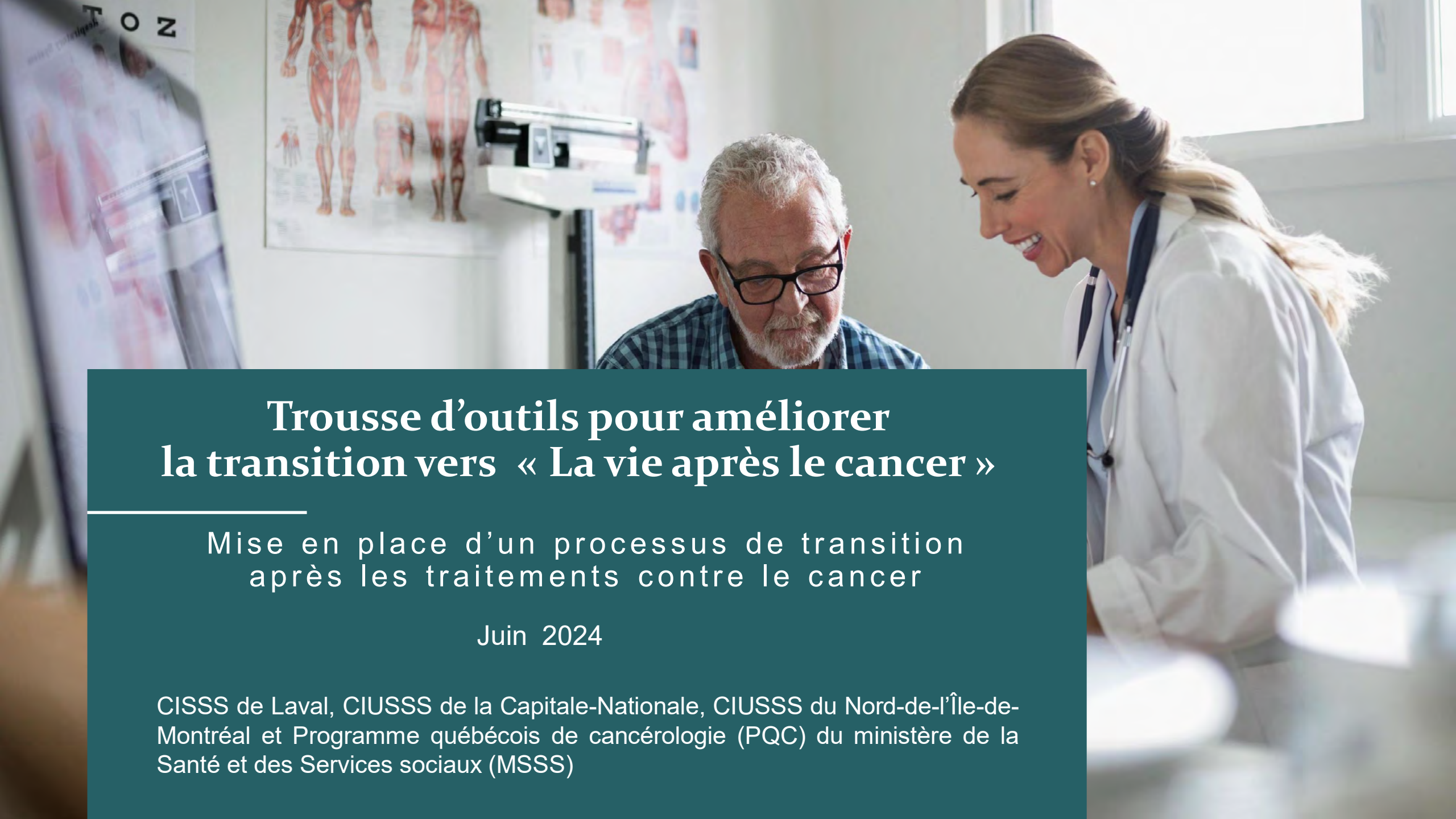


Trousse d'outils pour améliorer la transition vers « La vie après le cancer »

Mise en place d'un processus de transition après les traitements contre le cancer

Juin 2024

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

La production de ce guide 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. Les opinions exprimées dans les vidéos et les témoignages sont celles des personnes qui ont participé au projet.

Le présent document s’adresse spécifiquement aux intervenants et aux professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Il n’est accessible qu’en version électronique et le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Comité de gestion du projet

Dre Marie-Andrée Fortin, cogestionnaire médicale en cancérologie, radio-oncologue, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval

Dre Setareh Samimi, cogestionnaire médicale en cancérologie, hémato-oncologue, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Sylvie Lambert, chercheure, Université McGill

M. Nicolas Cliquennois, cogestionnaire clinico-administratif en cancérologie, CISSS de Laval

Mme Guylaine Veillette, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie (assure le remplacement de M. Nicolas Cliquennois), CISSS de Laval

Mme Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Myriam Laroche, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Véronique Blanchette, chargée de projet, Infirmière pivot en oncologie (IPO) communautaire, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Céline Samuel, patiente partenaire, Gaspé

Mme Ginette Brousseau, patiente partenaire, membre du Comité national des personnes touchées par le cancer du PQC, Sainte-Thérèse

Mme Marie-José Fillion, patiente partenaire, membre du Comité national des personnes touchées par le cancer du PQC, Montréal

Mme Sandie Oberoi, patiente partenaire, membre du Comité national des personnes touchées par le cancer du PQC, Montréal

Mme Suzanne Gaudreault, patiente partenaire, membre du Comité national des personnes touchées par le cancer du PQC, Pont-Rouge

M. Danny Wade, patient partenaire, Longueuil

Mme Denise Page, directrice, Regroupement des organismes communautaires en oncologie (ROCO)

Mme Christine Arsenault, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CISSS de la Gaspésie

Mme Elodie Brochu, conseillère, Programme québécois de cancérologie (PQC), MSSS

Rédactrices principales

Mme Christine Arsenault, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CISSS de la Gaspésie

Mme Elodie Brochu, conseillère, PQC, MSSS

Collaboration à la rédaction

Dre Marie-Andrée Fortin, cogestionnaire médicale en cancérologie, radio-oncologue, CISSS de Laval

Dre Setareh Samimi, cogestionnaire médicale en cancérologie, hémato-oncologue, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Guylaine Veillette, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CISSS de Laval

M. Nicolas Cliquennois, cogestionnaire clinico-administratif en cancérologie, CISSS de Laval

Mme Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Myriam Laroche, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Véronique Blanchette, IPO communautaire, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Céline Samuel, patiente partenaire, Gaspé

Remerciements

Mme Jacinthe Hovington, responsable de la liaison avec le Québec, PCCC

Mme Neala Lungu, managing director, Agrément Canada, Pan-Canadian Accreditation, Canada

Mme Marie-Pascale Pomey, codirectrice, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, professeure du Département de gestion, évaluation et politique de santé, École de santé publique, Université de Montréal

Mme Rachelle Roy, patiente partenaire, membre du Comité national des personnes touchées par le cancer du PQC, Abitibi-Témiscamingue

M. Vincent Dumez, directeur des Partenariats communautaires, Faculté de médecine, Université de Montréal

Mme Dominique Tremblay, professeure, Faculté de médecine et des sciences infirmières de la santé, Université de Sherbrooke

Mme Astride Bazile, project coordinator, Cancer Care Transition of Care Program, McGill University Health Centre

Table des matières

- Témoignages à l'intention des professionnels de la santé sur la vie après les traitements
- Transition efficace
- Projet Transition – La vie après le cancer
- Guide de mise en place du processus de transition
  - Étape 1 : Sensibiliser l'équipe à l'implantation d'un processus de transition
  - Étape 2 : Constituer une équipe d'implantation du processus de transition
  - Étape 3 : Préparer le patient et ses proches à la transition
  - Étape 4 : Personnaliser le suivi : stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins
  - Étape 5 : Élaborer un guide de soutien pour le patient et ses proches
  - Étape 6 : Déployer le Plan de transfert médical et pharmaceutique
  - Étape 7 : Évaluer l'expérience patient
- Sondage d'appréciation de la trousse
- Références
- Acronymes
- Annexes
  - Annexe I : Agrément Canada
  - Annexe 2 : Outils cliniques
    - 1. Outil de préparation à la fin des traitements
    - 2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins
    - 3. Guide de soutien au patient
    - 4. Plan de transfert médical
  - Annexe 3 : Modèles d'outils suggérés

LA VIE APRÈS LES TRAITEMENTS

Ces témoignages ont été réalisés en 2022 par mesdames Rachelle Roy et Sandie Oberoi, qui font partie de l'équipe de patients partenaires du PQC, avec la participation de plusieurs personnes ayant vécu le cancer.

Cette vidéo vise à sensibiliser les patients, les proches et les professionnels à l'expérience globale du cancer, du diagnostic jusqu'à la période après les traitements.

Ce partage apporte de l'espoir et il encourage les patients et les proches à aller chercher des services et du soutien.

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 (Truant et al., 2017).

Qu’est-ce qu’une transition efficace?

Les transitions efficaces passent par une coordination et une communication multidisciplinaires, une planification exhaustive (éducation des clients, des patients et des soignants; participation des soignants, etc.) et une responsabilité partagée à chaque étape de la trajectoire de soins du patient. 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 (Instituts de recherche en santé du Canada, 2018).

Les services de suivi peuvent comprendre les soins primaires, les soins à domicile et les services offerts dans la communauté, la réadaptation en milieu extrahospitalier, les services de soutien psychologique ainsi que des recommandations pour des soins continus. Le fait de travailler en collaboration pour établir un plan de transition utile à l'usager contribue à ce que ce dernier reçoive les services les plus appropriés à l'endroit le plus adéquat et réduit au minimum les transferts inutiles et les solutions temporaires (Accréditation Agrément Canada, 2019).

Un modèle de transition vers « La vie après le cancer »

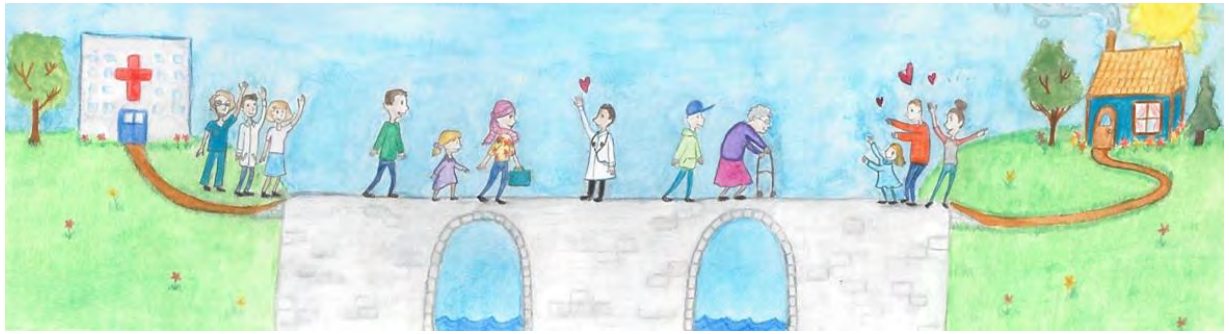
Après les traitements contre le cancer, les patients et leurs proches entreront dans une phase nécessaire de récupération et de reconstruction de leur santé. Cette phase de transition est différente pour chaque personne et elle pose de nombreux défis. Mais un point commun demeure : les patients et leurs proches ont besoin de continuité informationnelle et de continuité de service et d'accompagnement pour surmonter les difficultés physiques, psychosociales, pratiques et financières résultant du diagnostic, des traitements et de leurs impacts.

Une transition efficace comprend :

- **Une coordination de service avec la première ligne : personnalisée et déterminée en fonction de la stratification du risque et de la capacité d'autosoins des patients**
- **Un guide de soutien coconstruit avec le patient et ses proches**
- **Un soutien aux autosoins** dès l'annonce du diagnostic**,** se poursuivant tout au long du parcours de soins
- **Un plan de transfert médical et pharmaceutique** assurant des soins médicaux partagés avec la première ligne
- Un **accompagnement** par des organismes communautaires, des groupes de soutien et des équipes de patients partenaires

Un processus de transition structuré et efficace peut être vu **tel un pont reliant** progressivement la période intensive de traitements à celle où les patients et leurs proches s'adaptent et reprennent tranquillement le cours de leur vie.

- 72 % des patients affirment avoir connu des difficultés au cours de la première année après la fin des traitements (Brochu et Arsenault, 2022).
- Seulement 18 % des patients ont le sentiment d'avoir bénéficié d'une organisation de service comprenant une référence vers leur médecin de famille (Brochu et Arsenault, 2022).
- 54 % des patients répondants disent ne pas avoir reçu de plan de suivi de traitements (Brochu et Arsenault, 2022).



Quelques données sur l'importance d'un processus de transition en cancérologie

Les effets secondaires des traitements (fatigue, lymphœdème, 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 (Truant et al., 2017).

De nombreux survivants mentionnent qu'ils ne se sentaient pas préparés pour affronter la période suivant le traitement primaire et ils ont manifesté des besoins élevés en matière d'informations durant cette phase de leurs soins. Ces besoins couvrent une large gamme de questions, dont le risque de récidive 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 (Urquhart, 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 (Urquhart, 2017).

Résultats du sondage tiré du rapport sur la Transition – La vie après le cancer

(Brochu et Arsenault, 2022)

Selon ce sondage, 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 rapportée suivie entre autres des problèmes de sommeil, des problèmes intestinaux et cognitifs.

DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES

71 %

La peur de la récidive, 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 rapportée.

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.

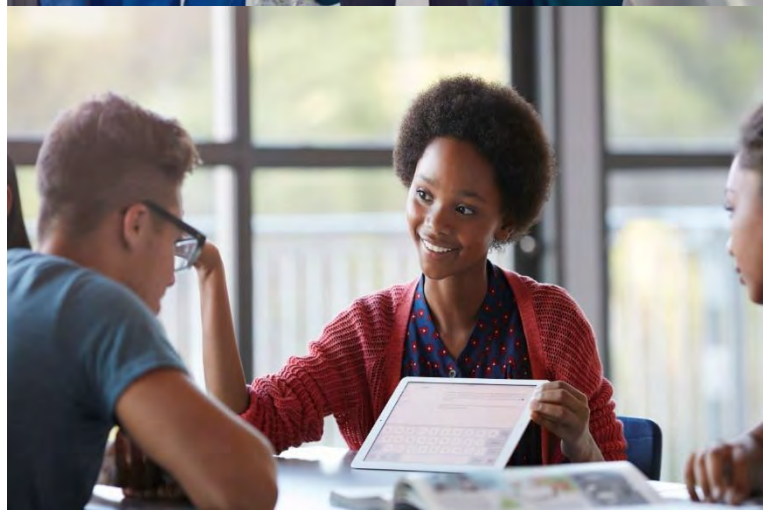
Ces symptômes ont des répercussions négatives directes et ils compromettent le retour à la vie quotidienne (retour au travail, activités quotidiennes, autonomie, intégration sociale, estime de soi).

Projet Transition – La vie après le cancer

Le projet « Transition – La vie après le cancer » réalisé entre 2020 et 2023 avait pour but d'élaborer et d'expérimenter des outils et des stratégies visant l'amélioration de l'expérience patient par la mise en place **d'un processus de transition vers** la vie après les traitements contre le cancer.

Des équipes de professionnels en cancérologie du CISSS de Laval, du CIUSSS de la Capitale-Nationale et du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, des médecins, des pharmaciens en oncologie et communautaires, des chercheurs, des patients partenaires et des représentants des organismes communautaires ont travaillé en collaboration. Ensemble, ils ont développé une trousse guidant l'implantation **d'un modèle de prestation de soins et de services personnalisés et coordonnés assurant la transition après les traitements du cancer.** Cette trousse permettra de répondre aux normes en matière de transition de soins.

Le projet est soutenu par le PQC du MSSS et par une contribution financière du PCCC.



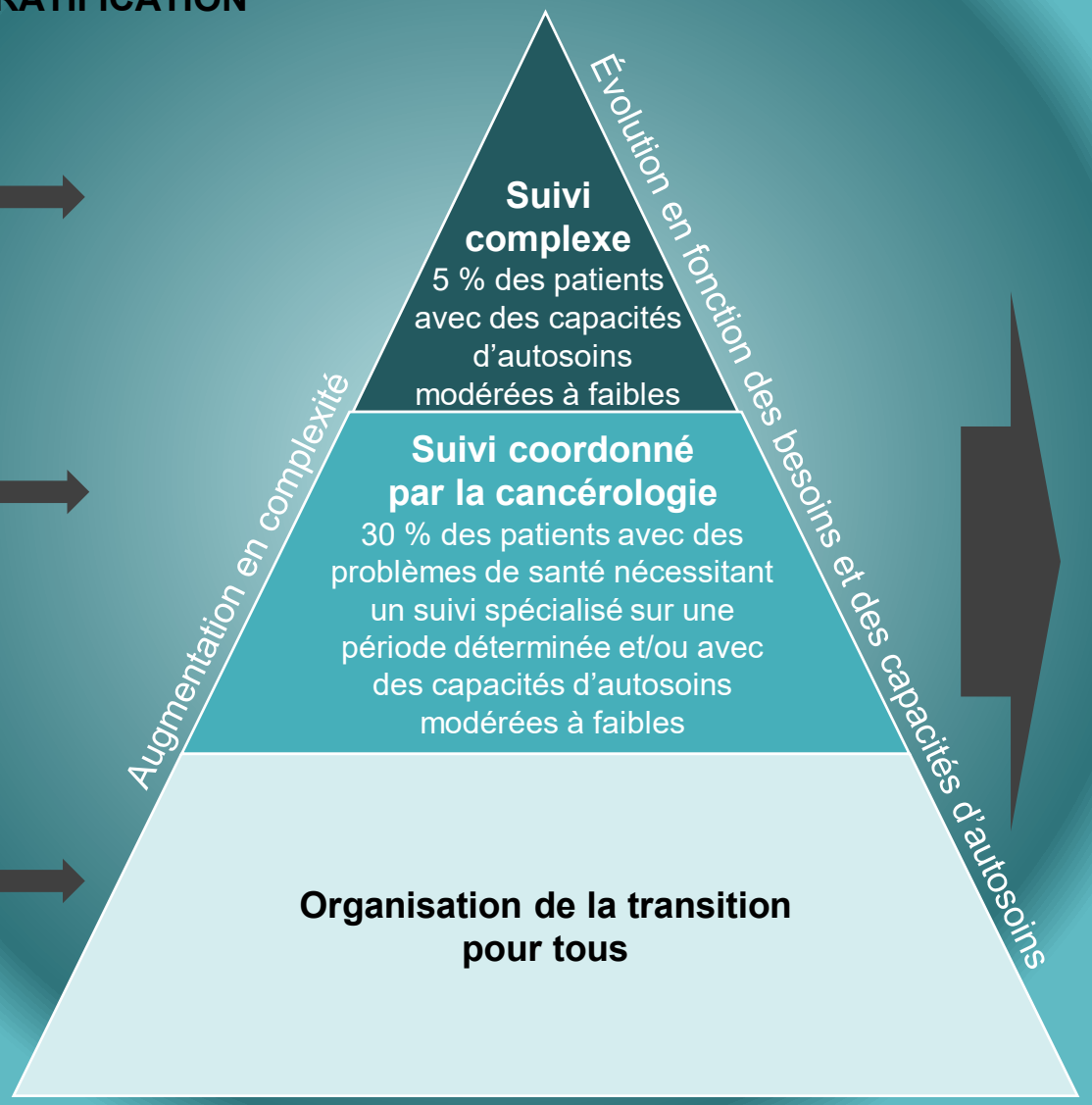
Transition vers la vie après le cancer
Modèle de soins et de services personnalisés et coordonnés

INTERVENTIONS EN FONCTION DE LA STRATIFICATION ET DES CAPACITÉS D'AUTOSOINS

Suivi complexe :
- Prise en charge par l'équipe de cancérologie
- Suivi partagé entre la première ligne et la cancérologie, mais majoritairement en cancérologie
- Soutien à l'autogestion des symptômes

