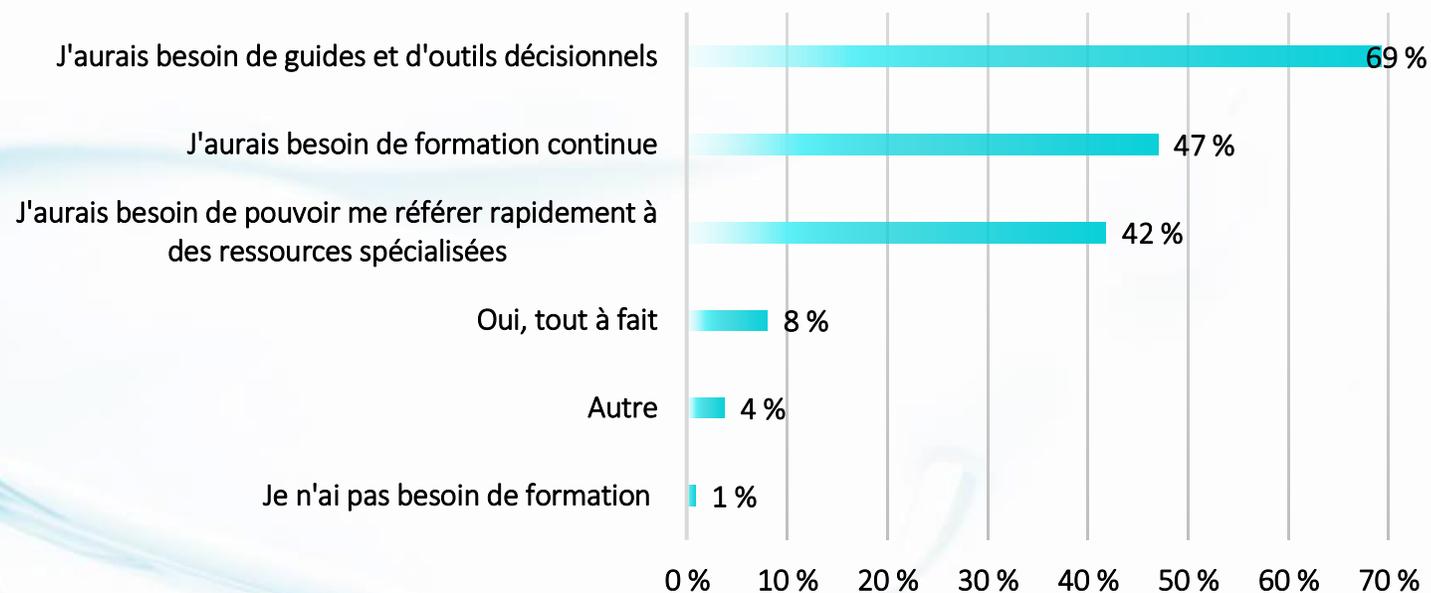
Réponse des professionnels en première ligne :

- Seulement 27 % estiment que l'information reçue est complète et les guide bien dans le suivi médical et pharmaceutique de leurs patients.

Réponse des professionnels en première ligne :

- 48 % souhaiteraient recevoir de l'information « tout au long du traitement du patient ».

Considérez-vous avoir les connaissances nécessaires pour assurer le suivi médical et pharmaceutique de la clientèle en post-traitement de cancer?



Suggestions de médecins de famille, de pharmaciens communautaires et d'IPS

« Que la prise en charge soit claire (c.-à-d. que soit bien expliqué ce qu'on attend du pharmacien communautaire et quand référer) et surtout qu'il y ait un corridor de service prioritaire et une personne-ressource qu'on est capable de joindre AU TÉLÉPHONE au besoin et rapidement (ou d'une façon permettant de parler avec quelqu'un). »

« Ordonnances préétablies avec les coordonnées des équipes traitantes et paramètres nécessaires (suivi à effectuer, effets secondaires qui demandent une consultation rapide vs autosoins). »