Suivi coordonné par la cancérologie :
- Renforcement du soutien aux autosoins
- Suivi médical par l'équipe de cancérologie sur une période déterminée
- Téléconsultation, suivi systématique
- Offre de service avec les organismes communautaires
- Soins partagés avec la première ligne

Organisation de la transition pour tous :
- Plan de transfert médical et pharmaceutique, guide de soutien personnalisé
- Offre de service coordonnée avec la première ligne en fonction des besoins
- Ressources et stratégies variées de soutien aux autosoins
- Références facilitées vers les organismes et groupes communautaires



RÉSULTATS

- Soins et services personnalisés, sécuritaires, accessibles et de qualité
- Détection précoce de la détérioration de l'état de santé
- Amélioration de la continuité de services avec la première ligne
- Meilleure intégration de services avec les organismes communautaires
- Information et ressources disponibles et adaptées aux besoins des patients et de leurs proches
- Amélioration de la capacitation des patients et de leurs proches aux autosoins
- Amélioration de l'expérience globale et de la qualité de vie perçue pour les patients et leurs proches

Inspiré de : NHS England, 2020

Trajectoire visée des soins et services après les traitements contre le cancer

OBJECTIFS :
- Services personnalisés, harmonisés, accessibles et de qualité
- Continuité de services avec la première ligne et les organismes communautaires
- Accès à l'information et aux ressources disponibles et adaptées aux besoins
- Offre de service soutenant les autosoins
- Amélioration de l'expérience globale et de la qualité de vie perçue

1 Diagnostic et traitements

2 Fin des traitements

3 Planification personnalisée selon la stratification du risque et les capacités d'autosoins du patient

4 Coordination de la continuité des services en fonction de la stratification du risque et visant les autosoins

Préparation à la transition

- Investigation
- Traitements et suivis
- Coordination des services
- Outils éducatifs

→

- Guide de soutien au patient
- Plan de transfert médical
- Planification du suivi en fonction de la stratification du risque et de la capacité d'autosoins du patient

Capacité d'autosoins élevée
- Suivis partagés, mais majoritairement en première ligne
- Autosoins

⇕

Capacité d'autosoins modérée
- Suivis partagés adaptés aux besoins
- Éducation aux autosoins
- Patient sans médecin de famille

⇕

Capacité d'autosoins faible
- Suivis partagés, mais majoritairement en cancérologie
- Service équipes interdisciplinaires

↓

Transition vers les services de fin de vie

→

Soutien et coordination des services
Professionnels en cancérologie/télésanté

Prise en charge par des médecins spécialistes en cancérologie

→

Suivi médical partagé
Médecins de famille, IPS, pharmaciens communautaires, équipe de cancérologie

Soutien informationnel
Ressources offrant de l'information : site Web, outils éducatifs, professionnels, organismes communautaires, CLSC

Soutien relationnel dans la communauté
Organismes communautaires, soutien par les pairs, soutien par des groupes, CLSC

Inspiré de : NHS England, 2020

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

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL :
- Information clinique destinée 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 *versus* la passivité (Kearney and 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 des capacités d'autosoins

Avant de débuter

Cette trousse d'implantation n'a pas pour objectif d'offrir une marche à suivre, mais **un espace d'apprentissage**.

Elle propose des outils issus de la pratique organisationnelle requise (POR) d'Agrément Canada « Transfert de l'information aux points de transition », afin d'**aider à atteindre les standards en matière de transition.**

La mise en place d'un modèle de transition après les traitements doit être réfléchie telle une **approche collaborative et apprenante**. Afin de se mobiliser vers l'action, la collaboration avec les partenaires suivants sera bénéfique : la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) des établissements, les bureaux de partenariat, les patients partenaires, les organismes communautaires, les professionnels et les conseillers cliniques.

Commencez où vous en êtes avec vos équipes **et misez sur ce que vous faites de mieux**. Expérimentez la mise en place d'un ou plusieurs outils et adaptez-les à votre réalité.

Le but est de **s'améliorer sans cesse** afin d'offrir des services de qualité, accessibles et personnalisés qui permettront au patient et à ses proches de vivre une expérience positive vers le « **Vivre après le cancer ».**

Le « après-cancer » vient avec un diagnostic de cancer. Cette étape est pourtant souvent oubliée. Il est primordial, dès la prise en charge du patient, de l'informer des étapes à venir, des services disponibles, et ce, durant tout le parcours de services. Je suis très heureux, comme patient partenaire, d'avoir pu contribuer en équipe à l'élaboration de ce projet « La vie après le cancer ».

Danny Wade, patient partenaire, Montréal

Grandes étapes de mise en place de la transition

1. Sensibiliser l'équipe de cancérologie
2. Constituer une équipe projet
3. Préparer les patients (autosoins)
4. Personnaliser le suivi : stratification du risque
5. Élaborer le guide de soutien
6. Déployer le plan de transfert médical

7. Évaluer l'expérience patient

Sensibiliser l'équipe au processus de transition

Étape 1

Le saviez-vous?

Nous savons que le cancer et son traitement peuvent avoir des effets à long terme importants sur la santé et la qualité de vie d'un survivant et qu'après le traitement, de nombreux survivants continuent de présenter des besoins en soins médicaux et en soutien similaires à ceux qu'ils ont connus pendant le traitement actif (Urquhart, 2017).

Les principaux défis associés à la prestation de services découlent du fait que les survivants du cancer ont un éventail de besoins complexes. Ceux-ci sont souvent négligés parce que les systèmes de lutte contre le cancer et les secteurs de soins primaires et communautaires sont mal intégrés partout au Canada, que le niveau de coordination entre les professionnels est faible et que peu d'efforts sont investis pour trouver des moyens de collaboration (Mattison et al., 2018).

Stratégies et outils pour sensibiliser votre équipe

But visé par cette première étape

Aider les équipes à se mettre en action concernant des enjeux de la transition. Afin que la sensibilisation des équipes soit efficace, il est judicieux de multiplier les occasions d'information, de consultation et de communication. Ainsi, les équipes pourront « se faire une tête » sur la façon d'opérer les changements.

Stratégies proposées

1. Créer une vision commune

- ❑ Sensibiliser l'équipe et les partenaires sur la réalité de la transition après les traitements en fournissant les documents suivants :
  - Le Rapport sur la Transition – La vie après le cancer
  - Les normes de la Pratique organisationnelle requise - Transfert d'information aux points de transition d'Agrément Canada
  - La vidéo La vie après les traitements contre le cancer
  - La vidéo L'année qui suit la fin des traitements est encore plus difficile… de madame Sandie Oberoi
  - La formation sur l'importance des transitions de soins réalisée en collaboration avec Excellence en santé Canada (ESC) (premier bloc de trois formations)
  - Des témoignages de patients

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Rapport sur la Transition – La vie après le cancer, 2022 (lien à venir)
- Vidéo : La vie après les traitements contre le cancer
- Normes d'Agrément Canada « Transfert d'informations aux points de transition » (Annexe 1)
- Vidéo : L'année qui suit la fin des traitements est encore plus difficile…
- Formation sur l'importance des transitions de soins
- Témoignages de patients sur la transition

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
2. Discuter du projet avec l'équipe ❑ Présenter le Rapport sur la Transition – La vie après le cancer ❑ Diffuser la formation sur l'importance des transitions de soins réalisée en collaboration avec Excellence en santé Canada (ESC) (premier bloc de trois formations) ❑ Intégrer la démarche d'optimisation de la transition à votre plan d'amélioration de la qualité **3. Organiser un partage d'expérience avec des patients partenaires** ❑ Prévoir une rencontre entre les membres de l'équipe de cancérologie et des patients partenaires afin que ceux-ci partagent leur expérience de transition 4. **Transmettre l'information aux membres de l'équipe** ❑ Identifier des leaders, des champions, des professionnels inspirants afin de les engager dans le changement ❑ Impliquer les membres de l'équipe dans la révision d'outils et la recherche de solutions d'amélioration ❑ Organiser des consultations ou des sondages	• Rapport sur la Transition – La vie après le cancer, 2022 (lien à venir) • Vidéo : La vie après les traitements contre le cancer • Normes d'Agrément Canada « Transfert d'informations aux points de transition » (Annexe 1) • Vidéo : L'année qui suit la fin des traitements est encore plus difficile… • Formation sur l'importance des transitions de soins • Témoignages de patients sur la transition

Constituer une équipe de mise en place du processus de transition

Étape 2

Le saviez-vous?

La participation des patients peut aussi se faire au niveau organisationnel, que cela soit dans le cadre de l'organisation des programmes et des services ou dans la gouvernance. À ce niveau, l'expérience des patients devient une source d'informations précieuses pour améliorer l'intégration et la continuité des soins et des services proposés afin de rendre la trajectoire de soins la plus harmonieuse du point de vue du patient (Pomey et al., 2015).

Les professionnels œuvrant en cancérologie souhaitent en savoir plus sur la transition, afin d'optimiser ce qu'ils pratiquent déjà (Brochu et Arsenault, 2022).

Stratégies et outils pour créer votre équipe projet

But visé par cette deuxième étape

Constituer une équipe projet ayant comme mandat de réfléchir et de mettre en place les outils et les conditions gagnantes pour l'optimisation du processus de transition après les traitements.

Stratégies proposées

1. **Créer une équipe projet**
   Proposition pour l'implantation complète de la trajectoire. Il est possible d'implanter un outil à la fois.

- ❑ Mettre en place un comité de gestion de projet. Proposition de sa composition : une infirmière, un technologue en radio-oncologie, un pharmacien, un médecin, une travailleuse sociale, un conseiller DQEPE, un représentant d'un organisme communautaire et deux patients partenaires *(vous pourriez prévoir environ 1 heure par 15 jours pendant 6 semaines)*
- ❑ Mandater un professionnel responsable du suivi du plan de projet afin de valider et d'assurer la mise en place des outils cliniques (*vous pourriez prévoir environ 2 jours de travail par semaine pendant environ 6 semaines en utilisant les stratégies présentées dans la trousse)*
- ❑ Rédiger un plan de projet et un mandat type (objectifs visés, clarification des rôles, de l'échéancier, des moyens et du soutien)
- ❑ Déterminer un plan de communication destiné à l'équipe de cancérologie et aux partenaires

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Exemple de découpage de projet (Annexe 3)
- Modèle de plan d'action (Annexe 3)
- Exemple de rôles et responsabilités (Annexe 3)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
2. Former l'équipe à la transition ❑ Créer un espace partageable (ex. : équipe Teams ou SharePoint) permettant le dépôt des outils, des vidéos, des sondages et des guides de bonnes pratiques ❑ Visionner en équipe la Formation sur l'importance des transitions de soins réalisée en collaboration avec Excellence en santé Canada (ESC) (premier bloc de trois formations) ❑ Réaliser une activité de partage de vision	• Formation sur l'importance des transitions de soins • Innovation to implementation: Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer A 'how to guide'NHS England, 2016
3. Préparer les patients partenaires à leur participation ❑ Proposer des tâches spécifiques et fournir des rétroactions régulières ❑ Déterminer des actions favorisant leur participation ❑ Remettre des outils d'apprentissage (données, articles sur le sujet) ❑ Proposer diverses options de participation qui répondent à leurs besoins et qui soutiennent le partenariat (rencontres en présence ou par Teams)	• Environnements propices à la participation - Outil d'autoévaluation pour organisme, Excellence en santé Canada, 2021 • Ensemble, je vais mieux. - Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public, Berkesse et al., 2022
4. Déterminer la trajectoire idéale de transition après les traitements en fonction du contexte de votre établissement ❑ Présenter le modèle de trajectoire (voir page 14) et les objectifs du projet en lien avec le PQC ❑ Recueillir les commentaires des membres de l'équipe sur la trajectoire actuelle en réalisant un court sondage interne ou en utilisant une grille d'évaluation ❑ Cartographier le processus de transition souhaité répondant aux bonnes pratiques tout en respectant les limites du contexte de votre établissement ❑ Déterminer un plan d'amélioration en fonction des résultats souhaités	• Modèle de trajectoire • Sondage sur l'expérience des professionnels en cancérologie (version Web) (Dupliquez ce formulaire pour l'utiliser comme le vôtre, vous seuls recevrez les réponses)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
5. Adapter les outils : Outils pour stratifier les risques et évaluer les capacités d'autosoins, Guide de soutien du patient, Plan de transfert médical ❑ Déterminer vos priorités d'action en fonction de votre plan de projet ❑ Adapter les outils proposés selon votre contexte ❑ Consulter l'équipe régulièrement ainsi que les partenaires	**Voir les étapes qui suivent :** • Étape 3 - Préparer le patient et ses proches à la transition (soutien aux autosoins) • Étape 4 - Personnaliser le suivi : stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins • Étape 5 - Élaborer un guide de soutien avec le patient et ses proches • Étape 6 - Déployer le Plan de transfert médical et pharmaceutique
6. Organiser un suivi du projet au sein de l'équipe ❑ Faire connaître le plan de projet à votre équipe et à la direction ❑ Travailler en collaboration avec l'équipe de la DQEPE afin d'assurer une cohérence avec la démarche d'amélioration de la qualité et celle d'Agrément Canada ❑ Partager le projet par l'utilisation d'outils tels un « Bulletin info-projet » ou des suivis par courriels qui informent l'équipe de l'avancée de la démarche ❑ Planifier des rencontres de suivi afin d'informer l'équipe de l'évolution des travaux, de maintenir leur engagement et de connaître leurs préoccupations	• Exemple de modèle de Bulletin info-projet (Annexe 3)

Autres documents sur la transition après la fin des traitements

(cliquez pour télécharger)

Guides ou rapports

- Living with and belong cancer – Implementing personalised stratified follow up pathways, NHS England and NHS Improvement, 2020
- Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient, Partenariat canadien contre contre le cancer, 2018
- Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer, Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017
- Throwing light on the consequences of cancer and its treatment, Macmillan cancer support, 2013
- Résumé des panels – L'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada, Université McMaster, 2018
- Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2012
- Transitions des soins, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2014
- Model of survivorship care – Critical components of cancer survivorship care in Australia, Clinical oncology society of Australia, 2016
- Transitions en matière de soins, Qualité des services de santé Ontario, 2013
- Impact de l'activité physique sur les effets indésirables associés au cancer et aux traitements oncologiques chez l'adulte – État des connaissances, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2023
- Coup d'œil : Impact de l'activité physique sur les effets indésirables associés au cancer et aux traitements oncologiques chez l'adulte – État des connaissances, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2023

Articles

- Personalized Risk-Stratified Cancer Follow-Up Care: Its Potential for Healthier Survivors, Happier Clinicians, and Lower Costs, Mayer and Alfano, 2019
- Global perspectives on cancer survivorship: From lost in transition to leading into the future, Truant et al., 2017
- Experiences of adult cancer survivors in transitions, Fitch et al., 2019
- From Self-care for Healthy People to Self-management for Cancer Patients with Cancer Portals, Azadmanjir et al., 2015

Site internet

- Activité physique et cancers : des bénéfices prouvés pendant et après les traitements, Institut national du cancer (France)

Préparer le patient et ses proches à la transition (soutien aux autosoins dès le début des traitements)

Étape 3

Soutien aux autosoins – L'engagement des patients en ce qui concerne leurs soins et leur santé

Vidéo de monsieur Vincent Dumez,
directeur des Partenariats communautaires,
Université de Montréal

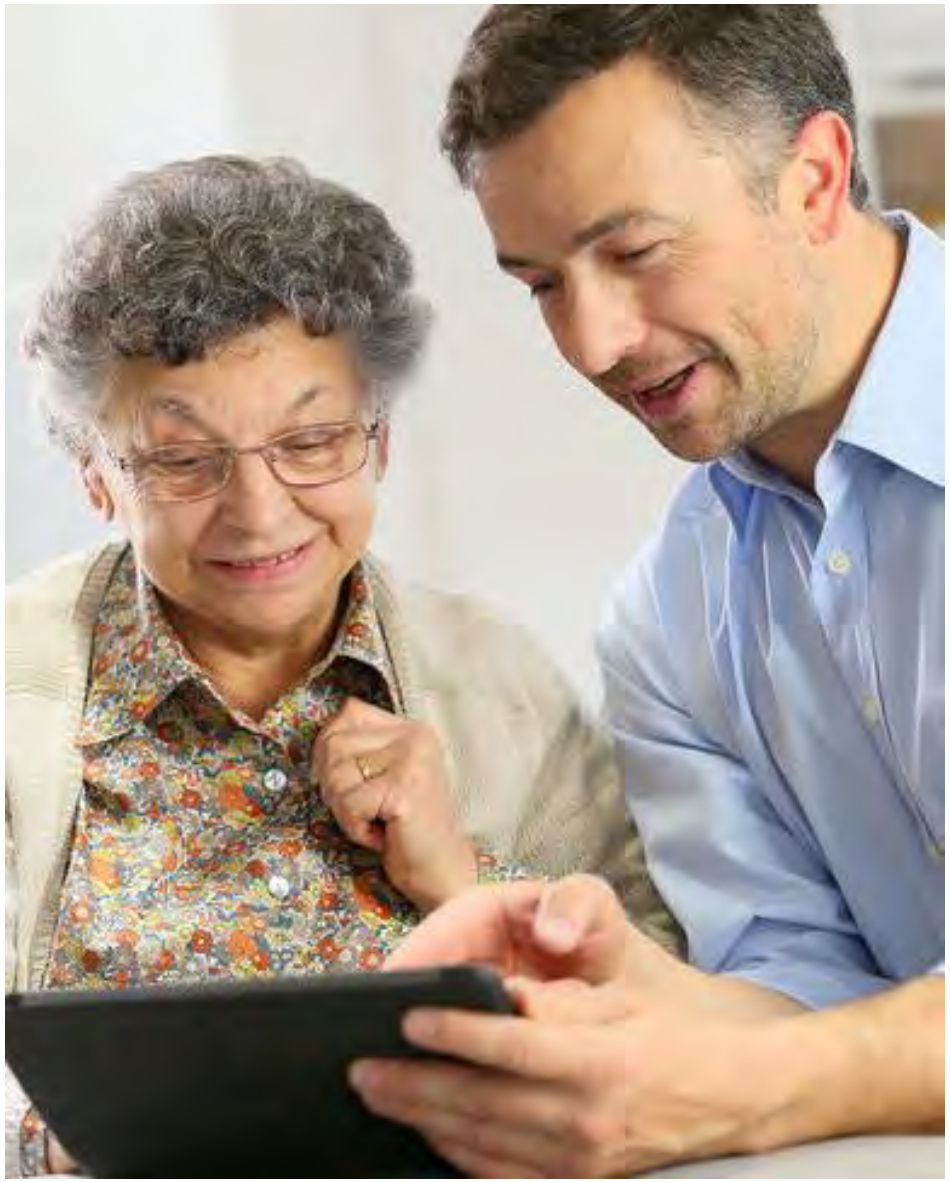
Le saviez-vous?

Il ne suffit pas de mettre à la disposition des patients et de leurs familles de l'information, même fiable et validée, pour qu'ils se l'approprient efficacement. Devoir s'adapter à une pathologie de longue durée exige que le patient puisse négocier ses propres priorités, ses préférences afin de devenir un acteur du processus de décision de ses soins. Cette exigence implique un transfert de compétences vers le patient (Bourmaud et al., 2022).

Le niveau physique et psychosocial de préparation à la transition de l'usager, y compris sa capacité à gérer lui-même sa santé, est évalué. Cette évaluation a lieu le plus tôt possible dans le cadre du processus de soins (norme Agrément Canada 7.1.126) (Accréditation Agrément Canada, 2019).

De nombreuses études confirment que l'*empowerment* (responsabilisation) améliore l'état de santé des populations. La passivité est connue pour entraîner un sentiment d'incompétence qui peut conduire à la dépression, voire à l'arrêt des soins. Inversement, le sentiment de compétence conduit à un meilleur bien-être (Gross, 2017).

L'apprentissage est social et comprend des dialogues avec ses pairs et des professionnels, des interactions sur les réseaux sociaux et des recherches via les sites Internet permettant de trouver des renseignements valables sur la santé (NHS England, 2016).



Stratégies de mise en place de soutien aux autosoins pour le patient

But visé par cette étape

Proposer un modèle d'apprentissage des autosoins adapté aux besoins et aux capacités des patients et de leurs proches. Ce modèle devrait être présenté dès l'annonce du diagnostic et se poursuivre tout au long de la trajectoire de soins et de services, afin de renforcer leur pouvoir d'agir.

Stratégies proposées

- ❑ Répertorier les outils d'apprentissage visant le soutien aux autosoins, dès l'annonce du diagnostic
- ❑ Expérimenter une combinaison de stratégies variées favorisant le soutien aux autosoins (documents papier, vidéos d'apprentissage, rencontres avec des pairs et des professionnels) en partenariat avec les membres de l'équipe (voir pages 31, 32 et 33)
- ❑ Impliquer des patients partenaires (si présents au sein de l'établissement) dans le choix de stratégies de soutien aux autosoins
- ❑ Faire connaître à l'équipe et aux partenaires l'offre de soutien aux autosoins
- ❑ Assurer l'accès à de la formation continue aux membres de l'équipe

Outils disponibles

(cliquez pour télécharger)

Sites Web

- Société canadienne du cancer
- Fondation québécoise du cancer
- Association du cancer Est du Québec
- e-IMPAQc
- Tourné vers l'avenir
- Cancer et travail
- Be Macmillan

Autres documents

- What to do after cancer treatment ends : 10 top tips, Macmillan Cancer Support, 2020
- L'activité physique pour les personnes atteintes de cancer, Action Cancer Ontario, 2022

Modèle chronologique engageant progressivement les patients en ce qui concerne les autosoins tout en améliorant l'expérience de transition

L'équipe de professionnels

Début

IPO / Infirmière
Pharmacien / Médecin / Infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPSPL)
Travailleur social (TS)

- **Évaluer les capacités** et les besoins d'apprentissage dès l'évaluation initiale
- **Amorcer le processus de soutien aux autosoins**
- **Présenter l'Outil de détection de la détresse (ODD)** comme un outil d'apprentissage progressif des autosoins
- **Présenter le site Web d'information patient**
- **Rédiger et transmettre le plan** pharmaceutique et une note au médecin de famille pour une collaboration optimale

Évaluation initiale

¾ du traitement

Infirmière
Technologue en radio-oncologie
Agent administratif
TS

- Demander aux patients de **remplir l'outil de préparation à la fin des traitements** (aider à se projeter)
- **Remplir la stratification du risque et l'évaluation des capacités d'autosoins et commencer à remplir le Guide de soutien** (Infirmière, TS)
- **Continuer le soutien aux autosoins** par le Web, des vidéos et des documents
- **Prêter des outils multimédias** pour soutenir les patients ayant des difficultés d'accès au Web

Pendant les traitements

Fin des traitements

IPO / Infirmière
Technologue en radio-oncologie
TS
Médecin / Pharmacien / IPSPL

- **Revoir les préoccupations et les besoins recensés de l'outil de préparation à la fin des traitements** afin de coordonner les suivis nécessaires
- **Compléter le Guide de soutien du patient avec le patient et ses proches** et revoir les outils éducatifs
- **Référer le patient** vers les services requis (communautaires et professionnels) assurant une continuité de services
- **Compléter et transférer le plan de transfert** médical et pharmaceutique en première ligne

À la fin des traitements

Modèle chronologique engageant progressivement les patients en ce qui concerne les autosoins tout en améliorant l'expérience de transition

Les patients partenaires accompagnateurs

Début — Patient partenaire accompagnateur

- **Organiser une rencontre avec un patient partenaire accompagnateurs** afin de favoriser un partage d'expérience et d'espoir
- **Proposer un soutien téléphonique** pour une écoute et un partage d'expérience
- **Remettre un signet** comme aide-mémoire permettant d'avoir accès à des sites Web destinés à l'information et aux autosoins
- **Donner des conseils sur les saines habitudes de vie** pendant les traitements

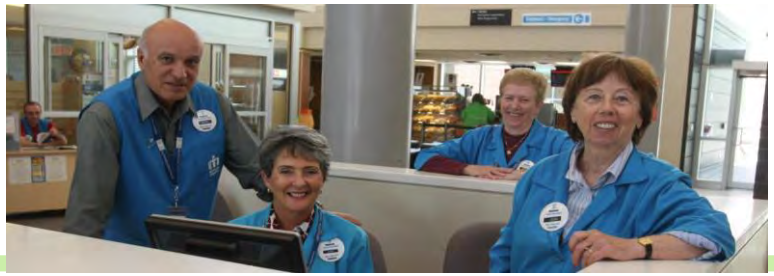
¾ du traitement — Patient partenaire accompagnateur

- **Offrir des rencontres** de présentation des outils disponibles pour se préparer à la transition : l'outil de préparation à la fin des traitements pour recenser les préoccupations et les besoins, partage d'expérience, visionnement de vidéos d'apprentissage des autosoins
- **Téléphoner au** patient pour le soutenir dans sa démarche de préparation à la transition

Fin des traitements — Patient partenaire accompagnateur

- **Offrir une rencontre de fin de traitements** pour présenter les services du milieu
- **Proposer un soutien téléphonique quelques semaines** après la fin des traitements visant un partage d'expérience (référence à l'IPO si problématique)
- **Proposer un soutien téléphonique 3 à 6 mois** après la fin des traitements visant un partage d'expérience (référence à l'IPO ou à l'organisme communautaire si problématique)

Évaluation initiale → **Pendant les traitements** → **À la fin des traitements**



Modèle chronologique engageant progressivement les patients en ce qui concerne les autosoins tout en améliorant l'expérience de transition

Les organismes communautaires

Début — Organismes communautaires

- **Accompagner la personne** pour ses traitements (transport)
- Offrir de l'**accompagnement et du soutien psychosocial**
- Proposer un **soutien par les pairs**
- Assurer **l'accès à l'information** et à du référencement
- Offrir des **services de mieux-être** psychologique et spirituel (massothérapie, yoga, méditation, art thérapie, etc.)
- Offrir des **services de mieux-être physique** (activité physique, massothérapie, kinésiothérapie, etc.)

Évaluation initiale

¾ du traitement — Organismes communautaires

- Proposer un **soutien par les pairs**
- Proposer des **groupes de soutien**
- Soutenir par **l'éducation à la santé** (saines habitudes de vie, cessation tabagique, offre alimentaire adaptée, réduction de la consommation d'alcool, etc.)
- Offrir de **l'information générale et du référencement**
- Offrir des **services de mieux-être** psychologique et spirituel
- Offrir du soutien téléphonique à la suite d'une référence
- Offrir des **services de mieux-être physique**

Pendant les traitements

Fin des traitements — Organismes communautaires

- Proposer un **soutien par les pairs**
- Proposer des **groupes de soutien**
- Soutenir par **l'éducation à la santé** (saines habitudes de vie, cessation tabagique, offre alimentaire adaptée, réduction de la consommation d'alcool, etc.)
- Offrir de **l'information générale et du référencement**
- Offrir des **services de mieux-être psychologique et spirituel**
- Offrir du soutien téléphonique à la suite d'une référence
- Offrir des **services de mieux-être physique**
- Suggérer des activités **de gestion du stress**
- Suggérer des activités de **gestion de la douleur**

À la fin des traitements

Personnaliser le suivi : stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins

Étape 4

Le saviez-vous?

Selon le *NHS Improvement cancer*, on estime que
75 % des patients ayant vécu une expérience de cancer du sein,
45 % une expérience de cancer colorectal,
30 % une expérience de cancer de la prostate
présentent des capacités d'autosoins élevées (NHS England, 2016).

Quel que soit le type de modèle de soins aux survivants, une approche des soins stratifiés en fonction des risques est un élément essentiel pour garantir que les services de suivi sont basés sur le risque d'effets à long terme et tardifs ainsi que sur les risques de récidive du cancer (McCabe et al., 2013).

Outil pour préparer le patient à la fin des traitements

1. Outil de préparation à la fin des traitements (Annexe 2)

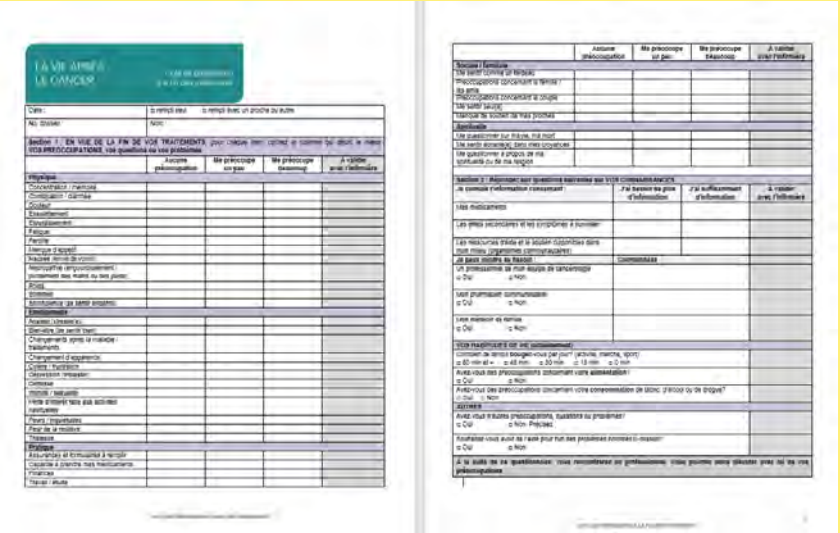
2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins (Annexe 2)

Outils élaborés par le CIUSSS de la Capitale-Nationale :

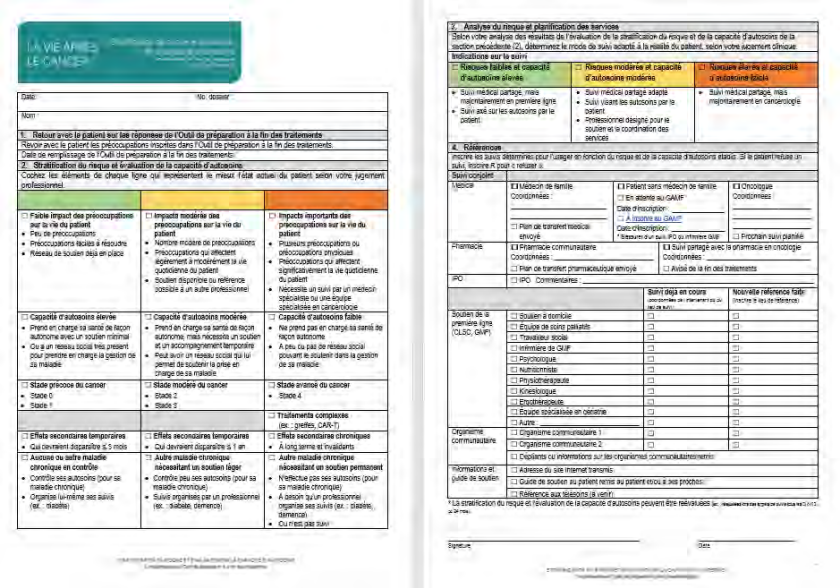
- Mme Myriam Laroche, cogestionnaire clinico-administrative en cancérologie
- Mme Véronique Blanchette, IPO communautaire
- Mme Suzanne Gaudreault, patiente partenaire

Outils pour stratifier les risques et évaluer les capacités d'autosoins

1



2



Stratégies de mise en place des outils de stratification du risque et d'évaluation des capacités d'autosoins

But visé par cette étape

Mettre en place un processus structuré de coordination de la continuité de service, personnalisé en fonction des besoins, des préoccupations, des capacités d'autosoins et de l'état de santé du patient.

Stratégies proposées

1. Proposer un processus clinique permettant de connaître les préoccupations et les besoins des patients et de leurs proches

- ❑ Réviser l'Outil de préparation à la fin des traitements afin de l'adapter à votre contexte
- ❑ Valider l'outil en collaboration avec des patients partenaires afin de s'assurer du respect d'une littératie universelle
- ❑ Déterminer les rôles et les responsabilités des acteurs qui feront partie du processus de repérage des patients qui termineront leur traitement dans les semaines à venir (Il est bénéfique que d'autres membres de l'équipe et des patients partenaires puissent être impliqués.)
- ❑ Déterminer le moment le plus opportun pour que le patient et ses proches puissent remplir l'outil (voir les modèles chronologiques, p. 31 et 32) et y associer un mécanisme de rappel à l'instar des examens préplanifiés
- ❑ Réfléchir à un mécanisme permettant d'informer l'équipe que le patient a commencé son processus de préparation à la transition (note au dossier, autocollant sur passeport)
- ❑ Consulter l'équipe afin de faciliter son engagement et mieux comprendre les obstacles

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Outil de préparation à la fin des traitements (Annexe 2)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
2. Proposer un processus clinique permettant d'effectuer une stratification du risque et une évaluation des capacités d'autosoins menant à un suivi personnalisé ❑ Réviser l'outil de stratification du risque et d'évaluation de la capacité d'autosoins afin de l'adapter à votre contexte de soins ❑ Déterminer le processus et les rôles de chacun menant à la réalisation de la stratification du risque et de l'évaluation des capacités d'autosoins (qui, quand, comment) ❑ Évaluer la capacité des professionnels (charge de travail) en fonction des changements prévus et adapter leur implication selon les rôles de chacun ❑ Réaliser l'inventaire des services disponibles dans votre milieu (inventaire des moments de transition) ❑ Formaliser votre trajectoire (corridors de services et identification des moments de transition) ❑ Créer des ententes de services avec les différents partenaires ❑ Présenter le processus à l'équipe de cancérologie permettant une collaboration interdisciplinaire ❑ Discuter avec les archivistes afin de conserver le document au dossier ❑ Former les professionnels au processus	• Stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins (Annexe 2) • Guide d'utilisation (Annexe 3)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
3. Structurer un modèle d'envoi des références ❑ Adapter la section « 4. Références » ❑ Réfléchir en collaboration avec les organismes communautaires à un modèle de référence standardisé facilitant le référencement des patients ❑ Mettre en place un système de suivi des demandes de références afin de s'assurer de la prise en charge par les professionnels et partenaires des différents moments de transition ❑ Faire adopter les outils cliniques par le Comité de normalisation des formulaires, afin de les conserver au dossier patient	• Guide d'utilisation (Annexe 3)
4. Former les professionnels aux bonnes pratiques de la stratification du risque et de l'évaluation de la capacité d'autosoins ❑ Partager l'information quant aux meilleures pratiques ❑ Former l'équipe à l'utilisation du questionnaire dans le but de personnaliser le suivi par la stratification du risque et l'évaluation de la capacité d'autosoins ❑ Faire adopter les rôles et les responsabilités des professionnels au sein de la trajectoire de transition par le programme de cancérologie de votre établissement	

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
Exemples de tâches menant à l'analyse des besoins et des préoccupations par l'Outil de préparation à la fin des traitements (qui fait quoi, comment et quand) : ✓ **Phase préparatoire : Reconnaître les besoins et les préoccupations** ❑ Planifier un moment (¾ du parcours, avant-dernier cycle, etc.) afin de remettre au patient et à ses proches l'Outil de préparation à la fin des traitements ❑ Remettre au patient et à ses proches l'Outil de préparation à la fin des traitements et expliquer les buts poursuivis : se préparer à la transition et connaître les besoins en matière de services après les traitements (peut être fait par un professionnel, un bénévole, une agente administrative ou un patient partenaire) ❑ Recueillir le formulaire rempli. Un professionnel de la santé prend connaissance des réponses afin d'agir sur les situations critiques seulement (le but n'étant pas un enseignement sur place, mais bien un outil de préparation à la transition). ❑ Transmettre le formulaire rempli à l'IPO (ou autre professionnel) afin qu'elle amorce le processus de stratification du risque et d'évaluation de la capacité d'autosoins (p. 38) préparant l'offre de service personnalisée ❑ Inscrire au dossier que le patient a commencé son processus de préparation à la transition (Un autocollant sur lequel est inscrit « Transition en cours » pourrait également être apposé sur le passeport en oncologie.)	• Outil de préparation à la fin des traitements (Annexe 2)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
Exemples de tâches menant à la réalisation de la stratification du risque et de l'évaluation de la capacité d'autosoins (qui fait quoi, comment et quand) : ✓ **Phase d'analyse et d'organisation des services personnalisés** ❑ Lire et analyser l'Outil de préparation à la fin des traitements rempli par le patient et ses proches ❑ Réviser le dossier du patient (comorbidité) ❑ Consulter le médecin traitant ou le médecin spécialiste afin de valider le niveau de stratification du risque (comorbidité) ❑ Remplir (par l'IPO ou un autre professionnel) le document Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins (**sections 1 et 2**). L'analyse des sections 1 et 2 oriente la section 3 menant à une offre de service personnalisée. ❑ Spécifier les **« Indications sur le suivi » dans la section 3** en catégorisant le niveau de risque et la capacité d'autosoins les plus représentatifs du patient et de son environnement : risques faibles et capacité d'autosoins élevée, risques modérés et capacité d'autosoins modérée, risques élevés et capacité d'autosoins faible ❑ Proposer et orienter vers des services de suivi et/ou des ressources en fonction des besoins, de la capacité d'autosoins et du niveau de risque (**voir les exemples de suivis à la page suivante**) ❑ Planifier une rencontre avec le patient et ses proches afin de leur faire part de vos constats et de **leur proposer** une offre de service personnalisée en fin de traitement (Cette rencontre de planification de service peut être réalisée par téléphone un peu avant la fin des traitements.) ❑ Planifier une rencontre lors du dernier traitement où le professionnel ou l'IPO reviendra sur l'offre de service visant une continuité et remettra le Guide de soutien (voir l'étape suivante)	• Stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins (Annexe 2) • Guide d'utilisation (Annexe 3)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
Exemples de services en fonction de l'indication sur les suivis : ❖ **Organiser la continuité de service des patients aux capacités d'autosoins élevées** ❑ Référence au médecin de famille ou à l'IPSPL ❑ Référence et faire parvenir le plan de transfert au pharmacien communautaire ❑ Référence vers les ressources de suivi en première ligne (soins partagés) ❑ Référence systématisée vers un organisme communautaire ❑ Continuité de service avec l'IPO ou tout autre professionnel en cancérologie, si besoin pour les 6 prochains mois ❖ **Organiser la continuité de service des patients aux capacités d'autosoins modérées** ❑ Suivi téléphonique par l'IPO pendant 3 à 6 mois après les traitements (ou plus si requis) ❑ Suivi avec un organisme communautaire ❑ Suivi partagé entre l'équipe de cancérologie et la première ligne ❑ Suivi par la télésanté entre 3 et 6 mois après la fin des traitements (ou plus si requis) ❑ Optimisation de la communication entre les centres spécialisés (centres de référence) et les centres affiliés favorisant la transition des soins et suivis ❑ Réévaluation de la stratification du risque à prévoir tous les 6 mois et réorientation au besoin ❖ **Maintenir la continuité de service des patients aux capacités d'autosoins faibles** ❑ Organisation de la continuité de service avec l'équipe en cancérologie ❑ Transfert à la clinique de soins de fin de vie (si applicable) ❑ Réévaluation de la stratification du risque à prévoir tous les 6 mois et réorientation au besoin	• Modèle de trajectoire • Le portail du Réseau québécois de la télésanté

Élaborer un guide de soutien avec le patient et ses proches

Étape 5

Le saviez-vous?

L'une des principales recommandations de l'Institute of Medicine (IOM) était que chaque survivant du cancer reçoive un plan de soins contenant un résumé personnel du traitement, les éventuels effets tardifs et à long terme, les signes de récidive, des directives pour les soins de suivi, l'identification des prestataires, des recommandations sur le mode de vie et des ressources de soutien (Hewitt et al., 2006).

Selon les données de l'étude, les prestataires en oncologie ont estimé que 3 à 6 mois après la fin du traitement définitif était un moment optimal pour que les patients revoient leur plan de soutien (Dulko et al., 2013).