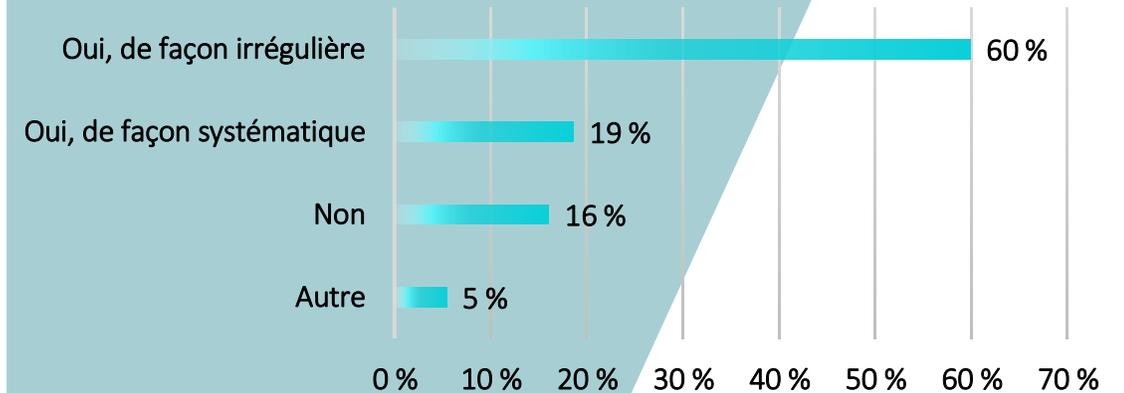
« Il faudrait que l'information soit transmise de façon systématique, pas seulement lorsque le patient prend de la chimio per os ou des médicaments de soutien comme des antiémétiques. Il serait aussi important de toujours connaître le traitement que le patient reçoit, car ça favoriserait la prise en charge les soirs et la fin de semaine lorsque l'équipe traitante n'est pas joignable. »

« Envoi d'un résumé complet avec indication des examens diagnostiques : qui s'occupe de les prescrire; corridor de service avec numéro de fax ou téléphone avec poste pour joindre l'équipe traitante en oncologie si question. Durée du suivi prévu en oncologie. »

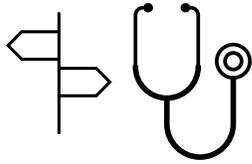
Réponse des professionnels en première ligne :

- 60 % estiment recevoir l'information de façon irrégulière;
- Le télécopieur demeure encore le moyen de communication le plus employé et souhaité pour transmettre l'information aux professionnels de première ligne;
- Le téléphone est encore le moyen le plus utilisé pour joindre les équipes de cancérologie.

Recevez-vous actuellement de l'information des équipes de cancérologie au sujet du suivi de vos patients?



Éléments clés pour les professionnels en première ligne



L'organisation de la transition lorsque le patient retourne vers des professionnels de première ligne

- 72 % des professionnels en première ligne disent qu'il y a des améliorations à apporter ou qu'ils ne sont pas satisfaits du transfert actuel de l'information médicale;
- 74 % des professionnels en première ligne vivent des enjeux à propos du suivi des patients, une fois les traitements contre le cancer terminés.

L'information clinique communiquée de façon efficace aux fournisseurs de soins réduit la nécessité de répéter l'information pour les patients et leurs proches et améliore la satisfaction des cliniciens quant à la prise en charge. Les soins partagés entre la première ligne et la cancérologie nécessitent de clarifier les rôles et de savoir qui coordonne les services.



La gestion des symptômes et la continuité informationnelle pour les patients

- Seulement 27 % des professionnels en première ligne estiment que l'information reçue est complète et les guide bien dans le suivi médical et pharmaceutique de leurs patients;
- 69 % des professionnels en première ligne auraient besoin de guides et d'outils décisionnels;
- 71 % des professionnels en première ligne manquent d'information sur la gestion des symptômes tardifs en lien avec le type de cancer et les traitements reçus.

La fin des traitements actifs ne coïncide pas avec la fin des effets secondaires et tardifs, quelquefois invalidants, de la maladie ou de ses traitements. Il est important que les professionnels de la première ligne puissent avoir l'information et les connaissances nécessaires afin de soutenir les patients.



Recommmandations

Recommandations pour la trousse du projet Transition



1. Vers la fin des traitements, **préparer** les patients et leurs proches à la transition par l'utilisation d'outils éducatifs, l'enseignement de stratégies d'autosoins en lien avec l'outil de détection de la détresse (ODD) et le partage avec des pairs accompagnateurs.



2. Participer avec le patient, dès que possible, à l'élaboration de son **guide de soutien personnalisé (plan de suivi)**.



3. Transmettre un **plan de transfert médical** aux médecins de famille et IPS ainsi qu'aux pharmaciens communautaires guidant la continuité des services vers des soins partagés.



4. Soutenir les **autosoins** des patients et leurs proches en donnant accès à des outils éducatifs accessibles en tout temps sur un **site Internet** et par le biais des ressources du milieu :

- Adaptés au niveau de littératie;
- Coconstruits avec des patients partenaires;
- Proposant des stratégies d'action et de prévention;
- Favorisant le bien-être et la prévention du risque.