Le choix de la voie d'accès à des services personnalisés après les traitements est une décision conjointe entre le patient, ses proches et le clinicien (NHS England, 2016).

Guide de soutien au patient et à ses proches pour la fin des traitements

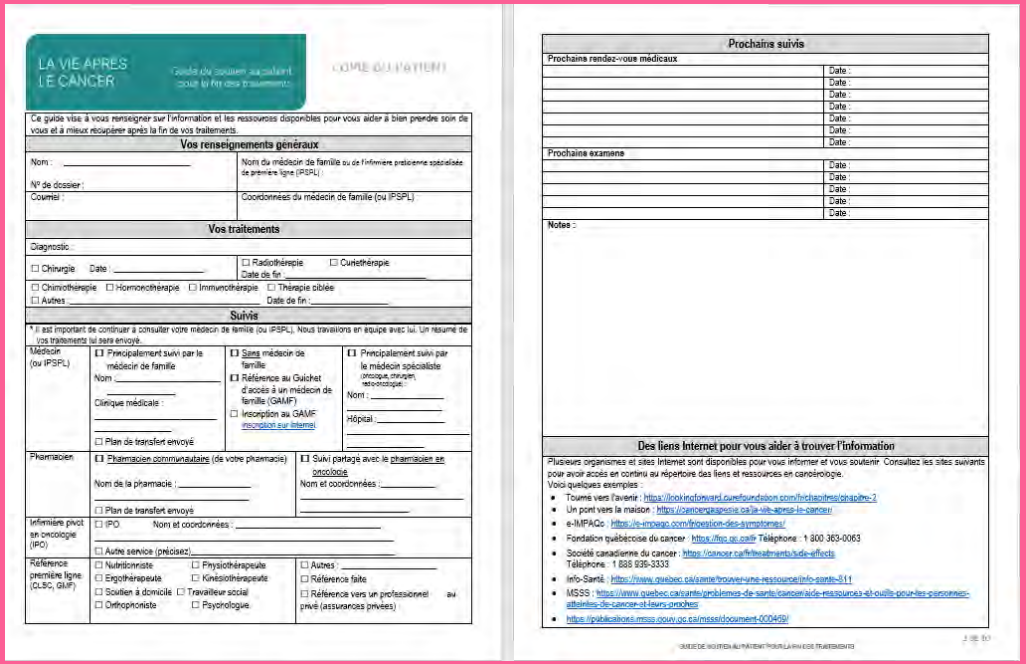
3. Guide de soutien au patient (Annexe 2)

Outil élaboré par le CISSS de Laval :

- Dre Marie-Andrée Fortin, cogestionnaire médicale
- M. Nicolas Cliquennois, cogestionnaire clinico-administratif
- Mme Guylaine Veillette cogestionnaire clinico-administrative
- Mme Marie-Josée Filion, patiente partenaire
- Mme Ginette Brousseau, patiente partenaire

Guide de soutien au patient et à ses proches

3


LA VIE APRÈS LE CANCER

Guide de soutien au patient pour la fin des traitements

COMME DU PATIENT

Ce guide vise à vous renseigner sur l'information et les ressources disponibles pour vous aider à bien prendre soin de vous et à mieux récupérer après la fin de vos traitements.

Vos renseignements généraux

Nom : _____

Nº de dossier :

Courriel :

Nom du médecin de famille ou de l'infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPSPL) :

Coordonnées du médecin de famille (ou IPSPL) :

Vos traitements

Diagnostic :

☐ Chirurgie Date : _____

☐ Radiothérapie ☐ Curiethérapie
Date de fin : _____

☐ Chimiothérapie ☐ Hormonothérapie ☐ Immunothérapie ☐ Thérapie ciblée
☐ Autres _____ Date de fin : _____

Suivis

*Il est important de continuer à consulter votre médecin de famille (ou IPSPL). Nous travaillons en équipe avec lui. Un résumé de vos traitements lui sera envoyé.

Médecin (ou IPSPL)	☐ Principalement suivi par le médecin de famille Nom : _____ Clinique médicale : _____ ☐ Plan de transfert envoyé	☐ Sans médecin de famille ☐ Référence au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) ☐ Inscription au GAMF (inscription sur Internet)	☐ Principalement suivi par le médecin spécialiste (oncologue, chirurgien, radio-oncologue) Nom : _____ Hôpital : _____
Pharmacien	☐ Pharmacien communautaire (de votre pharmacie) Nom de la pharmacie : _____ ☐ Plan de transfert envoyé		☐ Suivi partagé avec le pharmacien en oncologie Nom et coordonnées : _____
Infirmière pivot en oncologie (IPO)	☐ IPO Nom et coordonnées : _____ ☐ Autre service (précisez) _____		
Référence première ligne (CLSC, GMF)	☐ Nutritionniste ☐ Physiothérapeute ☐ Ergothérapeute ☐ Kinésiothérapeute ☐ Soutien à domicile ☐ Travailleur social ☐ Orthophoniste ☐ Psychologue		☐ Autres : _____ ☐ Référence faite ☐ Référence vers un professionnel au privé (assurances privées)

Prochains suivis

Prochains rendez-vous médicaux

Date :
Date :
Date :
Date :
Date :
Date :
Date :

Prochains examens

Date :
Date :
Date :
Date :
Date :

Notes :

Des liens Internet pour vous aider à trouver l'information

Plusieurs organismes et sites Internet sont disponibles pour vous informer et vous soutenir. Consultez les sites suivants pour avoir accès en continu au répertoire des liens et ressources en cancérologie.
Voici quelques exemples :

- Tourné vers l'avenir : https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2
- Un pont vers la maison : https://cancergaspesie.ca/la-vie-apres-le-cancer
- e-IMPACo : https://e-impaco.com/frideation-des-symptomes/
- Fondation québécoise du cancer : https://fqc.qc.ca/fr Téléphone : 1 800 363-0063
- Société canadienne du cancer : https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects
  Téléphone : 1 888 939-3333
- Info-Santé : https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811
- MSSS : https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressources-et-outils-pour-les-personnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches
- https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000459/

GUIDE DE SOUTIEN AU PATIENT POUR LA FIN DES TRAITEMENTS

Stratégies de mise en place du Guide de soutien

But visé par cette étape

Fournir un guide de soutien personnalisé répondant aux principales préoccupations du patient et de ses proches et adapté à leurs capacités. S'y trouvent les ressources nécessaires au suivi, des conseils santé en matière de prévention et de gestion des symptômes ainsi que de l'information sur l'accès aux outils éducatifs.

Stratégies proposées

1. Proposer un modèle de Guide de soutien au patient

- ❑ Réviser le Guide de soutien au patient afin de l'adapter à votre contexte
- ❑ Valider l'outil en collaboration avec des patients partenaires afin de s'assurer du respect d'une littératie universelle
- ❑ Déterminer l'information importante à diffuser aux patients et à leurs proches

2. Déterminer un processus menant à remplir le Guide de soutien pour chaque patient

- ❑ Réfléchir au processus de remise du Guide de soutien au patient en continuité avec l'étape de stratification du risque (L'Outil de préparation à la fin des traitements et le document Stratification du risque et évaluation de la capacité des autosoins préparent au choix d'information à transmettre dans le Guide de soutien.)
- ❑ Réfléchir à un modèle de rencontre entre un professionnel et le patient et ses proches afin de remplir le Guide de soutien. Le Guide doit répondre aux besoins et aux objectifs du patient et de ses proches.

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Guide de soutien au patient (Annexe 2)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)

❑ Déterminer le moment le plus opportun pour que le professionnel puisse remplir le Guide de soutien avec le patient et ses proches (voir les modèles chronologiques, p. 31 et 32)
❑ Évaluer la capacité des professionnels (charge de travail) en fonction des changements prévus et adapter leur implication selon les rôles de chacun
❑ Déterminer au sein de l'équipe quels professionnels peuvent assurer la rencontre avec le patient et ses proches. Cette discussion peut être relativement courte pour les patients qui ont fait l'objet d'un processus d'apprentissage des autosoins tout au long du parcours de soins.
❑ Réfléchir à un mécanisme de suivi un ou deux mois après la fin des traitements, assurant un suivi pour l'ensemble des patients (voir les pages 31, 32 et 33)
❑ Créer un aide-mémoire informant du meilleur processus possible
❑ Impliquer les patients partenaires dans l'adoption du processus
❑ Définir les rôles et les responsabilités des professionnels impliqués dans le processus de préparation à la transition
 	
❑ Remettre le Guide de soutien au patient :
  ❑ Imprimer et remplir en version papier
  ❑ Remplir le formulaire directement à l'écran, l'enregistrer en PDF et soit l'imprimer, soit l'envoyer par courriel au patient (Le CISSS de Laval a élaboré un guide d'utilisation avec le logiciel MosaiQ)	

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
Exemples de tâches menant au processus pour remplir le Guide de soutien au patient ❑ Réunir les formulaires remplis (étape 4 : outil de préparation à la fin des traitements et stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins) ❑ Commencer à remplir le Guide de soutien par les sections « Vos renseignements généraux », « Vos traitements », « Prochains suivis » (la section de la fin) ❑ Organiser un rendez-vous avec le patient et ses proches. Valider avec le pharmacien en oncologie s'il doit rencontrer le patient et ses proches ❑ Présenter au patient et à ses proches l'offre de suivi personnalisée et ajuster les références vers les services du milieu en fonction des besoins exprimés ❑ Remplir avec eux le Guide de soutien au patient ❑ Questionner le patient sur ses objectifs prioritaires et sur les stratégies qu'il pourrait utiliser afin de prévenir la survenue de symptômes ou encore intervenir face à ces symptômes ❑ Remettre au patient et à ses proches le Guide de soutien ❑ Informer le patient et ses proches qu'un Plan de transfert médical (étape suivante, p. 50) sera envoyé au médecin de famille. Les informer de la procédure à suivre sans médecin de famille ❑ S'assurer que le patient et ses proches connaissent la ou les ressources à contacter s'ils ont des questions ou des problèmes	• Risque d'effets secondaires tardifs par traitement (réalisé par le CISSS de Laval) (Annexe 3) • Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2012

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
3. Outiller l'équipe sur « La vie après le cancer » et la gestion des symptômes tardifs ❑ Fournir des outils aide-mémoire sur les principaux symptômes tardifs ❑ Former les équipes sur « La vie après le cancer » ❑ Soutenir le développement de compétences avec le document « Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client » et les notions d'autosoins	**Guides ou rapports** • Risque d'effets secondaires tardifs par traitement (réalisé par le CISSS de Laval) (Annexe 3) • Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2012 • National Comprehensive Cancer Network, 2023 (GRATUIT. Vous devez vous inscrire pour y avoir accès. Guide complet et très pertinent) **Sites Web** • e-IMPAQc • Tourné vers l'avenir

Déployer le Plan de transfert médical

Étape 6

Le saviez-vous?

Une communication accrue entre les oncologues, les survivants et les autres prestataires de soins de santé par le biais d'un plan de soins de suivi, concernant non seulement ce qui a été fait mais également ce qui doit être fait à l'avenir, peut aider à délimiter et à faciliter plus clairement le rôle des cliniciens en première ligne dans les soins aux survivants (Dulko et al., 2013).

Seulement 27 % des professionnels de première ligne estiment que l’information reçue est complète et soutient le suivi médical et pharmaceutique de leurs patients (Brochu et Arsenault, 2022).

Outils de mise en place du Plan de transfert médical

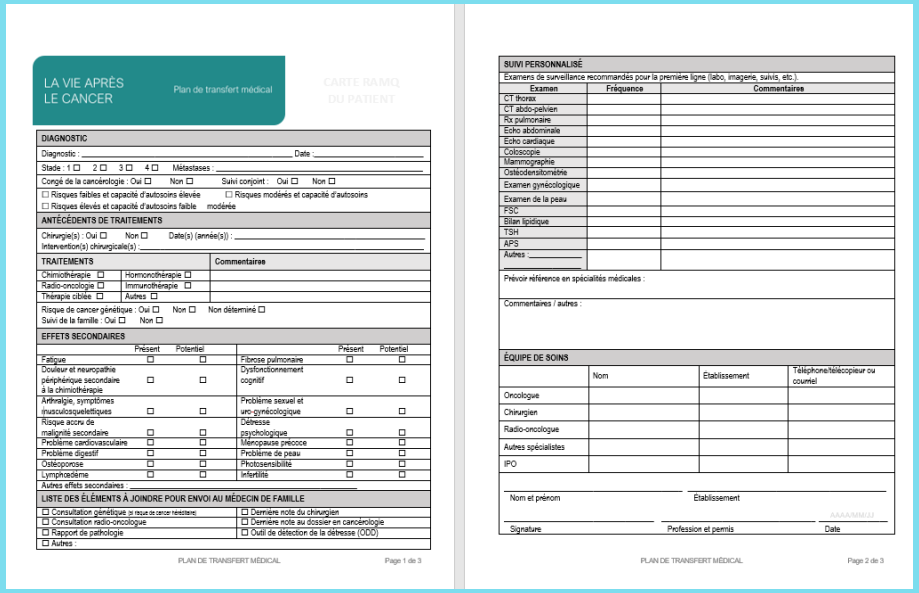
4. Plan de transfert médical (Annexe 2)

Outils élaborés par le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal :

- Dre Setareth Samimi, oncologue
- Mme Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative

Plan de transfert médical

3



LA VIE APRÈS LE CANCER — Plan de transfert médical — CARTE RAMQ DU PATIENT

DIAGNOSTIC

Diagnostic : _____ Date : _____

Stade : 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ Métastases : _____

Congé de la cancérologie : Oui ☐ Non ☐ Suivi conjoint : Oui ☐ Non ☐

☐ Risques faibles et capacité d'autosoins élevée ☐ Risques modérés et capacité d'autosoins
☐ Risques élevés et capacité d'autosoins faible modérée

ANTÉCÉDENTS DE TRAITEMENTS

Chirurgie(s) : Oui ☐ Non ☐ Date(s) (année(s)) : _____
Intervention(s) chirurgicale(s) : _____

TRAITEMENTS		Commentaires
Chimiothérapie ☐	Hormonothérapie ☐	
Radio-oncologie ☐	Immunothérapie ☐	
Thérapie ciblée ☐	Autres ☐	

Risque de cancer génétique : Oui ☐ Non ☐ Non déterminé ☐
Suivi de la famille : Oui ☐ Non ☐

EFFETS SECONDAIRES

	Présent	Potentiel		Présent	Potentiel
Fatigue	☐	☐	Fibrose pulmonaire	☐	☐
Douleur et neuropathie périphérique secondaire à la chimiothérapie	☐	☐	Dysfonctionnement cognitif	☐	☐
Arthralgie, symptômes musculosqueletiques	☐	☐	Problème sexuel et uro-gynécologique	☐	☐
Risque accru de malignité secondaire	☐	☐	Détresse psychologique	☐	☐
Problème cardiovasculaire	☐	☐	Ménopause precoce	☐	☐
Problème digestif	☐	☐	Problème de peau	☐	☐
Ostéoporose	☐	☐	Photosensibilité	☐	☐
Lymphoedème	☐	☐	Infertilité	☐	☐

Autres effets secondaires : _____

LISTE DES ÉLÉMENTS À JOINDRE POUR ENVOI AU MÉDECIN DE FAMILLE

☐ Consultation génétique (si risque de cancer héréditaire)	☐ Dernière note du chirurgien
☐ Consultation radio-oncologue	☐ Dernière note au dossier en cancérologie
☐ Rapport de pathologie	☐ Outil de détection de la détresse (ODD)
☐ Autres :	

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL — Page 1 de 3

SUIVI PERSONNALISÉ

Examens de surveillance recommandés pour la première ligne (labo, imagerie, suivis, etc.).

Examen	Fréquence	Commentaires
CT thorax		
CT abdo-pelvien		
Rx pulmonaire		
Echo abdominale		
Echo cardiaque		
Coloscopie		
Mammographie		
Ostéodensitométre		
Examen gynécologique		
Examen de la peau		
FSC		
Bilan lipidique		
TSH		
APS		
Autres : _____		

Prévoir référence en spécialités médicales :

Commentaires / autres :

ÉQUIPE DE SOINS

	Nom	Etablissement	Téléphone/télécopieur ou courriel
Oncologue			
Chirurgien			
Radio-oncologue			
Autres spécialistes			
IPO			

Nom et prénom _____ Etablissement _____

Signature _____ Profession et permis _____ Date AAAA/MM/JJ

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL — Page 2 de 3

- Exemple de lettre explicative au médecin de famille (Annexe 3)
- Exemple de rappel à l'équipe de cancérologie (Annexe 3)

Stratégies de mise en place du Plan de transfert médical

But visé par cette étape

Fournir aux médecins de famille, aux IPSPL et aux pharmaciens communautaires un plan de transfert assurant une prise en charge partagée, efficace et sécuritaire.

Stratégies proposées

1. Déterminer un processus permettant aux spécialistes en cancérologie de remplir le plan de transfert médical

- ❑ Réviser le Plan de transfert médical afin de l'adapter à votre contexte
- ❑ Consulter les médecins de famille et les IPSPL afin de valider leurs besoins quant aux informations cliniques à transférer
- ❑ Déterminer une modalité et un processus permettant aux médecins de l'équipe de cancérologie de remplir le formulaire
- ❑ Déterminer le mode d'envoi aux équipes de première ligne
- ❑ Créer des ententes avec les agentes administratives des bureaux de médecins, groupe de médecine de famille (GMF), groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) afin d'assurer la continuité des informations médicales
- ❑ Informer les médecins de famille de votre région (ou à proximité de l'établissement) du Plan de transfert médical vers la première ligne

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Plan de transfert médical (Annexe 2)
- National Comprehensive Cancer Network, 2023 (GRATUIT. Vous devez vous inscrire pour y avoir accès. Guide complet et très pertinent)

Stratégies proposées	Outils disponibles (cliquez pour télécharger)
2. Déterminer un processus menant à la réalisation d'un Plan de transfert pharmaceutique	
❑ Partager avec les pharmaciens en oncologie de votre établissement le « Rapport des groupes de discussion de patients sur le rôle du pharmacien communautaire dans la trajectoire de service en cancérologie »	• Rapport des groupes de discussions de patients sur le rôle du pharmacien communautaire (Annexe 3)
❑ En collaboration avec le pharmacien en oncologie, valider le processus de transfert d'information par le Plan de transfert pharmaceutique pour thérapie intraveineuse (IV) dès le début des traitements	• Plan de transfert pharmaceutique pour thérapie IV (GRATUIT après inscription au site du Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ))
❑ Prévoir une rencontre de fin de traitement (téléphonique ou en présence) du pharmacien d'oncologie avec le patient et ses proches (si nécessaire) afin de valider le Plan de transfert pharmaceutique et répondre aux questions	• Exemple de sondage de satisfaction destiné aux médecins de famille (version Web) (Dupliquez ce formulaire pour l'utiliser comme le vôtre, vous seuls recevrez les réponses)
❑ Faire parvenir au pharmacien communautaire le meilleur schéma thérapeutique possible (MSTP) à la fin des traitements	
3. Évaluer la satisfaction des professionnels de première ligne face au processus de transfert d'informations	
❑ Évaluer la satisfaction des médecins, IPSPL et pharmaciens communautaires face au nouveau processus de transition par sondage ou lors de rencontres de discussion	
❑ Apporter les correctifs ou changements en fonction des résultats	

Évaluer l'expérience patient

Étape 7

Le saviez-vous?

L’information portant sur l’expérience patient peut être utilisée de différentes façons, notamment pour améliorer des interventions spécifiques, changer les pratiques professionnelles, voire influencer l’élaboration de politiques publiques (Russell, 2013). Il reste qu’en fin de compte, l’objectif consiste à utiliser cette information pour améliorer l’expérience des patients eux-mêmes (Dubé-Linteau, 2017).

Il a été démontré qu’une expérience de soins positive est corrélée à un plus haut niveau d’adhésion aux recommandations sur la prévention et le traitement, à de meilleurs résultats cliniques, à une meilleure sécurité des patients et à une moins grande utilisation des services (Dubé-Linteau, 2017).

Stratégies d'évaluation de l'expérience patient

But visé par cette étape

Déterminer l'efficacité des mécanismes de transition par la mise en place d'un processus d'amélioration continue de la qualité.

Stratégies proposées

1. **Déterminer des modalités d'appréciation de l'expérience patient après les traitements**

- ❑ Déterminer en équipe un modèle d'appréciation de l'expérience patient à partir de sondages téléphoniques, de sondages par courriels ou de groupes de discussion
- ❑ Choisir un mode de sondage afin de s'assurer d'être représentatif de l'ensemble de votre clientèle (Il est recommandé de varier vos modes pour sonder les patients afin de s'assurer de la validité de vos réponses.)
- ❑ Déterminer au calendrier un processus de boucle de qualité impliquant des patients partenaires qui pourraient assurer environ 50 sondages téléphoniques par année aux patients ayant terminé leur traitement depuis au moins 3 mois (voir la proposition de projet)
- ❑ Présenter les résultats des sondages (téléphoniques, courriels ou groupes de discussion) à l'équipe de cancérologie une fois par année
- ❑ Déterminer un plan d'amélioration en collaboration avec les professionnels et les patients partenaires

Outils disponibles
(cliquez pour télécharger)

- Exemple de sondage « Expérience patient » (version Web) (Dupliquez ce formulaire pour l'utiliser comme le vôtre, vous seuls recevrez les réponses)

Sondage d'appréciation de la Trousse d'outils pour améliorer la transition vers « La vie après le cancer »

Recommandations d'amélioration des outils cliniques et de la trousse

Lien pour remplir le sondage

Acronymes

CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
ESC	Excellence en santé Canada
GEOQ	Groupe d'étude en oncologie du Québec
GMF	Groupe de médecine de famille
GMF-U	Groupe de médecine de famille universitaire
IOM	*Institute of Medicine*
IPO	Infirmière pivot en oncologie
IPSPL	Infirmière practicienne spécialisée de première ligne
IV	Intraveineuse
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ODD	Outil de détection de la détresse
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer / Canadian Partnership Against Cancer (CPAC)
POR	Pratique organisationnelle requise
PQC	Programme québécois de cancérologie
ROCO	Regroupement des organismes communautaires en oncologie
TS	Travailleur social

Références

Accréditation Agrément Canada, 2019. Santé physique Manuel d'évaluation (Nº 750- 03.001.124- QC.19 V:1(FR)). Accréditation Agrément Canada.

Action Cancer Ontario, 2022. L'activité physique : pour les personnes atteintes de cancer. Action Cancer Ont.

Arsenault, D., Roy, M.-C., 2023. Impact de l'activité physique sur les effets indésirables associés au cancer et aux traitements oncologiques chez l'adulte. État des connaissances : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), Québec, Qc.

Ashcroft, B., 2013. Throwing light on the consequences of cancer and its treatment. Macmillan Cancer Support.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2014. Transitions des soins. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Toronto.

Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2012. Facilitation de l'apprentissage axé sur les besoins du client. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Toronto, Canada.

Azadmanjir, Z., Safdari, R., Ghazisaeidi, M., 2015. From self-care for healthy people to self-management for cancer patients with cancer portals. Asian Pac. J. Cancer Prev. APJCP 16, 1321–1325. https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.4.1321

Berkesse, A., Boivin, A., Descôteaux, A., Dumez, V., L'Espérance, A., Karazivan, P., Pomey, M.-P., Skiredj, K., Wong, C., 2022. Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public. Principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal. Centre de recherche du CHUM.

Bourmaud, A., Piot De Villars, E., Renault-Teissier, E., 2022. Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie. Bull. Cancer (Paris) 109, 588–597. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.09.016

Brochu, E., Arsenault, C., 2022. Rapport sur la Transition – La vie après le cancer. L'expérience des patients, des professionnels en cancérologie et des professionnels en première ligne. Résultats des sondages. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Contreras, G., 2020. Survivre à un cancer une fois les traitements terminés : les facteurs associés à une expérience de soins positive chez les patients du Québec. Inst. Stat. Qué., Zoom santé 1–12.

Dubé-Linteau, 2017. Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques (Étude et document). Institut de la statistique du Québec, Québec.

Dulko, D., Pace, C.M., Dittus, K.L., Sprague, B.L., Pollack, L.A., Hawkins, N.A., Geller, B.M., 2013. Barriers and facilitators to implementing cancer survivorship care plans. Oncol. Nurs. Forum 40, 575–580. https://doi.org/10.1188/13.ONF.575-580

Excellence en santé Canada, 2021. Environnements propices à la participation. Outil d'autoévaluation pour organisme. Excellence en santé Canada.

Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., Green, E., 2019. Experiences of adult cancer survivors in transitions. Support. Care Cancer Off. J. Multinatl. Assoc. Support. Care Cancer 27, 2977–2986. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3

Gross, O., 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. La personne en médecine. Doin, Montrouge.

Hewitt, M.E., Greenfield, S., Stovall, E., National Cancer Policy Board (U.S.) (Eds.), 2006. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. National Academies Press, Washington, D.C.

Instituts de recherche en santé du Canada, 2018. Transitions dans les soins - IRSC [WWW Document]. Gouv. Can. URL https://cihr-irsc.gc.ca/f/50971.html (accessed 7.12.23).

Kearney, B.Y., Fleischer, B.J., 1979. Development of an Instrument to Measure Exercise of Self-care Agency. Res. Nurs. Health 2, 25–34. https://doi.org/10.1002/nur.4770020105

Macmillan Cancer Support, 2020. What to do after cancer treatment ends: 10 top tips. Macmillan Cancer Support.

Mattison, C., Wilson, M., Gauvin, F., 2018. L'amélioration de la transition des patients et des familles du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires au Canada.

Mayer, D.K., Alfano, C.M., 2019. Personalized Risk-Stratified Cancer Follow-Up Care: Its Potential for Healthier Survivors, Happier Clinicians, and Lower Costs. J. Natl. Cancer Inst. 111, 442–448. https://doi.org/10.1093/jnci/djy232

McCabe, M.S., Partridge, A.H., Grunfeld, E., Hudson, M.M., 2013. Risk-based health care, the cancer survivor, the oncologist, and the primary care physician. Semin. Oncol. 40, 804–812. https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2013.09.004

Model of Survivorship Care Working Group, 2016. Model of Survivorship Care: Critical Components of Cancer Survivorship Care in Australia Position Statement. Clinical Oncology Society of Australia.

National Comprehensive Cancer Network, 2023. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology Survivorship. National Comprehensive Cancer Network.

NHS England, 2020. Implementing personalised stratified follow-up pathways [WWW Document]. URL https://www.england.nhs.uk/publication/implementing-personalised-stratified-follow-up-pathways/ (accessed 7.12.23).

NHS England, 2016. Innovation to implementation: Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer – A 'how to guide'. NHS England.

Partenariat canadien contre le cancer, 2018. Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient (Rapport sur le rendement du système). Partenariat canadien contre le cancer.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique Vandoeuvre--Nancy Fr. 1 Suppl., 41–50.

Qualité des services de santé Ontario, 2012. Trousse d'amélioration fondée sur des données probantes - Transitions en matière de soins. Qualité des services de santé, Toronto.

Russell, S., 2013. Patients' Experiences: Top heavy with research. Research Matters: Melbourne.

Truant, T.L., Fitch, M.I., O'Leary, C., 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. Rev. Can. Nurs. Oncol. 27, 295–303.

Truant, T.L., Fitch, M.I., O'Leary, C., Stewart, J., 2017b. Global perspectives on cancer survivorship: From lost in transition to leading into the future. Can. Oncol. Nurs. J. Rev. Can. Nurs. Oncol. 27, 287–294.

Urquhart, R., 2017. Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer.

ANNEXE 1

Agrément Canada

Adapter la Pratique organisationnelle requise - Transfert d'information aux points de transition d'Agrément Canada

Normes Agrément Canada
(Accréditation Agrément Canada, 2019)

7.1.123 Les services pertinents de suivi pour l'usager, le cas échéant, sont coordonnés en collaboration avec l'usager, la famille, d'autres équipes et organismes. La responsabilité entourant les soins se poursuit jusqu'à ce que le service ait pris fin ou que l'usager ait été transféré à une autre équipe, un autre service ou un autre organisme.
Les services de suivi peuvent comprendre les soins primaires, les soins à domicile et les services offerts dans la communauté, la réadaptation en milieu extra-hospitalier, les services de counseling psychologique ainsi que des recommandations pour des soins continus.

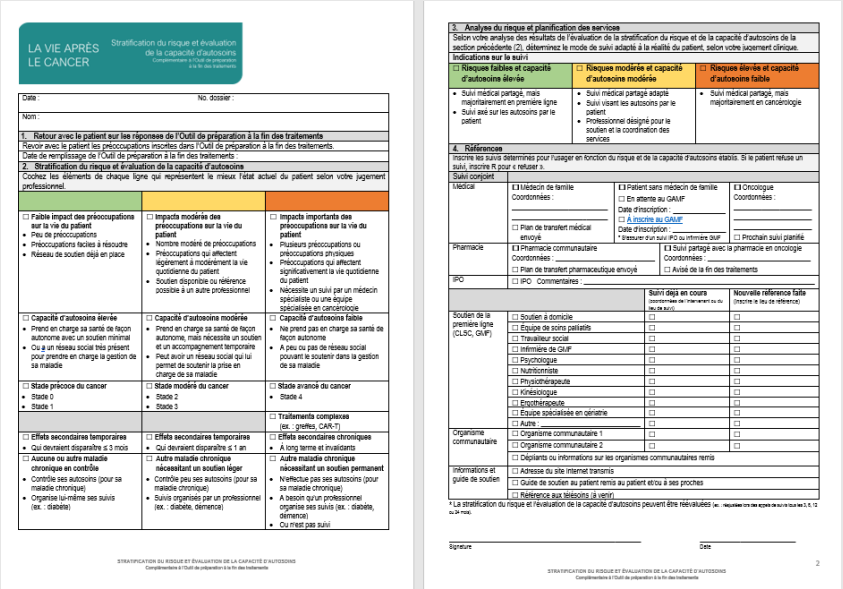
7.1.124 La responsabilité quant aux soins de suivi est déterminée en partenariat avec l'usager, sa famille et le prestataire de soins primaires. Lorsque l'usager chemine d'un service à un autre, il est important d'établir clairement qui est responsable d'assurer la surveillance de l'usager, l'obtention d'autres tests de dépistage du cancer et la prise en charge des soins de santé préventifs.

7.1.129 L'information pertinente aux soins dispensés à l'usager est communiquée de façon efficace aux points de transition des soins.

7.1.131 Le risque de réadmission de l'usager est évalué, le cas échéant, et un suivi approprié est coordonné.

Outils proposés en lien avec la norme

2. Stratification du risque et évaluation des capacités d'autosoins (Annexe 2)


LA VIE APRÈS LE CANCER

Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins
Complémentaire à l'Outil de préparation à la fin des traitements

Date : No. dossier :

Nom :

1. Retour avec le patient sur les réponses de l'Outil de préparation à la fin des traitements
Revoir avec le patient les préoccupations inscrites dans l'Outil de préparation à la fin des traitements.
Date de remplissage de l'Outil de préparation à la fin des traitements :

2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins
Cochez les éléments de chaque ligne qui représentent le mieux l'état actuel du patient selon votre jugement professionnel.

☐ **Faible impact des préoccupations sur la vie du patient** • Peu de préoccupations • Préoccupations faciles à résoudre • Réseau de soutien déjà en place	☐ **Impacts modérés des préoccupations sur la vie du patient** • Nombre modéré de préoccupations • Préoccupations qui affectent légèrement à modérément la vie quotidienne du patient • Soutien disponible ou référence possible à un autre professionnel	☐ **Impacts importants des préoccupations sur la vie du patient** • Plusieurs préoccupations ou préoccupations physiques • Préoccupations qui affectent significativement la vie quotidienne du patient • Nécessite un suivi par un médecin spécialiste ou une équipe spécialisée en cancérologie
☐ **Capacité d'autosoins élevée** • Prend en charge sa santé de façon autonome avec un soutien minimal • Ou a un réseau social très présent pour prendre en charge la gestion de sa maladie	☐ **Capacité d'autosoins modérée** • Prend en charge sa santé de façon autonome, mais nécessite un soutien et un accompagnement temporaire • Peut avoir un réseau social qui lui permet de soutenir la prise en charge de sa maladie	☐ **Capacité d'autosoins faible** • Ne prend pas en charge sa santé de façon autonome • A peu ou pas de réseau social pouvant le soutenir dans la gestion de sa maladie
☐ **Stade précoce du cancer** • Stade 0 • Stade 1	☐ **Stade modéré du cancer** • Stade 2 • Stade 3	☐ **Stade avancé du cancer** • Stade 4
		☐ **Traitements complexes** (ex. : greffes, CAR-T)
☐ **Effets secondaires temporaires** • Qui devraient disparaître ≤ 3 mois	☐ **Effets secondaires temporaires** • Qui devraient disparaître ≤ 1 an	☐ **Effets secondaires chroniques** • À long terme et invalidants
☐ **Aucune ou autre maladie chronique en contrôle** • Contrôle ses autosoins (pour sa maladie chronique) • Organise lui-même ses suivis (ex. : diabète)	☐ **Autre maladie chronique nécessitant un soutien léger** • Contrôle peu ses autosoins (pour sa maladie chronique) • Suivis organisés par un professionnel (ex. : diabète, démence)	☐ **Autre maladie chronique nécessitant un soutien permanent** • Ne effectue pas ses autosoins (pour sa maladie chronique) • A besoin qu'un professionnel organise ses suivis (ex. : diabète, démence) • Ou n'est pas suivi

STRATIFICATION DU RISQUE ET ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ D'AUTOSOINS
Complémentaire à l'Outil de préparation à la fin des traitements

3. Analyse du risque et planification des services
Selon votre analyse des résultats de l'évaluation de la stratification du risque et de la capacité d'autosoins de la section précédente (2), déterminez le mode de suivi adapté à la réalité du patient, selon votre jugement clinique.

Indications sur le suivi

☐ **Risques faibles et capacité d'autosoins élevée**	☐ **Risques modérés et capacité d'autosoins modérée**	☐ **Risques élevés et capacité d'autosoins faible**
• Suivi médical partagé, mais majoritairement en première ligne • Suivi axé sur les autosoins par le patient	• Suivi médical partagé adapté • Suivi visant les autosoins par le patient • Professionnel désigné pour le soutien et la coordination des services	• Suivi médical partagé, mais majoritairement en cancérologie

4. Références
Inscrire les suivis déterminés pour l'usager en fonction du risque et de la capacité d'autosoins établis. Si le patient refuse un suivi, inscrire R pour « refuser ».

Suivi conjoint			
Médical	☐ Médecin de famille Coordonnées : ☐ Plan de transfert médical envoyé	☐ Patient sans médecin de famille ☐ En attente au GAMF Date d'inscription : ☐ *À inscrire au GAMF* Date d'inscription : * Basculer d'un suivi IPO ou infirmière GMF	☐ Oncologue Coordonnées : ☐ Prochain suivi planifié
Pharmacie	☐ Pharmacie communautaire Coordonnées : ☐ Plan de transfert pharmaceutique envoyé	☐ Suivi partagé avec la pharmacie en oncologie Coordonnées : ☐ Avisé de la fin des traitements	
IPO	☐ IPO Commentaires :		

		Suivi déjà en cours (coordonnées de l'intervenant ou du lieu de suivi)	Nouvelle référence faite (inscrire le lieu de référence)
Soutien de la première ligne (CLSC, GMF)	☐ Soutien à domicile	☐	☐
	☐ Équipe de soins palliatifs	☐	☐
	☐ Travailleur social	☐	☐
	☐ Infirmière de GMF	☐	☐
	☐ Psychologue	☐	☐
	☐ Nutritionniste	☐	☐
	☐ Physiothérapeute	☐	☐
	☐ Kinésiologue	☐	☐
	☐ Ergothérapeute	☐	☐
	☐ Équipe spécialisée en gériatrie	☐	☐
	☐ Autre :	☐	☐
Organisme communautaire	☐ Organisme communautaire 1	☐	☐
	☐ Organisme communautaire 2	☐	☐
	☐ Dépliants ou informations sur les organismes communautaires remis		
Informations et guide de soutien	☐ Adresse du site Internet transmis		
	☐ Guide de soutien au patient remis au patient et/ou à ses proches		
	☐ Référence aux télésoins (à venir)		

* La stratification du risque et l'évaluation de la capacité d'autosoins peuvent être réévaluées (ex. : réajustées lors des appels de suivi à tous les 3, 6, 12 ou 24 mois).

Signature Date

STRATIFICATION DU RISQUE ET ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ D'AUTOSOINS
Complémentaire à l'Outil de préparation à la fin des traitements

2

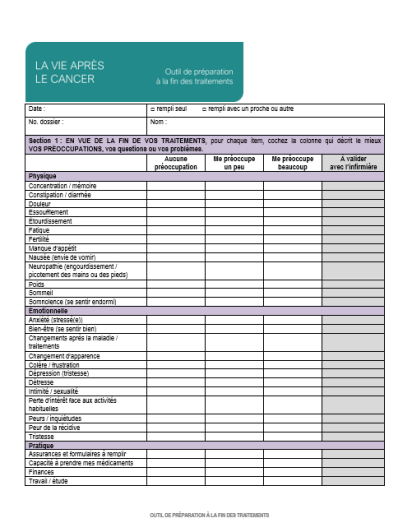
Normes Agrément Canada
(Accréditation Agrément Canada, 2019)

Outils proposés en lien avec la norme

7.1.126 Le niveau physique et psychosocial de préparation à la transition de l'usager, y compris sa capacité à gérer lui-même sa santé, est évalué. Cette évaluation a lieu le plus tôt possible dans le cadre du processus de soins. Les cas où la prise en charge autonome serait bénéfique pour l'usager sont déterminés. Certains facteurs ont une influence sur la capacité de l'usager à gérer lui-même sa santé, comme l'accès à un réseau de soutien, les possibilités en matière de soins communautaires, la capacité cognitive et physique et le niveau d'alphabétisme.

7.1.129 L'information pertinente aux soins dispensés à l'usager est communiquée de façon efficace aux points de transition des soins.