5. Assurer une coordination de la continuité des services selon une **trajectoire de soins et services** déterminée par **l'évaluation du risque** et des **capacités d'autosoins**.



6. Proposer un modèle de **référence standardisé vers les services communautaires**, permettant l'offre d'une gamme de services complémentaires.



7. Intégrer des approches de **soutien par les pairs** dans les **centres de cancérologie**.



8. Sensibiliser, **former** et outiller les **professionnels du réseau de la santé et des services sociaux**.



9. Soutenir les patients qui le souhaitent dans l'utilisation de la technologie favorisant l'accès à un outil complémentaire de suivis professionnels par la **téléconsultation**.



Recommandations à mettre en action – proposition d’une trajectoire de soins et de services après les traitements qui garantit aux patients et à leurs proches :

1. La continuité informationnelle

La continuité informationnelle correspond à l’utilisation de l’information dans le but d’adapter les soins actuels au patient. Elle vise la disponibilité de la documentation, en termes de contenu, de pertinence et au moment requis autant par le patient que par les professionnels devant assurer le suivi. Elle exige que les détails concernant l’état de santé du patient et les soins reçus soient regroupés dans une source accessible. Il doit exister des mécanismes efficaces de transfert de l’information entre les différents fournisseurs de soins pour assurer une communication claire et cohérente (Contreras, 2020; Conseil médical du Québec, 2003).

2. La continuité relationnelle

La continuité relationnelle fait référence à un contact de suivi entre le patient et le soignant, lequel permet de relier les soins dans le temps. Elle se mesure, entre autres, par le fait qu’un médecin de famille ou un professionnel de la santé responsable du suivi régulier ait été attiré au patient et par la force des relations interpersonnelles entre le patient et le soignant (Reid et autres, 2002; Contreras, 2020).



3. La stratification du risque et la capacité d’autosoins

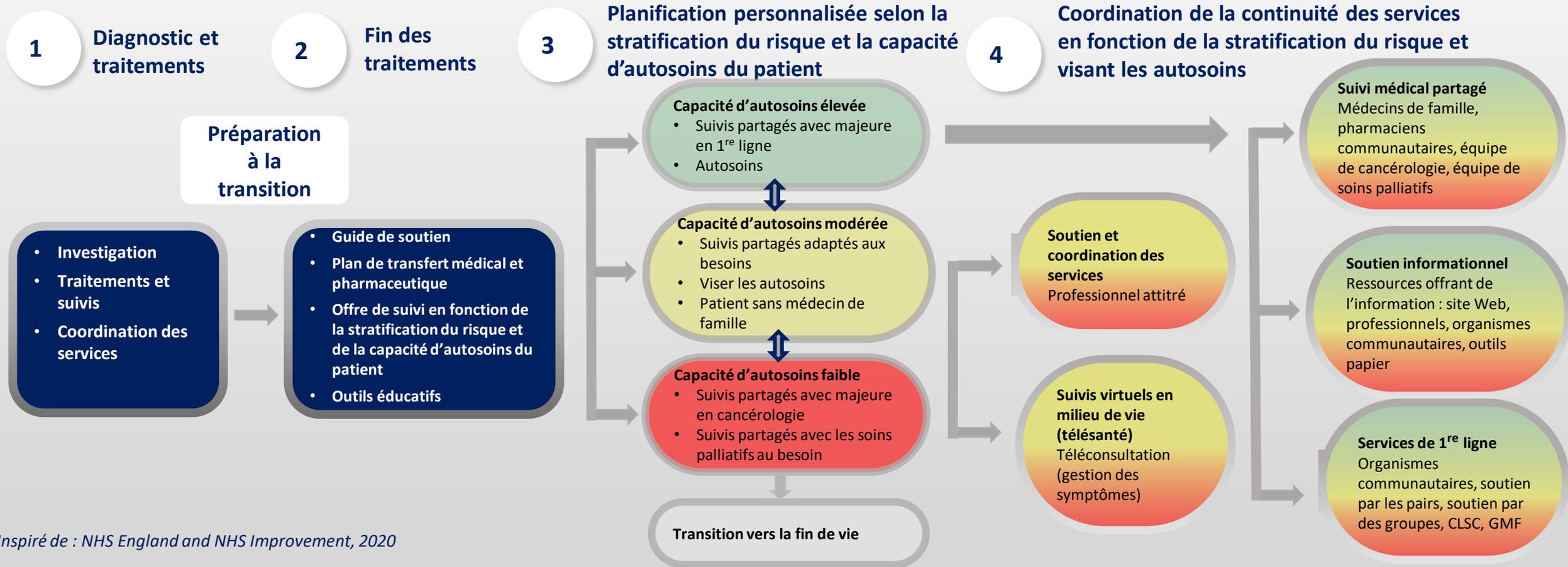
Les soins stratifiés en fonction du risque consistent à l'adoption d'une approche personnalisée dans laquelle les patients sont orientés vers des parcours de soins distincts en fonction de la complexité de leurs besoins, de leur capacité d'autosoins et des types de prestataires que leurs soins requièrent.