1. Outil de préparation à la fin des traitements (Annexe 2)



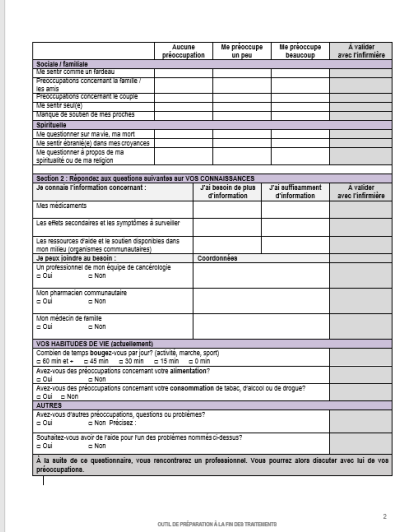
LA VIE APRÈS LE CANCER — Outil de préparation à la fin des traitements

Date :	☐ rempli seul ☐ rempli avec un proche ou autre
No. dossier :	Nom :

Section 1 : EN VUE DE LA FIN DE VOS TRAITEMENTS, pour chaque item, cochez la colonne qui décrit le mieux **VOS PRÉOCCUPATIONS, vos questions ou vos problèmes.**

	Aucune préoccupation	Me préoccupe un peu	Me préoccupe beaucoup	À valider avec l'infirmière
Physique				
Concentration / mémoire				
Constipation / diarrhée				
Douleur				
Essoufflement				
Étourdissement				
Fatigue				
Fertilité				
Manque d'appétit				
Nausée (envie de vomir)				
Neuropathie (engourdissement / picotement des mains ou des pieds)				
Poids				
Sommeil				
Somnolence (se sentir endormi)				
Émotionnelle				
Anxiété (stressé(e))				
Bien-être (se sentir bien)				
Changements après la maladie / traitements				
Changement d'apparence				
Colère / frustration				
Dépression (tristesse)				
Détresse				
Intimité / sexualité				
Perte d'intérêt face aux activités habituelles				
Peurs / inquiétudes				
Peur de la récidive				
Tristesse				
Pratique				
Assurances et formulaires à remplir				
Capacité à prendre mes médicaments				
Finances				
Travail / étude				

OUTIL DE PRÉPARATION À LA FIN DES TRAITEMENTS



	Aucune préoccupation	Me préoccupe un peu	Me préoccupe beaucoup	À valider avec l'infirmière
Sociale / familiale				
Me sentir comme un fardeau				
Préoccupations concernant la famille / les amis				
Préoccupations concernant le couple				
Me sentir seul(e)				
Manque de soutien de mes proches				
Spirituelle				
Me questionner sur ma vie, ma mort				
Me sentir étranger(e) dans mes croyances				
Me questionner à propos de ma spiritualité ou de ma religion				

Section 2 : Répondez aux questions suivantes sur VOS CONNAISSANCES

Je connais l'information concernant :	J'ai besoin de plus d'information	J'ai suffisamment d'information	À valider avec l'infirmière
Mes médicaments			
Les effets secondaires et les symptômes à surveiller			
Les ressources d'aide et le soutien disponibles dans mon milieu (organismes communautaires)			
Je peux joindre au besoin :	**Coordonnées**		
Un professionnel de mon équipe de cancérologie ☐ Oui ☐ Non			
Mon pharmacien communautaire ☐ Oui ☐ Non			
Mon médecin de famille ☐ Oui ☐ Non			
VOS HABITUDES DE VIE (actuellement)			
Combien de temps **bougez**-vous par jour? (activité, marche, sport) ☐ 60 min et + ☐ 45 min ☐ 30 min ☐ 15 min ☐ 0 min			
Avez-vous des préoccupations concernant votre **alimentation**? ☐ Oui ☐ Non			
Avez-vous des préoccupations concernant votre **consommation** de tabac, d'alcool ou de drogue? ☐ Oui ☐ Non			
AUTRES			
Avez-vous d'autres préoccupations, questions ou problèmes? ☐ Oui ☐ Non Précisez :			
Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-dessus? ☐ Oui ☐ Non			

À la suite de ce questionnaire, vous rencontrerez un professionnel. Vous pourrez alors discuter avec lui de vos préoccupations.

OUTIL DE PRÉPARATION À LA FIN DES TRAITEMENTS 2

Normes Agrément Canada (Accréditation Agrément Canada, 2019)	Outils proposés en lien avec la norme
7.1.129 L'information pertinente aux soins dispensés à l'usager est communiquée de façon efficace aux points de transition des soins.	Plan de transfert pharmaceutique pour thérapie IV (GRATUIT après inscription au site du GEOQ)
7.1.130 L'efficacité des transitions est évaluée et l'information est utilisée pour améliorer la planification de la transition, avec l'apport des usagers et des familles.	• Exemple de sondage « Expérience patient » (version Web) (Dupliquez ce formulaire pour l'utiliser comme le vôtre, vous seuls recevrez les réponses)

Normes Agrément Canada
(Accréditation Agrément Canada, 2019)

Outils proposés en lien avec la norme

7.1.125 Le souhait de l'usager de mettre fin aux services ou de les limiter, d'être transféré à un autre service ou de retourner à la maison est respecté.

7.1.127 Les usagers sont responsabilisés de manière à gérer eux-mêmes leur état de santé en recevant de l'enseignement, des outils et des ressources, le cas échéant.

7.1.128 La planification des points de transition des soins, y compris la fin des services, est présente dans le plan d'intervention interdisciplinaire et réalisée en partenariat avec l'usager et la famille.

3. Guide de soutien au patient (Annexe 2)

LA VIE APRÈS LE CANCER — Guide de soutien au patient pour la fin des traitements — COPIE DU PATIENT

Ce guide vise à vous renseigner sur l'information et les ressources disponibles pour vous aider à bien prendre soin de vous et à mieux récupérer après la fin de vos traitements.

Vos renseignements généraux

Nom : _____
N° de dossier :
Courriel :

Nom du médecin de famille ou de l'infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPSPL) :
Coordonnées du médecin de famille (ou IPSPL) :

Vos traitements

Diagnostic :
☐ Chirurgie Date : _____ ☐ Radiothérapie ☐ Curiethérapie Date de fin : _____
☐ Chimiothérapie ☐ Hormonothérapie ☐ Immunothérapie ☐ Thérapie ciblée
☐ Autres : _____ Date de fin : _____

Suivis

* Il est important de continuer à consulter votre médecin de famille (ou IPSPL). Nous travaillons en équipe avec lui. Un résumé de vos traitements lui sera envoyé.

Médecin (ou IPSPL)	☐ Principalement suivi par le médecin de famille Nom : _____ Clinique médicale : _____ ☐ Plan de transfert envoyé	☐ Sans médecin de famille ☐ Référencé au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) ☐ Inscription au GAMF Inscription sur internet	☐ Principalement suivi par le médecin spécialiste (oncologue, chirurgien, radiothérapeute) Nom : _____ Hôpital : _____
Pharmacien	☐ Pharmacien communautaire (de votre pharmacie) Nom de la pharmacie : _____ ☐ Plan de transfert envoyé		☐ Suivi partagé avec le pharmacien en oncologie Nom et coordonnées : _____
Infirmière pivot en oncologie (IPO)	☐ IPO Nom et coordonnées : _____ ☐ Autre service (précisez) _____		
Références première ligne (CLSC, GMF)	☐ Nutritionniste ☐ Physiothérapeute ☐ Ergothérapeute ☐ Kinésithérapeute ☐ Soutien à domicile ☐ Travailleur social ☐ Orthophoniste ☐ Psychologue		☐ Autres : _____ ☐ Référence faite ☐ Référence vers un professionnel au privé (assurances privées)

Prochains suivis	
Prochaine rendez-vous médicaux	
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
Prochains examens	
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :

Notes :

Des liens Internet pour vous aider à trouver l'information

Plusieurs organismes et sites Internet sont disponibles pour vous informer et vous soutenir. Consultez les sites suivants pour avoir accès en continu au répertoire des liens et ressources en cancérologie.
Voici quelques exemples :

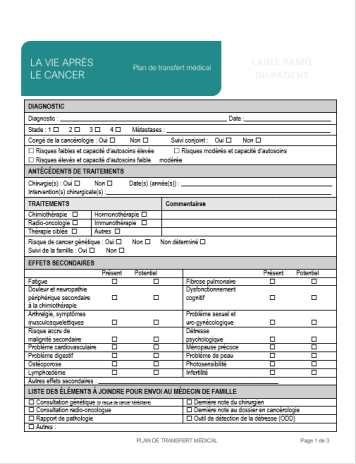
- Tourné vers l'avenir : https://lookingforward.cancerfoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2
- Un pont vers la maison : https://cancerpalliatif.ca/la-vie-apres-le-cancer/
- e-IMPACe : https://e-impace.com/fr/position-des-symptomes/
- Fondation québécoise du cancer : https://fqc.qc.ca/fr Téléphone : 1 800 363-0063
- Société canadienne du cancer : https://cancer.ca/fr/traitements/side-effects
  Téléphone : 1 888 939-3333
- Info-Santé : https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811
- MSSS : https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressources-et-outils-pour-les-personnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches
- https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000469/

2 de 10

GUIDE DE SOUTIEN AU PATIENT POUR LA FIN DES TRAITEMENTS

7.1.129 L'information pertinente aux soins dispensés à l'usager est communiquée de façon efficace aux points de transition des soins.

4. Plan de transfert médical (Annexe 2)



LA VIE APRÈS LE CANCER — Plan de transfert médical — CARTE RAMQ OU PATIENT

DIAGNOSTIC

Diagnostic : _____ Date : _____
Stade : 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ Métastases : _____
Congé de la cancérologie : Oui ☐ Non ☐ Suivi conjoint : Oui ☐ Non ☐
☐ Risques faibles et capacité d'autosoins élevée
☐ Risques élevés et capacité d'autosoins faible ☐ Risques modérés et capacité d'autosoins modérée

ANTÉCÉDENTS DE TRAITEMENTS

Chirurgie(s) : Oui ☐ Non ☐ Date(s) (année(s)) : _____
Intervention(s) chirurgicale(s) : _____

TRAITEMENTS		Commentaires
Chimiothérapie ☐	Hormonothérapie ☐	
Radio-oncologie ☐	Immunothérapie ☐	
Thérapie ciblée ☐	Autres ☐	

Risque de cancer génétique : Oui ☐ Non ☐ Non déterminé ☐
Suivi de la famille : Oui ☐ Non ☐

EFFETS SECONDAIRES

	Présent	Potentiel		Présent	Potentiel
Fatigue	☐	☐	Fibrose pulmonaire	☐	☐
Douleur et neuropathie périphérique secondaire à la chimiothérapie	☐	☐	Dysfonctionnement cognitif	☐	☐
Arthralgie, symptômes musculosquelettiques	☐	☐	Problème sexuel et uro-gynécologique	☐	☐
Risque accru de malignité secondaire	☐	☐	Détresse psychologique	☐	☐
Problème cardiovasculaire	☐	☐	Ménopause précoce	☐	☐
Problème digestif	☐	☐	Problème de peau	☐	☐
Ostéoporose	☐	☐	Photosensibilité	☐	☐
Lymphœdème	☐	☐	Infertilité	☐	☐

Autres effets secondaires : _____

LISTE DES ÉLÉMENTS À JOINDRE POUR ENVOI AU MÉDECIN DE FAMILLE

☐ Consultation génétique (si risque de cancer héréditaire)	☐ Dernière note du chirurgien
☐ Consultation radio-oncologue	☐ Dernière note au dossier en cancérologie
☐ Rapport de pathologie	☐ Outil de détection de la détresse (ODD)
☐ Autres :	

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL — Page 1 de 3

SUIVI PERSONNALISÉ

Examens de surveillance recommandés pour la première ligne (labo, imagerie, suivis, etc.).

Examen	Fréquence	Commentaires
CT thorax		
CT abdo-pelvien		
Rx pulmonaire		
Écho abdominale		
Écho cardiaque		
Coloscopie		
Mammographie		
Ostéodensitométrie		
Examen gynécologique		
Examen de la peau		
PSC		
Bilan lipidique		
TSH		
APS		
Autres : _____		

Prévoir référence en spécialités médicales :

Commentaires / autres :

ÉQUIPE DE SOINS

	Nom	Établissement	Téléphone/télécopieur ou courriel
Oncologue			
Chirurgien			
Radio-oncologue			
Autres spécialistes			
IPO			

Nom et prénom _____ Établissement _____
Signature _____ Profession et permis _____ Date _____

PLAN DE TRANSFERT MÉDICAL — Page 2 de 3

ANNEXE 2

Outils cliniques

LA VIE APRÈS
LE CANCER

Outil de préparation
à la fin des traitements

Date :	□ rempli seul □ rempli avec un proche ou autre
No. dossier :	Nom :

Section 1 : EN VUE DE LA FIN DE VOS TRAITEMENTS, pour chaque item, cochez la colonne qui décrit le mieux **VOS PRÉOCCUPATIONS, vos questions ou vos problèmes.**

	Aucune préoccupation	**Me préoccupe un peu**	**Me préoccupe beaucoup**	**À valider avec l'infirmière**
Physique				
Concentration / mémoire				
Constipation / diarrhée				
Douleur				
Essoufflement				
Étourdissement				
Fatigue				
Fertilité				
Manque d'appétit				
Nausée (envie de vomir)				
Neuropathie (engourdissement / picotement des mains ou des pieds)				
Poids				
Sommeil				
Somnolence (se sentir endormi)				
Émotionnelle				
Anxiété (stressé(e))				
Bien-être (se sentir bien)				
Changements après la maladie / traitements				
Changement d'apparence				
Colère / frustration				
Dépression (tristesse)				
Détresse				
Intimité / sexualité				
Perte d'intérêt face aux activités habituelles				
Peurs / inquiétudes				
Peur de la récidive				
Tristesse				
Pratique				
Assurances et formulaires à remplir				
Capacité à prendre mes médicaments				
Finances				
Travail / étude				

	Aucune préoccupation	Me préoccupe un peu	Me préoccupe beaucoup	À valider avec l'infirmière
Sociale / familiale				
Me sentir comme un fardeau				
Préoccupations concernant la famille / les amis				
Préoccupations concernant le couple				
Me sentir seul(e)				
Manque de soutien de mes proches				
Spirituelle				
Me questionner sur ma vie, ma mort				
Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances				
Me questionner à propos de ma spiritualité ou de ma religion				

Section 2 : Répondez aux questions suivantes sur VOS CONNAISSANCES			
Je connais l'information concernant :	**J'ai besoin de plus d'information**	**J'ai suffisamment d'information**	**À valider avec l'infirmière**
Mes médicaments			
Les effets secondaires et les symptômes à surveiller			
Les ressources d'aide et le soutien disponibles dans mon milieu (organismes communautaires)			
Je peux joindre au besoin :	**Coordonnées**		
Un professionnel de mon équipe de cancérologie □ Oui □ Non			
Mon pharmacien communautaire □ Oui □ Non			
Mon médecin de famille □ Oui □ Non			

VOS HABITUDES DE VIE (actuellement)	
Combien de temps **bougez**-vous par jour? (activité, marche, sport) □ 60 min et + □ 45 min □ 30 min □ 15 min □ 0 min	
Avez-vous des préoccupations concernant votre **alimentation**? □ Oui □ Non	
Avez-vous des préoccupations concernant votre **consommation** de tabac, d'alcool ou de drogue? □ Oui □ Non	
AUTRES	
Avez-vous d'autres préoccupations, questions ou problèmes? □ Oui □ Non Précisez :	
Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-dessus? □ Oui □ Non	

À la suite de ce questionnaire, vous rencontrerez un professionnel. Vous pourrez alors discuter avec lui de vos préoccupations.

LA VIE APRÈS LE CANCER

Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins

Complémentaire à l'Outil de préparation à la fin des traitements

Date :	No. dossier :
Nom :	

1. Retour avec le patient sur les réponses de l'Outil de préparation à la fin des traitements

Revoir avec le patient les préoccupations inscrites dans l'Outil de préparation à la fin des traitements.

Date de remplissage de l'Outil de préparation à la fin des traitements :

2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins

Cochez les éléments de chaque ligne qui représentent le mieux l'état actuel du patient selon votre jugement professionnel.

☐ **Faible impact des préoccupations sur la vie du patient** • Peu de préoccupations • Préoccupations faciles à résoudre • Réseau de soutien déjà en place	☐ **Impacts modérés des préoccupations sur la vie du patient** • Nombre modéré de préoccupations • Préoccupations qui affectent légèrement à modérément la vie quotidienne du patient • Soutien disponible ou référence possible à un autre professionnel	☐ **Impacts importants des préoccupations sur la vie du patient** • Plusieurs préoccupations ou préoccupations physiques • Préoccupations qui affectent significativement la vie quotidienne du patient • Nécessite un suivi par un médecin spécialiste ou une équipe spécialisée en cancérologie
☐ **Capacité d'autosoins élevée** • Prend en charge sa santé de façon autonome avec un soutien minimal • Ou a un réseau social très présent pour prendre en charge la gestion de sa maladie	☐ **Capacité d'autosoins modérée** • Prend en charge sa santé de façon autonome, mais nécessite un soutien et un accompagnement temporaire • Peut avoir un réseau social qui lui permet de soutenir la prise en charge de sa maladie	☐ **Capacité d'autosoins faible** • Ne prend pas en charge sa santé de façon autonome • A peu ou pas de réseau social pouvant le soutenir dans la gestion de sa maladie
☐ **Stade précoce du cancer** • Stade 0 et stade 1	☐ **Stade modéré du cancer** • Stade 2 et stade 3	☐ **Stade avancé du cancer** • Stade 4
		☐ **Traitements complexes** (ex. : greffes, CAR-T)
☐ **Effets secondaires temporaires** • Qui devraient disparaître ≤ 3 mois	☐ **Effets secondaires temporaires** • Qui devraient disparaître ≤ 1 an	☐ **Effets secondaires chroniques** • À long terme et invalidants
☐ **Aucune ou autre maladie chronique en contrôle** • Contrôle ses autosoins (pour sa maladie chronique) • Organise lui-même ses suivis (ex. : diabète)	☐ **Autre maladie chronique nécessitant un soutien léger** • Contrôle peu ses autosoins (pour sa maladie chronique) • Suivis organisés par un professionnel (ex. : diabète, démence)	☐ **Autre maladie chronique nécessitant un soutien permanent** • N'effectue pas ses autosoins (pour sa maladie chronique) • A besoin qu'un professionnel organise ses suivis (ex. : diabète, démence) • Ou n'est pas suivi

3. Analyse du risque et planification des services		
Selon votre analyse des résultats de l'évaluation de la stratification du risque et de la capacité d'autosoins de la section précédente (2), déterminez le mode de suivi adapté à la réalité du patient, selon votre jugement clinique.		
Indications sur le suivi		
☐ **Risques faibles et capacité d'autosoins élevée**	☐ **Risques modérés et capacité d'autosoins modérée**	☐ **Risques élevés et capacité d'autosoins faible**
• Suivi médical partagé, mais majoritairement en première ligne • Suivi axé sur les autosoins par le patient	• Suivi médical partagé adapté • Suivi visant les autosoins par le patient • Professionnel désigné pour le soutien et la coordination des services	• Suivi médical partagé, mais majoritairement en cancérologie

4. Références			
Inscrire les suivis déterminés pour l'usager en fonction du risque et de la capacité d'autosoins établis. Si le patient refuse un suivi, inscrire R pour « refuser ».			
Suivi conjoint			
Médical	☐ Médecin de famille Coordonnées : ☐ Plan de transfert médical envoyé	☐ Patient sans médecin de famille ☐ En attente au GAMF Date d'inscription : _____ ☐ À inscrire au GAMF Date d'inscription : _____ * S'assurer d'un suivi IPO ou infirmière GMF	☐ Oncologue Coordonnées : ☐ Prochain suivi planifié
Pharmacie	☐ Pharmacie communautaire Coordonnées : ☐ Plan de transfert pharmaceutique envoyé		☐ Suivi partagé avec la pharmacie en oncologie Coordonnées : ☐ Avisé de la fin des traitements
IPO	☐ IPO Commentaires :		

		Suivi déjà en cours (inscrire les coordonnées de l'intervenant ou du lieu de suivi)	**Nouvelle référence faite** (inscrire le lieu de référence)
Soutien de la première ligne (CLSC, GMF)	☐ Soutien à domicile	☐	☐
	☐ Équipe de soins palliatifs	☐	☐
	☐ Travailleur social	☐	☐
	☐ Infirmière de GMF	☐	☐
	☐ Psychologue	☐	☐
	☐ Nutritionniste	☐	☐
	☐ Physiothérapeute	☐	☐
	☐ Kinésiologue	☐	☐
	☐ Ergothérapeute	☐	☐
	☐ Équipe spécialisée en gériatrie	☐	☐
	☐ Autre :	☐	☐
Organisme commu-nautaire	☐ Organisme communautaire 1	☐	☐
	☐ Organisme communautaire 2	☐	☐
	☐ Dépliants ou informations sur les organismes communautaires remis		
Information et guide de soutien	☐ Adresse du site Internet transmis		
	☐ Guide de soutien au patient remis au patient et/ou à ses proches		
	☐ Référence aux télésoins (à venir)		

* La stratification du risque et l'évaluation de la capacité d'autosoins peuvent être réévaluées (ex. : réajustées aux les 3, 6, 12 ou 24 mois).

Signature :_____ Date :_____

LA VIE APRÈS LE CANCER

Guide de soutien au patient pour la fin des traitements

COPIE DU PATIENT

Ce guide vise à vous renseigner sur l'information et les ressources disponibles pour vous aider à bien prendre soin de vous et à mieux récupérer après la fin de vos traitements.