La stratification et la capacité d'autosoins sont fondées sur de multiples facteurs autres que le pronostic global et le risque de récurrence : la gravité des effets chroniques du traitement, les risques d'effets tardifs et d'un autre cancer, la capacité fonctionnelle, les ressources personnelles et leur capacité d'autogestion des soins, le niveau de connaissances de leurs prestataires de soins et la capacité du système de soins de santé à détecter et à gérer les problèmes qui surviennent.

Trajectoire de soins et de services après les traitements contre le cancer

OBJECTIFS :

- Soutenir l'« empowerment » ou l'autonomisation des patients et de leurs proches dans la gestion des symptômes pour la récupération et le retour au bien-être
- Favoriser l'intégration des services avec la première ligne et les services communautaires
- Améliorer l'accès à des ressources de suivi et de soutien
- Diminuer le risque de complications, d'inquiétudes et de bris de services après la fin des traitements



Inspiré de : NHS England and NHS Improvement, 2020

GUIDE DE SOUTIEN DU PATIENT :

- Document personnalisé répondant aux principales préoccupations du patient
- Contenu : ressources, plan de suivi, gestion et prévention de symptômes, accès aux outils éducatifs

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL :

- Information clinique destinée aux médecins de famille et à la première ligne
- Contenu : plan de suivi oncologique, symptômes à surveiller

STRATIFICATION DU RISQUE ET CAPACITÉ D'AUTOSOINS :

- Planification déterminée en partenariat avec le patient et le professionnel
- La stratification du risque comprend : 1) l'état de santé, 2) le type de cancer, 3) les traitements et 4) les besoins particuliers du patient
 - La capacité d'autosoins englobe : 1) le concept de soi, 2) l'initiative et la responsabilité, 3) les connaissances et la recherche d'information, et 4) l'engagement par rapport à la passivité (Kearney et Fleischer, 1979)

OUTILS ÉDUCATIFS :

- Outil d'évaluation des besoins
- Plan de suivi (électronique)
- Répertoire des services offerts (information et soutien)
- Site Internet éducatif
- Parcours d'orientation/outils de télésanté

SUIVI MÉDICAL PARTAGÉ :

- Partage des suivis médicaux entre la première ligne et la cancérologie en fonction de la stratification du risque et de la capacité d'autosoins du patient

Références

ACCREDITATION AGRÉMENT CANADA (2019). Santé physique. Manuel d'évaluation 750-03.001.124-QC.19.

ALLIANCE CANADIENNE POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER (2017). Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer. Toronto : ACRC.

ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (ACIO) (2020). La survivance au cancer chez les adultes : module d'autoformation pour les infirmières.

BECKJORD, E. B., et autres (2008). « Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care », *Journal of Cancer Survivorship*, [En ligne], vol. 2, n° 3, septembre, p. 179-189. doi: 10.1007/s11764-008-0055-0.

CONTRERAS, Gisèle (2020). « Survivre à un cancer une fois les traitements terminés : les facteurs associés à une expérience de soins positive chez les patients du Québec », *Zoom santé*, [En ligne], n° 67, mai, Institut de la statistique du Québec, p. 1-12. [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-202005-67.pdf].

CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC. Avis sur la continuité des soins et services médicaux la continuité, une base essentielle de la qualité, Avis 2003-02, juin 2003.

DUBÉ-LINTEAU, A. (2017). *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 37.

EXCELLENCE EN SANTÉ CANADA (2019). *Projet collaboratif de diffusion Faire un pont vers la maison*. <https://www.fcass-cfhi.ca/>.

HUSSON, O., F. MOLS et L. V. VAN DE POLL-FRANSE (2011). « The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review », *Annals of Oncology*, [En ligne], vol. 22, n° 4, avril, p. 761-772. doi: 10.1093/annonc/mdq413.

INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (2021). *Transitions dans les soins*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/50971.html>.

INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL. 2006. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11468>.