Vos renseignements généraux	
Nom : N° de dossier :	Nom du médecin de famille ou de l'infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPSPL) :
Courriel :	Coordonnées du médecin de famille (ou IPSPL) :

Vos traitements	
Diagnostic :	
☐ Chirurgie Date :	☐ Radiothérapie ☐ Curiethérapie Date de fin :
☐ Chimiothérapie ☐ Hormonothérapie ☐ Immunothérapie ☐ Thérapie ciblée ☐ Autres : Date de fin :	

Suivis

* Il est important de continuer à consulter votre médecin de famille (ou IPSPL). Nous travaillons en équipe avec lui. Un résumé de vos traitements lui sera envoyé.

Médecin (ou IPSPL)	☐ Principalement suivi par le médecin de famille Nom : Clinique médicale : ☐ Plan de transfert envoyé	☐ Sans médecin de famille ☐ Référence au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) ☐ Inscription au GAMF Inscription sur Internet	☐ Principalement suivi par le médecin spécialiste (oncologue, chirurgien, radio-oncologue) : Nom : Hôpital :
Pharmacien	☐ Pharmacien communautaire (de votre pharmacie) Nom de la pharmacie : ☐ Plan de transfert envoyé		☐ Suivi partagé avec le pharmacien en oncologie Nom et coordonnées :
Infirmière pivot en oncologie (IPO)	☐ IPO Nom et coordonnées : ☐ Autre service (précisez) :		
Référence première ligne (CLSC, GMF)	☐ Nutritionniste ☐ Physiothérapeute ☐ Ergothérapeute ☐ Kinésiothérapeute ☐ Soutien à domicile ☐ Travailleur social ☐ Orthophoniste ☐ Psychologue		☐ Autres : ☐ Référence faite ☐ Référence au privé (assurances privées)

Prochains suivis	
Prochains rendez-vous médicaux	
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
Prochains examens	
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
	Date :
Notes :	

Des liens Internet pour vous aider à trouver l'information

Plusieurs organismes et sites Internet sont disponibles pour vous informer et vous soutenir. Consultez les sites suivants pour avoir accès en continu au répertoire des liens et ressources en cancérologie.
Voici quelques exemples :

- Tourné vers l'avenir : https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2
- Un pont vers la maison : https://cancergaspesie.ca/la-vie-apres-le-cancer/
- e-IMPAQc : https://e-impaqc.com/fr/gestion-des-symptomes/
- Fondation québécoise du cancer : https://fqc.qc.ca/fr Téléphone : 1 800 363-0063
- Société canadienne du cancer : https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects
  Téléphone : 1 888 939-3333
- Info-Santé : https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-sante-811
- MSSS : https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressources-et-outils-pour-les-personnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches
- https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000469/

Effets indésirables ou symptômes à surveiller
Au cours des prochaines semaines, vous pourriez ressentir des effets secondaires indésirables qui durent plus ou moins dans le temps ou voir l'apparition de nouveaux symptômes. L'important est de comprendre ce qui arrive et de prendre les mesures pour mieux les gérer. **Important : Si des effets indésirables sont chroniques, augmentent ou si de nouveaux symptômes apparaissent subitement et vous inquiètent, parlez-en à votre médecin, à votre IPSPL ou à votre pharmacien.**
Informations sur vos préoccupations
Le rétablissement est un processus qui prend du temps, car des changements peuvent se produire pendant les traitements contre le cancer. Au cours de la transition vers la vie après le cancer, il est important de tenir compte de votre état de santé physique, émotionnelle et spirituelle. Faire preuve de patience et de compassion envers vous-même permet de faciliter cette transition. Vous trouverez quelques informations sur les symptômes et préoccupations les plus fréquents qui pourront vous soutenir au cours de votre rétablissement. Cependant, d'autres symptômes peuvent être ressentis et d'autres préoccupations peuvent être rencontrées. Vous pouvez en parler à votre médecin, à votre IPSPL ou à votre pharmacien.
Physique
☐ **Perte de concentration ou de mémoire** Votre capacité de concentration peut être affectée. Vos idées peuvent être embrouillées et des pertes de mémoire peuvent apparaître. Des suggestions pour vous aider : • Exercer sa concentration (Sudoku, casse-tête, mots croisés, etc.) • Utiliser des trucs de rappel (prendre des notes, utiliser un agenda, etc.) Pour plus d'information : • https://e-impaqc.com/fr/troubles-cognitifs/ • https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2/#section-4
☐ **Douleur** Une douleur peut être ressentie et demeurer. La plupart des douleurs peuvent être contrôlées si l'on s'en occupe dès leur apparition. Il est important de faire part des douleurs ressenties à votre médecin ou à votre pharmacien, et ce, afin de les soulager. Des suggestions pour vous aider à gérer la douleur ou à la soulager : En premier : • S'assurer de bien suivre les indications si vous prenez une médication pour gérer la douleur. Ensuite, vous pouvez : • Consulter un professionnel spécialisé (physiothérapeute, massothérapeute, acupuncteur) • Utiliser des stratégies de gestion du stress ou de l'anxiété (exercices de relaxation) • Bouger ou faire de l'activité physique Pour plus d'information : • https://e-impaqc.com/fr/douleur/ • https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2/#section-2 • https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/pain/tips-for-managing-pain
☐ **Troubles digestifs** (ex. : diarrhée, constipation) La constipation, la diarrhée ou tout autre trouble digestif sont des symptômes qui méritent une consultation auprès d'un médecin si cela dure depuis quelque temps. Des suggestions pour vous aider : • Bouger ou faire de l'activité physique • Adopter une alimentation saine et équilibrée

- Consulter un médecin ou un pharmacien
- Consulter une diététiste ou une nutritionniste

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/constipation/
- https://e-impaqc.com/fr/diarrhee/
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/constipation
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/diarrhea

☐ **Essoufflement (dyspnée), difficulté à respirer ou toux**

C'est la sensation de manquer d'air ou d'avoir de l'inconfort lors de la respiration et qui vous empêche de respirer normalement.

Des suggestions pour vous aider :

- Consulter un médecin pour trouver la cause. Une fois la cause connue, des moyens de gestion de votre essoufflement pourront être proposés.

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/dyspnee/
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/breathing-problems

☐ **Fatigue**

Symptôme le plus courant chez les personnes atteintes de cancer et après la fin des traitements. Plusieurs mois et années peuvent être nécessaires pour que la fatigue disparaisse. N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin ou votre pharmacien afin de trouver des moyens pour la diminuer.

Des suggestions pour vous aider :

- Bouger ou faire de l'activité physique
- Adopter des stratégies de gestion du stress ou de l'anxiété (exercices de relaxation)
- Adopter une alimentation saine et équilibrée
- Adopter de bonnes habitudes de sommeil

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/fatigue/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2/#section-2
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/fatigue

☐ **Fertilité**

Chez la femme, les dommages du cancer et ses traitements peuvent affecter la capacité de devenir enceinte et de mener à terme une grossesse. Chez l'homme, ils peuvent affecter sa fertilité. Il est important de consulter un professionnel ou un médecin pour discuter des options qui sont disponibles.

Pour plus d'information :

- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/fertility-problems
- https://cancerquebec.ca/information-sur-le-cancer/traitements-cancer/effets-secondaires/reproduction-fertilite/

☐ **Lymphœdème**

C'est l'enflure causée par l'accumulation de liquide lymphatique, généralement dans les bras, les jambes ou le cou. Une chirurgie ayant lieu près des ganglions ou qui a pour but d'enlever des ganglions rend les personnes plus à risque de lymphœdème.

Des suggestions pour vous aider :

- Bouger ou faire de l'activité physique (de manière à favoriser la circulation sanguine)
- Prévenir en effectuant des exercices (spécifiques selon la chirurgie qui a pu affecter les ganglions)
- Prévenir par une bonne hygiène de peau
- Prévenir par le maintien d'un poids santé
- Consulter un médecin dès l'apparition du problème

Pour plus d'information :

- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/lymphedema

☐ **Neuropathie** (picotement ou engourdissement des mains ou des pieds)

Elle apparaît lorsque les nerfs sont endommagés et les premiers symptômes affectent habituellement les doigts et les orteils.

Des suggestions pour vous aider :

- Consulter un médecin dès l'apparition du problème
- Bouger ou faire de l'activité physique (de manière à favoriser la circulation sanguine)
- Consulter un physiothérapeute, un kinésiothérapeute ou un ergothérapeute
- Consulter un pharmacien afin de trouver l'antidouleur qui vous convient

Pour plus d'information :

- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/peripheral-nerve-damage

☐ **Perte d'appétit ou changement de poids**

La perte de poids peut être le résultat d'un appétit réduit et d'un manque d'intérêt pour la nourriture. La perte ou le gain de poids peuvent aussi être dus aux médicaments et aux traitements.

Des suggestions pour vous aider :

- Consulter une diététiste ou une nutritionniste
- Adopter une alimentation saine et équilibrée
- Bouger ou faire de l'activité physique

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/perte-d-appetit/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-4#section-2
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/weight-gain
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/loss-of-appetite

☐ **Problèmes de peau**

Des démangeaisons, une sensation de brûlure, de la sensibilité, de l'irritation ou un changement de couleur de votre peau pourraient arriver. Traiter ces symptômes rapidement peut aider à réduire l'inconfort et le risque d'infection.

Des suggestions pour vous aider :

- Adopter une hygiène corporelle avec des produits pour peau sensible et non parfumés
- Hydrater votre peau
- Se protéger du soleil

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/problemes-de-peau/
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/skin-problems

☐ **Problèmes de sommeil**

Le fait de moins bien dormir peut survenir à cause de préoccupations liées ou non au cancer et empêcher un sommeil réparateur. Les problèmes de sommeil peuvent entraîner de la fatigue, un manque d'énergie, des difficultés de concentration et de mémoire, de l'anxiété ou du stress qui peuvent affecter vos activités quotidiennes et votre humeur.

Des suggestions pour vous aider :

- Avoir un horaire régulier de sommeil
- Éviter les boissons ou aliments stimulants quatre à six heures avant l'heure du coucher
- Éviter les écrans qui émettent de la lumière bleue (télévision, cellulaire, tablette, ordinateur) au moins une heure avant le coucher
- Éviter de faire une sieste trop longue ou trop tard dans la journée
- Adapter l'environnement de votre chambre pour faciliter le sommeil
- Éviter de consommer de l'alcool avant le coucher

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/sommeil/
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/sleep-problems

Émotionnel
☐ **Changement d'humeur (peurs/inquiétudes, tristesse, colère/frustration)** Il est normal de vivre plusieurs émotions différentes. Il est important d'accueillir ses peurs et ses émotions, d'être capable de les comprendre et de trouver des moyens pour les apaiser. Des suggestions pour vous aider : • Reconnaître vos sentiments sans vous juger • Bouger ou faire de l'activité physique • Consulter un professionnel (psychologue, travailleur social, etc.) • Obtenir du soutien (proche, groupe de soutien) Pour plus d'information : • https://e-impaqc.com/fr/frustration/ • https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-3
☐ **Peur de la récidive** Après l'expérience du cancer, il est courant de craindre une récidive. Cette crainte est souvent présente pendant la première année après les traitements et elle peut diminuer progressivement avec le temps. La peur de la récidive peut vous déconcentrer dans votre rétablissement, vous empêcher de profiter du moment présent et de faire des plans pour l'avenir. Des suggestions pour vous aider : • Essayer de comprendre d'où vient cette peur et ce qui la provoque • Agir sur les raisons de cette peur en adoptant de saines habitudes de vie • Bouger ou faire de l'activité physique • Adopter des stratégies de gestion du stress ou de l'anxiété (exercices de relaxation) • Consulter un professionnel (psychologue, travailleur social, etc.) • Obtenir du soutien (proche, groupe de soutien) Pour plus d'information : • https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-3/#section-5 • Ligne « Info-cancer » de la Fondation québécoise du cancer : 1 800 363-0063 • https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/life-after-treatment/worrying-that-cancer-will-come-back • Ligne d'aide et d'information sur le cancer de la Société canadienne du cancer : 1 888 939-3333
☐ **Difficultés sexuelles ou intimes** Le désir d'intimité et le désir sexuel peuvent être perturbés et affectés par les changements du corps, la fatigue, les problèmes émotionnels, les médicaments, etc. Des suggestions pour vous aider : • Exprimer vos préoccupations • Discuter de vos attentes avec votre partenaire • Consulter un médecin • Consulter un psychologue, un sexologue ou un travailleur social Pour plus d'information • https://e-impaqc.com/fr/image-corporelle/ • https://e-impaqc.com/fr/sexualite/ • https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-2/#section-2 • https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/sexual-problems-male-sex-organs • https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/sexual-problems-female-sex-organs
☐ **Stress et anxiété** L'anxiété est un sentiment d'inquiétude ou de stress. Même si les traitements contre le cancer sont terminés, il est courant de ressentir encore de l'inquiétude. L'anxiété peut diminuer ou s'aggraver selon les moments et le motif. Elle peut affecter la qualité de vie et elle se manifeste différemment d'une personne à une autre. Des suggestions pour vous aider : • Bouger ou faire de l'activité physique

- Adopter de bonnes habitudes de sommeil
- Adopter une alimentation saine et équilibrée
- Adopter des stratégies de gestion du stress ou de l'anxiété, comme des techniques de relaxation
- Faites des activités qui vous font du bien
- Consulter un professionnel (psychologue, travailleur social, etc.)
- Obtenir du soutien (proche, groupe de soutien)

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/anxiete/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-3
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/your-emotions-and-cancer/coping-with-anxiety-and-stress

Préoccupations pratiques

☐ **Activités de la vie quotidienne**

Il se peut que vous ressentiez une baisse d'énergie au cours de la journée. Cette diminution d'énergie peut vous empêcher de réaliser les tâches habituelles.

Des suggestions pour vous aider :

- Planifier à l'avance vos tâches quotidiennes
- Prévoir vos tâches lorsque votre niveau d'énergie est le plus élevé
- Adapter vos activités en prenant régulièrement des petites pauses
- Demander de l'aide à vos proches
- Demander de l'aide en soutien à domicile au CLSC
- Demander de l'aide à des groupes communautaires

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/taches-domestiques/

☐ **Finances**

Vos finances peuvent être bouleversées. Une telle situation peut amener du stress, des frustrations et des craintes supplémentaires.

Des suggestions pour vous aider :

- Planifier vos dépenses
- Demander de l'aide aux organismes
- Vérifier les programmes gouvernementaux offerts

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/preoccupations-financieres/
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/finances
- https://cancerquebec.ca/services/aide-juridique-financiere/

☐ **Médication**

La prise de médication peut être une source d'anxiété. Il est nécessaire de respecter les indications de votre médecin et de votre pharmacien.

Des suggestions pour vous aider :

- Consulter votre pharmacien ou votre médecin

☐ **Retour au travail ou aux études**

Votre capacité à travailler ou à étudier pourrait changer pendant, mais aussi après les traitements. En plus de considérer votre capacité et votre santé physique, il est important de tenir compte de votre santé psychologique ou émotionnelle. Vos priorités et vos ambitions peuvent avoir changé et affecter votre parcours professionnel. Le retour au travail nécessite du temps pour s'y adapter.

Des suggestions pour vous aider :

- Prévoir une période d'adaptation et discuter des modalités de votre retour avec votre médecin (retour progressif ou à temps partiel)

- Prévoir une période d'adaptation et discuter des modalités de votre retour avec votre employeur ou votre établissement scolaire (retour progressif ou à temps partiel)

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/travail/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-5
- https://www.cancerandwork.ca/fr/
- https://fqc.qc.ca/fr/information/apres-cancer/retour-au-travail
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/work

Préoccupations sociales / familiales

☐ **Vie de famille**

Les membres de votre famille traversent eux aussi une période difficile et ils ont aussi besoin de temps pour comprendre la situation. Certains peuvent continuer de s'inquiéter pour votre santé et ne pas vouloir que vous retourniez à vos responsabilités quotidiennes, même si vous vous sentez prêt. D'autres peuvent vouloir retourner à la manière dont les choses étaient avant les traitements. Parfois, les proches ne savent pas quoi faire ou ils ne veulent pas exprimer leurs sentiments à propos de leurs préoccupations.

Des suggestions pour vous aider :

- Communiquer ses émotions (vous et vos proches)
- Verbaliser ses inquiétudes (vous et vos proches)
- Discuter de ses attentes (vous et vos proches)

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/communication/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-3
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/helping-someone-with-cancer/caregiving

☐ **Vie de couple**

Votre relation avec votre conjoint ou conjointe peut changer. Il est possible que vos attentes soient différentes. Il est important de maintenir une bonne communication.

Des suggestions pour vous aider :

- Communiquer vos émotions
- Verbaliser vos inquiétudes
- Discuter de vos attentes
- Consulter un psychologue, un sexologue ou un travailleur social

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/communication/
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-3
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/helping-someone-with-cancer/caregiving

Développer de saines habitudes de vie

Les saines habitudes de vie sont les piliers de votre santé. Elles peuvent diminuer le stress ou la détresse psychologique et améliorer votre niveau d'énergie, votre sommeil ainsi que votre bien-être général.

☐ **Bouger ou faire de l'activité physique**

Bouger ou pratiquer une activité physique est l'élément essentiel pour récupérer après les traitements. Votre corps a subi des changements et vous avez à le rétablir. Être actif pendant et après les traitements peut vous aider à réduire plusieurs effets indésirables et il est même maintenant démontré que l'activité physique contribue à réduire le risque de récidive du cancer et à prolonger la survie.

Des suggestions pour vous aider :

- Discuter avec un entraîneur ou un professionnel de la santé
- Rechercher des activités physiques que vous aimez ou aimiez pratiquer (faire de la randonnée ou marcher, jardiner, faire du vélo, se baigner, etc.)
- Pratiquer des activités entre amis, avec la famille ou avec un groupe d'exercice

Pour plus d'information :

- https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/activite-physique/ameliorer-sa-sante-grace-a-lactivite-physique
- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-4/#section-3
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/feeling-your-best/being-active
- https://e-impaqc.com/wp-content/uploads/2020/10/e-IMPAQC_Devenir_actif.pdf
- https://fqc.qc.ca/fr/information/vivre-avec-le-cancer/habitudes-de-vie
- https://app.frame.io/presentations/c36e3deb-7b83-4c0e-ba5d-167bde321895

☐ **Alimentation saine et équilibrée**

S'alimenter devrait redevenir plus facile pour vous, mais cela peut prendre du temps. Une saine alimentation est favorable à votre rétablissement.

Des suggestions pour vous aider :

- Considérer la possibilité de faire partie d'une cuisine collective
- Favoriser les aliments non transformés
- Consulter une diététiste ou une nutritionniste

Pour plus d'information :

- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-4/#section-2
- https://fqc.qc.ca/fr/information/vivre-avec-le-cancer/habitudes-de-vie
- https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/feeling-your-best/eating-well
- https://www.quebec.ca/sante/alimentation/saines-habitudes-alimentaires/alimentation-saine
- https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/guide-alimentaire-en-bref/

☐ **Bonnes habitudes de sommeil**

Le sommeil est particulièrement important lorsqu'on est en période de rétablissement. Un sommeil d'une bonne durée et d'une bonne qualité améliore l'énergie, la concentration, la mémoire et la gestion du stress et de l'anxiété.

Des suggestions pour vous aider :

- Avoir un horaire régulier de sommeil
- Éviter les boissons ou aliments stimulants quatre à six heures avant l'heure du coucher
- Éviter les écrans qui émettent de la lumière bleue (télévision, cellulaire, tablette, ordinateur) au moins une heure avant le coucher
- Éviter de faire une sieste trop longue ou trop tard dans la journée
- Adapter l'environnement de votre chambre pour faciliter le sommeil
- Éviter de consommer de l'alcool avant le coucher

Pour plus d'information :

- https://e-impaqc.com/fr/sommeil/
- https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/sleep-problems
- https://fondationsommeil.com/les-10-bonnes-habitudes-adopter/
- https://www.chudequebec.ca/chudequebec.ca/files/f0/f01bdf4b-e3b9-48a5-8808-9d6011e4524d.pdf
- https://www.opiq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/06/inhalo34.2_01_fichessommeil_adulte.pdf

☐ **Activités sociales et loisirs**

Votre bien-être peut être amélioré par de multiples actions. Il est important de ne pas négliger l'apport positif que votre réseau social et les plaisirs de la vie peuvent avoir sur votre condition de santé et votre rétablissement.