KENT, E. E., et autres (2012). « Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors », *Patient Education and Counseling*, [En ligne], vol. 89, n° 2, novembre, p. 345-352. doi: 10.1016/j.pec.2012.08.014.

KEARNEY, B. Y. et B. J. FLEISCHER (1979). Development of an Instrument to Measure Exercise of Self-Care Agency. *Research in Nursing & Health*, 2, 25-34. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.4770020105>.

MAYER D. K. et C. M. ALFANO (2019). Personalized Risk-Stratified Cancer Follow-Up Care: Its Potential for Healthier Survivors, Happier Clinicians, and Lower Costs. *J Natl Cancer Inst*. 2019;111(5):442-448. doi:10.1093/jnci/djy232.

NHS ENGLAND AND NHS IMPROVEMENT (2020). *Living with and beyond cancer. Implementing personalised stratified follow up pathway*.

PARTENARIAT CONTRE LE CANCER (2018). *Vivre avec un cancer: Rapport sur l'expérience du patient*

Références

RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE ROSSY (2018). L'expérience des patients atteints de cancer lors du diagnostic et du traitement. Rapport sur les résultats de sondage du RCR 2014-2018, [En ligne], Montréal, Réseau de cancérologie Rossy, 24 p. [mcgill.ca/rcr-rcn/files/rcr-rcn/rcr_rapport_experience_patient_-_sept_2018.pdf].

REID, R., J. HAGGERTY et R. MCKENDRY (2002). Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins, [En ligne], Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 54 p. [www.fcass-cfhi.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_f.pdf].

ROUNDTREE A. K., S. H. GIORDANO, A. PRICE et M. E. SUAREZ-ALMAZOR (2011). Problems in transition and quality of care: perspectives of breast cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2011;19(12):1921-1929. doi:10.1007/s00520-010-1031-6.

SHELDON, H., A. DAVIS et S. PARSONS (2009). Cancer follow up care: the views of patients and carers expressed in a range of focus groups, [En ligne], Oxford (Angleterre), Picker Institute Europe, 125 p. [www.picker.org/wp-content/uploads/2014/10/Cancer-follow-up-care.pdf]

TRUANT T. L., M. I. FITCH, C. O'LEARY et J. STEWART J. (2017). Perspectives mondiales sur la survie au cancer : des dédales de la transition aux voies d'avenir à suivre. *Can Oncol Nurs J*. 2017;27(3):295-303. Published 2017 Jul 1.

URQUHART R., A. FOLKES, J. BABINEAU et E. GRUNFELD (2012). Views of Breast and Colorectal Cancer Survivors on Their Routine Follow-Up Care. *Current Oncology*. 2012; 19(6):294-301.<https://doi.org/10.3747/co.19.1051>

Annexes

Annexes – Autres résultats du sondage des patients

Portrait des répondants

- 1 088 répondants
- 69 % sont des femmes
- 91 % ont plus de 45 ans (62 % ont 60 ans et plus)

État de santé

Types de cancers :

- 44 % cancer du sein
- 12 % cancer de la prostate
- 10 % cancer colorectal
- 7 % cancer gynécologique
- 7 % cancer du poumon
- 6 % lymphome non hodgkinien

Fin des traitements :

- 33 % ont terminé leurs traitements depuis moins de 6 mois
- 30 % de 6 mois à moins de 1 an

Principaux traitements reçus :

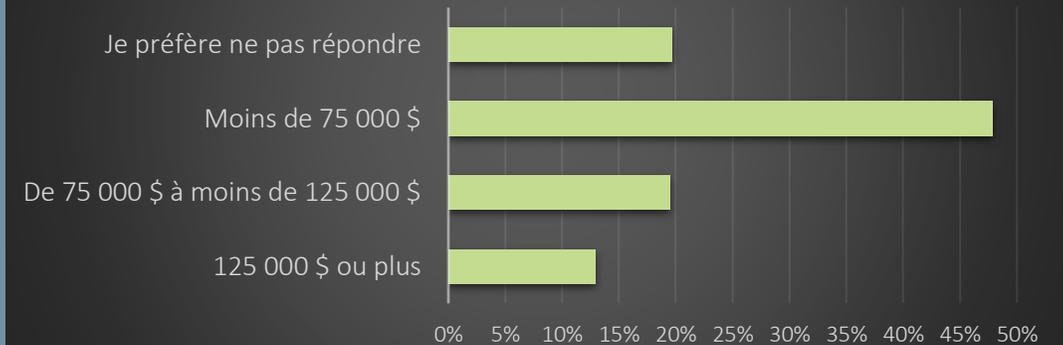
- la radiothérapie (67 %)
- la chimiothérapie (57 %)
- la chirurgie (48 %)

Portrait socio-économique des patients

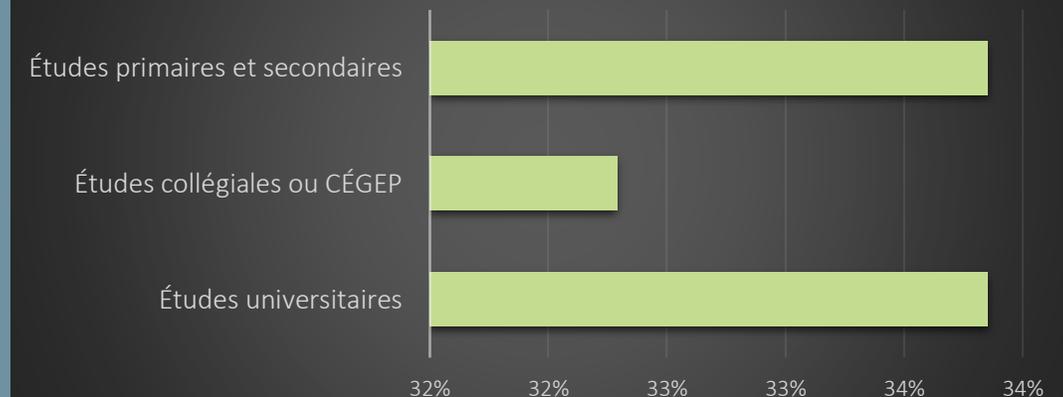
Lieu de résidence, études et revenus :

- 89 % proviennent des régions urbaines (n'inclut pas les MRC essentiellement rurales : Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Bas-Saint-Laurent, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Mauricie, Abitibi-Témiscamingue, Nord-du-Québec et Côte-Nord)
- 48 % ont répondu avoir un revenu familial annuel avant impôts de moins de 75 000 \$
- 59 % ont des assurances privées
- Le niveau d'études secondaires est le plus élevé chez 34 % des répondants
(correspond à un niveau de littératie inférieur à 3, lequel est considéré comme le seuil à atteindre afin d'être en mesure d'interpréter les résultats et de donner du sens aux informations) [FPAL27 Rapport Litteratie MRC 20211013.pdf \(ledevoir.com\)](#)

Quel est le revenu annuel de votre famille avant impôts?

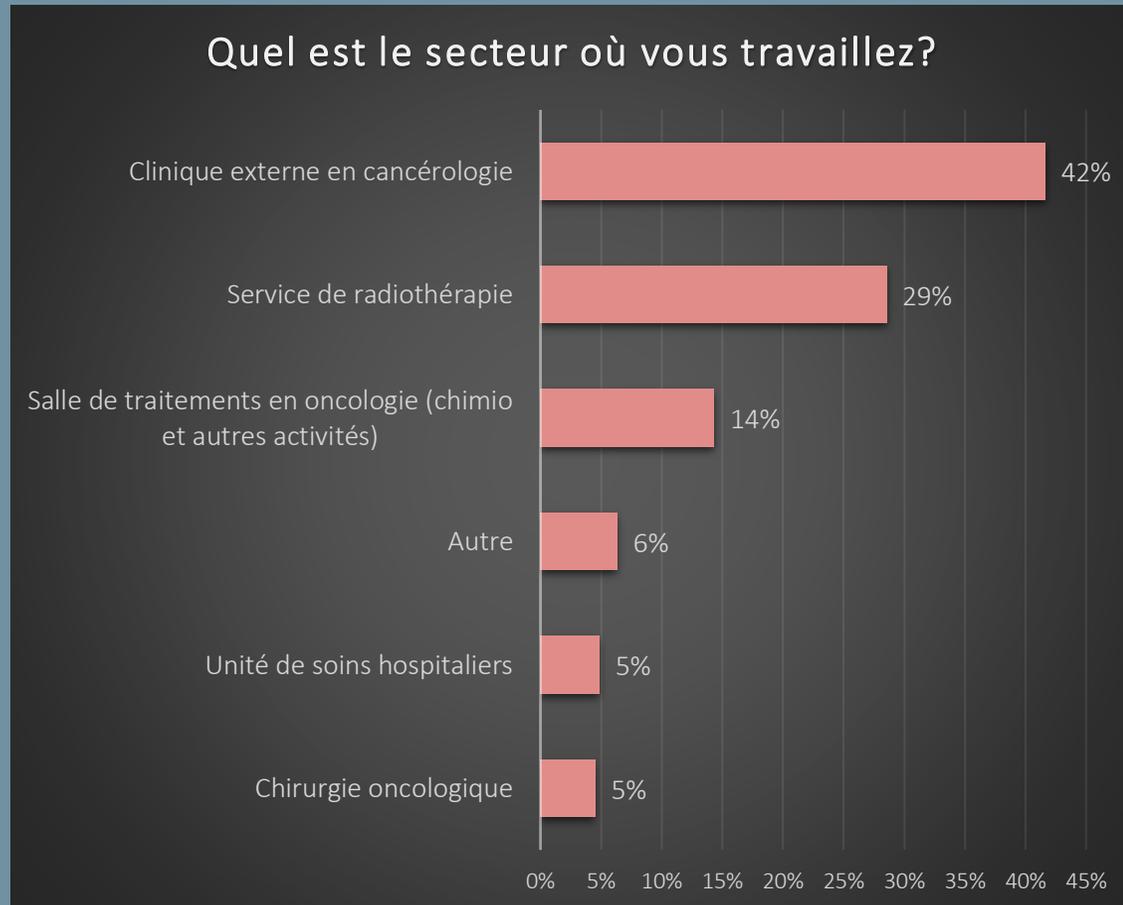


Quel est votre plus haut niveau d'études?



Annexes – Autres résultats du sondage des professionnels en oncologie

Portrait des répondants

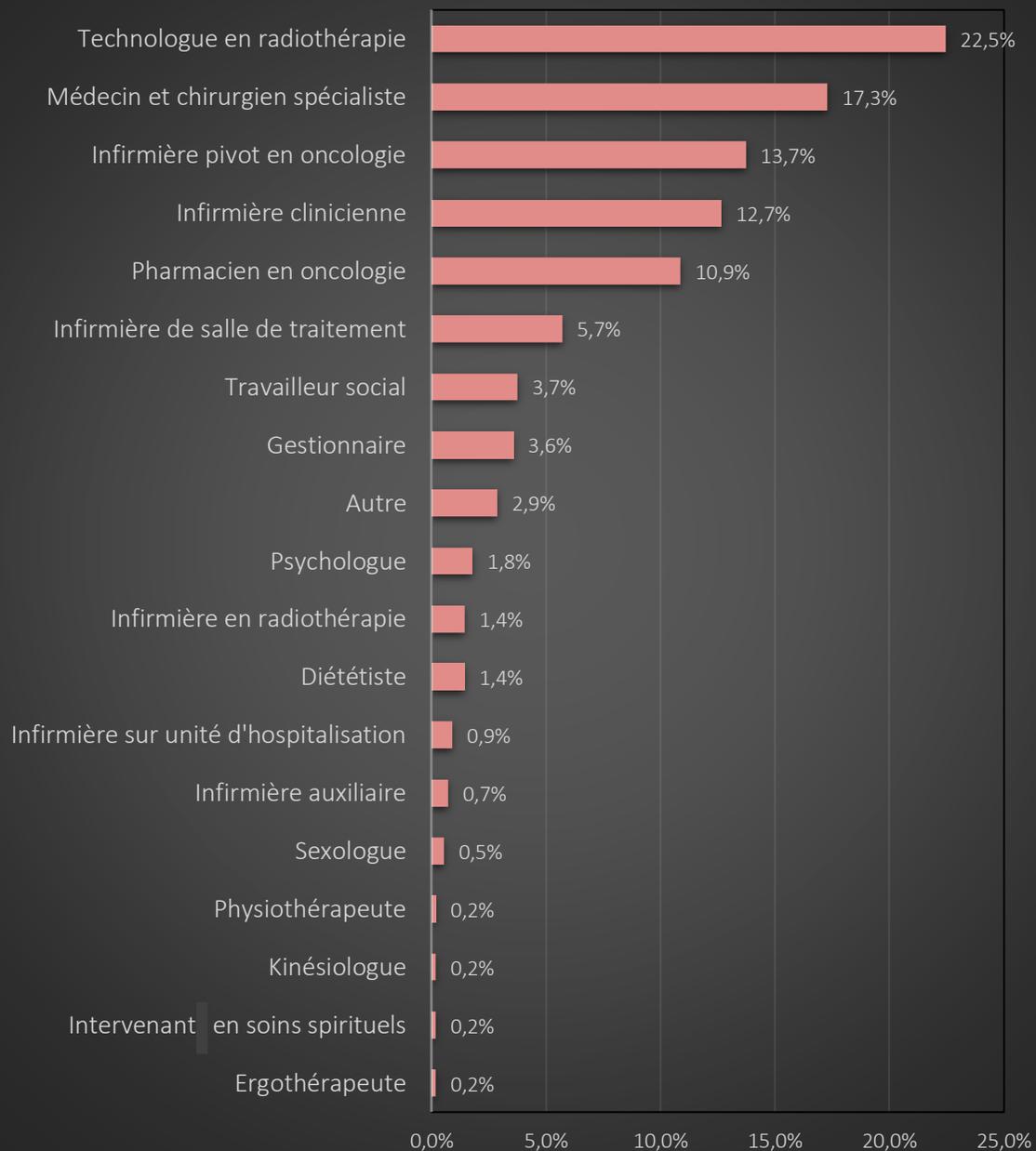


- Le sondage a été diffusé auprès des professionnels des établissements de oncologie du Québec par un lien Web.

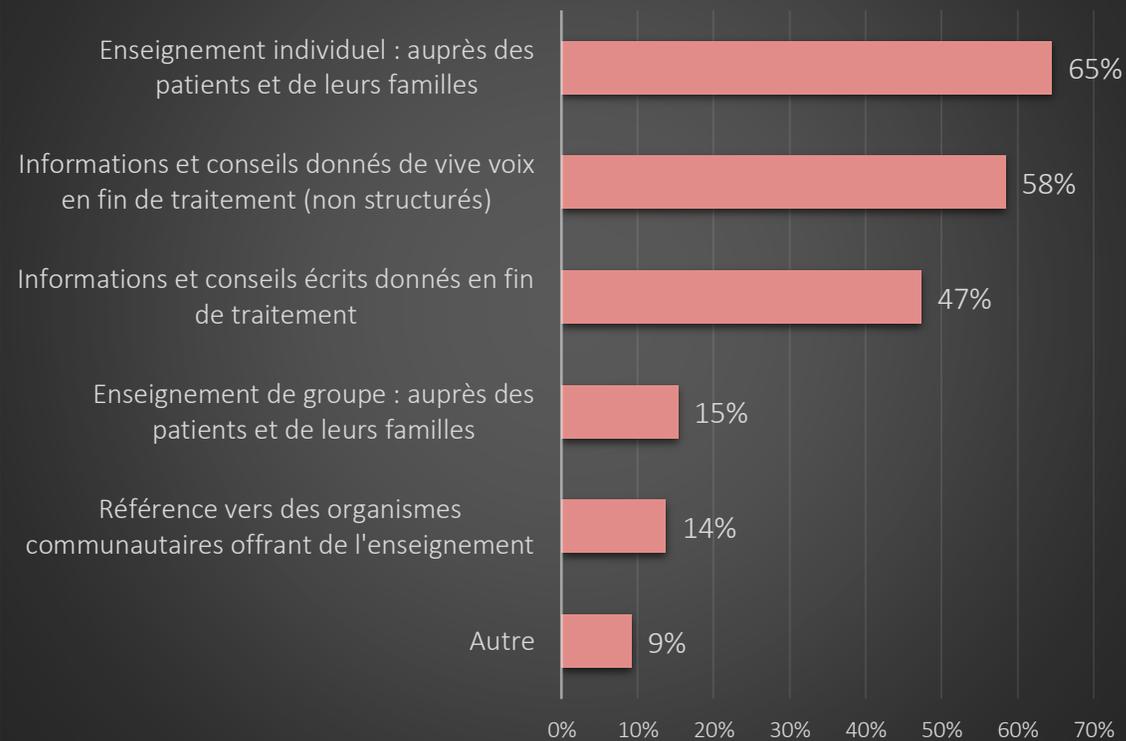
Profil :

- 566 répondants
- 83 % sont des femmes
- 53 % ont plus de 10 ans d'expérience en oncologie (32 % en ont plus de 15 ans, 19 % de 5 à 10 ans et 27 % moins de 5 ans)
- 42 % travaillent en clinique externe de oncologie

Quelle est votre profession ?



Quelles stratégies d'enseignement sont utilisées ?



Annexes – Autres résultats du sondage des professionnels en première ligne

Portrait des répondants

Le sondage a été diffusé par un lien Web et les répondants proviennent de presque toutes les régions du Québec.

Profil :

- 349 répondants
- 81 % sont des femmes
- 63 % ont plus de 10 ans d'expérience (48 % en ont plus de 15 ans, 22 % de 4 à 10 ans et 15 % moins de 5 ans)
- 56 % sont des médecins de famille en GMF/UMF