Des suggestions pour vous aider :

- Rencontrer des amis ou la famille
- Avoir des passe-temps
- Réaliser ses rêves
- Faire des activités qui vous font du bien
- Essayer de faire quelque chose que vous aimez chaque jour
- Prendre le temps de rire et de sourire

Pour plus d'information :

- https://lookingforward.curefoundation.com/fr/chapitres/chapitre-4

☐ **Cessation tabagique**

Le tabac est la principale cause de décès par cancer au Canada et il peut être la cause de plusieurs problèmes de santé. Il est important de rechercher l'aide dont vous avez besoin, et ce, afin d'arrêter de fumer.

Des suggestions pour vous aider :

- Consulter votre pharmacien ou votre médecin
- Rejoindre des groupes de soutien à l'arrêt tabagique

Pour plus d'information :

- https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/mode-de-vie-sans-tabac
- https://cancer.ca/fr/cancer-information/reduce-your-risk/live-smoke-free
- https://defitabac.qc.ca

☐ **Réduction de la consommation d'alcool**

L'alcool est relié à plusieurs problèmes sociaux et de santé. Toute consommation régulière d'alcool peut nuire à votre santé. Il existe plusieurs organismes pour vous aider à diminuer votre consommation d'alcool.

Des suggestions pour vous aider :

- Boire des boissons sans alcool
- Espacer vos consommations
- Allonger vos consommations (ajouter de l'eau pétillante ou des glaçons)
- Choisir des grignotines non salées

Pour plus d'information :

- https://www.educalcool.qc.ca/
- https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/alcool-drogues-jeu/alcochoix
- https://aa-quebec.org/aaqc_wp/
- https://cancer.ca/fr/cancer-information/reduce-your-risk/limit-alcohol

LA VIE APRÈS LE CANCER

Plan de transfert médical

CARTE RAMQ DU PATIENT

DIAGNOSTIC

Diagnostic : Date :

Stade : 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ Métastases :

Congé de la cancérologie : Oui ☐ Non ☐ Suivi conjoint : Oui ☐ Non ☐

☐ Risques faibles et capacité d'autosoins élevée ☐ Risques élevés et capacité d'autosoins faible ☐ Risques modérés et capacité d'autosoins modérée	Commentaires :

ANTÉCÉDENTS DE TRAITEMENTS

Chirurgie(s) : Oui ☐ Non ☐ Date(s) (année(s)) :
Intervention(s) chirurgicale(s) :

TRAITEMENTS		Commentaires
Chimiothérapie ☐	Hormonothérapie ☐	
Radio-oncologie ☐	Immunothérapie ☐	
Thérapie ciblée ☐	Autres ☐	

Risque de cancer génétique : Oui ☐ Non ☐ Non déterminé ☐
Suivi de la famille : Oui ☐ Non ☐

EFFETS SECONDAIRES

	Présent	Potentiel		Présent	Potentiel
Fatigue	☐	☐	Fibrose pulmonaire	☐	☐
Douleur et neuropathie périphérique secondaire à la chimiothérapie	☐	☐	Dysfonctionnement cognitif	☐	☐
Arthralgie, symptômes musculosquelettiques	☐	☐	Problème sexuel et urogynécologique	☐	☐
Risque accru de malignité secondaire	☐	☐	Détresse psychologique	☐	☐
Problème cardiovasculaire	☐	☐	Ménopause précoce	☐	☐
Problème digestif	☐	☐	Problème de peau	☐	☐
Ostéoporose	☐	☐	Photosensibilité	☐	☐
Lymphœdème	☐	☐	Infertilité	☐	☐

Autres effets secondaires :

LISTE DES ÉLÉMENTS À JOINDRE POUR ENVOI AU MÉDECIN DE FAMILLE

☐ Consultation génétique (si risque de cancer héréditaire)	☐ Dernière note du chirurgien
☐ Consultation radio-oncologue	☐ Dernière note au dossier en cancérologie
☐ Rapport de pathologie	☐ Outil de détection de la détresse (ODD)
☐ Autres :	

SUIVI PERSONNALISÉ		
Examens de surveillance recommandés pour la première ligne (labo, imagerie, suivis, etc.).		
Examen	**Fréquence**	**Commentaires**
CT thorax		
CT abdo-pelvien		
Rx pulmonaire		
Écho abdominale		
Écho cardiaque		
Coloscopie		
Mammographie		
Ostéodensitométrie		
Examen gynécologique		
Examen de la peau		
FSC		
Bilan lipidique		
TSH		
APS		
Autres :		
Prévoir référence en spécialités médicales :		
Commentaires / autres :		

ÉQUIPE DE SOINS			
	Nom	Établissement	Téléphone/télécopieur ou courriel
Oncologue			
Chirurgien			
Radio-oncologue			
Autres spécialistes			
IPO			

Nom et prénom _____ Établissement _____

Signature _____ Profession et permis _____ Date AAAA/MM/JJ

ANNEXE 1	
EFFETS SECONDAIRES (explications)	
☐ Fatigue	Devrait commencer à diminuer dans les mois suivant la fin des traitements. Une fatigue persistante ou récurrente justifie un bilan supplémentaire afin d'exclure d'autres causes potentielles.
☐ Douleur et neuropathie périphérique secondaire à la chimiothérapie	Devrait diminuer au fil des mois. Des picotements et des engourdissements, de la douleur ou de l'inconfort, ou une diminution de la sensation de froid/chaud peuvent être ressentis. Ces symptômes peuvent être permanents pour certains patients, surtout s'ils sont toujours présents deux ans après la fin des traitements. L'utilisation de certains médicaments peut aider, particulièrement pour les patients qui prennent un inhibiteur de l'aromatase.
☐ Arthralgie, symptômes musculosquelettiques	Secondaires à certains médicaments, dont l'inhibiteur de l'aromatase. Douleur chronique postchirurgicale ou postradiothérapie.
☐ Risque accru de malignité secondaire	Dépistage selon le calendrier habituel. Considérer les cancers secondaires dans les zones de radiothérapies. Considérer les hémopathies malignes secondaires à l'utilisation de certaines chimiothérapies, dont les anthracyclines.
☐ Problème cardiovasculaire	Agir sur les différents facteurs de risque cardiovasculaire. Échographie tous les 5 à 10 ans selon les types de chimiothérapie ou de radiothérapie près du cœur.
☐ Ostéoporose	Ostéodensitométrie tous les 1 à 2 ans selon les valeurs.
☐ Problème digestif	Rectite radique, incontinence.
	Structure œsophagienne (nécessité de suivi et dilatation).
	Gestion des facteurs de risque de cirrhose (usager avec chimio ou hépatectomie).
	Les symptômes comme la diarrhée chronique, les fuites fécales et la douleur doivent être traités de manière appropriée.
☐ Lymphœdème	Peut survenir à tout moment à la suite des traitements, mais souvent au cours des deux premières années.
	Les premiers symptômes comprennent une lourdeur ou une gêne à proximité du site d'ablation des ganglions lymphatiques.
	Il est recommandé de consulter un physiothérapeute.
☐ Dysfonctionnement cognitif (mémoire, concentration, *chemo brain*)	Peut être accentué par la fatigue, le stress ou la dépression. Imagerie à envisager si d'autres symptômes permettent de suspecter une récidive cérébrale.
☐ Fibrose pulmonaire	Pneumonite à court terme 3 à 6 mois post-traitement adjuvant (fibrose = à long terme).
☐ Infertilité	
☐ Détresse psychologique	Impuissance, désespoir croissant, détresse, anxiété ou dépression peuvent être ressentis.
☐ Ménopause précoce	Certaines patientes peuvent ressentir de nouveaux symptômes de ménopause après les traitements. Des symptômes de la ménopause, comme la sécheresse vaginale et les bouffées de chaleur, peuvent être ressentis à différentes intensités. Consulter l'équipe de cancérologie si cela affecte la vie de la patiente.
☐ Problème de peau	Changement chronique possible postradiothérapie. Possibilité d'une éruption cutanée.
☐ Photosensibilité	En particulier dans les zones de radiothérapie.
☐ Problème sexuel et urogynécologique	Certains patients peuvent éprouver des problèmes sexuels ou être infertiles après un traitement contre le cancer.
☐ Autres	

ANNEXE 3

Modèles d’outils suggérés

Exemple de découpage de projet

OPTIMISATION D'UN PROCESSUS DE TRANSITION APRÈS LES TRAITEMENTS

Entente de projet avec la direction de la cancérologie et la DQEPE

Étape 1
Sensibiliser l'équipe de cancérologie

Étape 2
Créer une équipe de projet

Étape 2
Mettre en fonction le plan de projet, les rôles de chacun et le plan de communication

Étape 2
Former les participants aux notions de transition (formation par vidéo, articles, outils)

Étape 2
Cartographier la trajectoire actuelle (sondage)

Étape 3
Répertorier/mettre en place les stratégies d'autosoins dès le diagnostic

Étape 4
Déterminer les rôles des professionnels au sein du processus de transition

Étape 4
Adapter l'outil et le processus de stratification du risque et d'évaluation des capacités d'autosoins et coordonner les services requis

Étape 5
Adapter le guide de soutien aux patients et à leurs proches

Étape 6
Adapter le plan de transfert médical et pharmaceutique

Étape 7
Mesurer la satisfaction des patients (sondage) et ajuster le processus en continu

Étape 8
Faire adopter le processus de transition par le programme de cancérologie et la DQEPE

Étape 9
Diffuser le projet au sein du CIUSSS/CISSS et planifier la suite

OBJECTIFS :

- **Améliorer l'expérience globale des patients et de leurs proches ;**
- **Renforcer les capacités d'autosoins des patients et de leurs proches ;**
- **Améliorer l'expérience des prestataires de soins en assurant des communications claires et soutenues entre les services spécialisés, la première ligne et la communauté.**

Structure de découpage du projet 2023

30 jours | **60 jours**

LA VIE APRÈS
LE CANCER

Plan d'action

Démarche d'amélioration :_____

_____

Équipe projet : _____

_____

OBJECTIF :			
Actions proposées	**Échéancier**	**Responsable**	**Résultats visés**

EXEMPLE DE RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES COMITÉS DU PROJET TRANSITION - LA VIE APRÈS LE CANCER

Comité de projet	Chargé(e) de projet	Équipe consultative en cancérologie
Composition		
• Coordonnateur cancérologie • Représentant DQEPE • Patients partenaires (2) • Médecin de famille et médecin spécialiste • Pharmacien en oncologie • Technologue en radio-oncologie • Infirmière • Travailleur social • Représentant d'un organisme communautaire	• Une ressource professionnelle	• Membres des équipes de cancérologie
Rôles et responsabilités		
Rôle décisionnel • Apporter son expertise spécifique pour appuyer la réalisation du livrable • Participer à la préparation et à la réalisation de l'adaptation des livrables • Soutenir les communications auprès de la clientèle, des patients ressources et de l'équipe • Contribuer à la construction des outils et des processus • Contribuer à l'expérimentation du livrable avec les acteurs du projet • Contribuer à l'évaluation de l'atteinte des objectifs	Rôle de coconstruction • Former son équipe et déterminer les fonctions de chacun • Animer l'équipe de travail • Animer des consultations de différents acteurs • Assurer la participation active des patients partenaires • Assurer la diffusion et le partage du projet • Soutenir les communications avec tous les acteurs • Assurer le pilotage et la coordination des sondages auprès des professionnels • Assurer la réalisation de la cartographie d'un processus optimal de transition après les traitements • Assurer la réflexion sur un modèle de soutien aux autosoins • Assurer le suivi des travaux d'adaptation des livrables (guide de suivi, plan de transfert, ODD de fin de traitement) • Recommander aux instances concernées des orientations ou des solutions aux problèmes rencontrés • Organiser le partage de connaissances, d'outils, de vidéos au sein de l'équipe • Organiser le transfert de connaissances vers les équipes • Organiser la mesure de l'expérience client	Rôle consultatif • Participer aux rencontres de discussion • Participer aux sondages et groupes de discussion • Donner son avis sur les différentes propositions de projets • Collaborer à la recherche de solutions • Participer à la mise en place des livrables • Participer à l'expérimentation d'approches innovantes en autosoins
Fonctionnement		
2 heures /mois/3 mois	2 jours /semaines / 6 semaines	30 minutes par mois/3 mois

Exemple de document d'information pour le suivi du projet « Bulletin info-projet »

ÉDITION DE SEPTEMBRE 2022

BULLETIN INFO-PROJET

Projet Transition — La vie après le cancer

Trousse de transition centrée sur les besoins des patients et de leurs proches

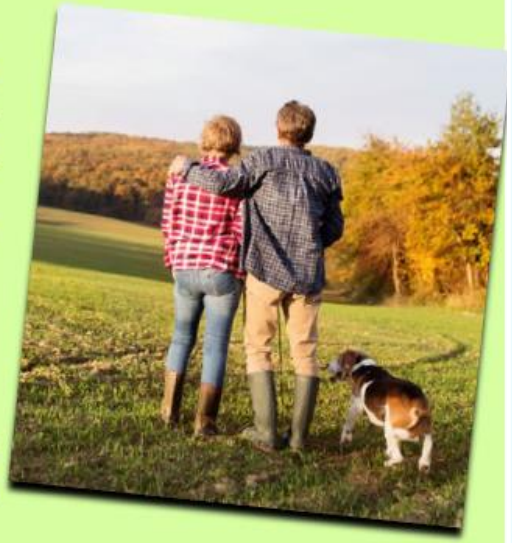
RÉSUMÉ DU PROJET

Le projet Transition — La vie après le cancer est un projet de collaboration du Programme québécois de cancérologie (PQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) avec le CISSS de Laval, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal avec la contribution du Partenariat canadien contre le cancer (Canadian Partnership Against Cancer — CPAC).

La réalisation de ces quatre principaux livrables devra faire partie de la trousse de transition à élaborer :

- Un guide de soutien (plan de suivi) du patient et de ses proches;
- Un outil d'évaluation du risque et de la capacité d'autosoins;
- Un plan de transfert médical et pharmaceutique;
- Des outils éducatifs destinés aux patients et à leurs proches.

Une fois développés, ces outils et ces processus de soins et de services feront partie d'une trousse de transition destinée aux équipes de cancérologie du Réseau de cancérologie du Québec, et ce, afin qu'elles la partagent avec les professionnels et leurs patients.



PROCHAINES ÉTAPES

Rapport sur la Transition — La vie après le cancer : l'expérience des patients, des professionnels en cancérologie et des professionnels en première ligne, résultats des sondages

- Le rapport des résultats des sondages réalisés entre juin 2021 et janvier 2022 a été diffusé en juillet 2022;
- Le rapport a été diffusé aux membres des comités suivants : Comité national de coordination du Réseau de cancérologie (CNC-RCQ), Comité national des personnes touchées par le cancer, Comité de l'évolution de la pratique des soins pharmaceutiques en oncologie (CEPSP).

Présentations des résultats du rapport sur la Transition — La vie après le cancer

- Afin de sensibiliser les professionnels concernant la période après la fin des traitements contre le cancer, plusieurs présentations ont été réalisées pour les membres de différents comités : CNC-RCQ, Comité national des personnes touchées par le cancer, CEPSP;
- D'autres présentations ont eu lieu : le 18 octobre 2022 à la journée de formations et d'échanges du Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO) et le 25 octobre 2022 à la rencontre du CPAC.

Présentation des livrables des trois établissements au Comité de coordination du projet

- Au cours de l'été 2022, les gestionnaires des trois équipes du projet (CISSS de Laval, CIUSSS de la Capitale-Nationale et CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal) se sont rencontrés afin de discuter de l'uniformisation des outils ou des livrables réalisés;
- À la suite de cette rencontre, les outils ont été travaillés et de nouvelles versions ont été élaborées :
  - À partir de l'« Outil de stratification du risque et de la capacité d'autogestion » réalisé et expérimenté par le CIUSSS de la Capitale-Nationale, un besoin est apparu pour l'élaboration de deux outils distincts et complémentaires, soit : 1. l'« Outil de préparation à la fin des traitements » (à remplir en premier par le patient) et 2. l'« Évaluation du risque et de la capacité d'autosoins » (après que le premier outil a été préalablement rempli par le patient, ce deuxième outil est à remplir par l'infirmière, l'IPO ou un autre professionnel lors de la rencontre de préparation à la fin des traitements avec le patient);
  - Le « guide de soutien » (plan de suivi) du patient réalisé par le CISSS de Laval a quelque peu été modifié et il est actuellement en processus de simplification du visuel;
  - Le « plan de transfert médical » élaboré par le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal n'a pas été modifié, puisque les données à saisir dans ce formulaire sont très différentes de celles des autres outils.

Plan de transfert pharmaceutique

- À la suite de la présentation au CEPSP, un groupe de travail sera formé pour travailler sur la réalisation du plan de transfert pharmaceutique pour la fin des traitements (du pharmacien en oncologie vers le pharmacien communautaire);
- Il est à noter que c'est à la suite des besoins recensés des pharmaciens communautaires que le CEPSP s'est d'abord concentré sur la réalisation d'un plan de transfert pharmaceutique pour le début des traitements en oncologie, puisque celui-ci s'avérait essentiel avant de penser à un plan de transfert pour la fin des traitements. Ce plan de transfert pharmaceutique a été commenté par les membres du CEPSP et est actuellement en expérimentation.

SUIVI DES LIVRABLES

LIVRABLE 1

Guide de soutien du patient (plan de suivi)

L'équipe du CISSS de Laval continue son expérimentation relative à l'implantation du « guide de soutien » (plan de suivi) pour les patients et leurs proches en transition vers la fin de traitement. Elle expérimente aussi en parallèle l'outil de stratification du risque (livrable 2 de l'équipe du CIUSSS de la Capitale-Nationale). Un tableau de bord pour le suivi ainsi que d'autres documents d'information ont été réalisés.

Plusieurs patients partenaires travaillent actuellement à valider le contenu du guide de soutien concernant le vocabulaire utilisé.

L'« Outil de préparation à la fin des traitements » et l'« Évaluation du risque et de la capacité d'autosoins » leurs seront transmis dès que possible, afin qu'ils puissent les expérimenter.

LIVRABLE 2

Outil d'évaluation du risque et de la capacité d'autosoins (complémentaire à l'Outil de préparation à la fin des traitements)

L'équipe du CIUSSS de la Capitale-Nationale continue d'expérimenter l'ancienne version de l'outil d'évaluation du risque (le temps que l'autre version soit validée par une équipe d'IPO).

1. L'« Outil de préparation à la fin des traitements » est en processus de validation auprès des patients partenaires, puisqu'il sera à remplir par les patients.
2. L'« Évaluation du risque et de la capacité d'autosoins » sera discutée pour validation auprès d'une équipe d'IPO.

Dès leur validation, les outils seront partagés, et ce, afin qu'ils puissent être expérimentés dans les autres établissements.

LIVRABLE 3

Plan de transfert du suivi médical

L'équipe du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal a fait valider le « plan de transfert médical » par l'équipe du CISSS de Laval afin qu'il réponde bien aux besoins et aux attentes des médecins de famille.

Un questionnaire de satisfaction sur le plan de transfert médical et son utilisation a aussi été réalisé.

Le plan de transfert médical ainsi que le questionnaire de satisfaction continuent d'être transmis aux médecins de famille. Cependant, le retour de réponses concernant le questionnaire de satisfaction est difficile.

MEMBRES DU COMITÉ DE GESTION

D^re^ Marie-Andrée Fortin, directrice du projet, CISSS de Laval

D^re^ Setareh Samimi, cogestionnaire médicale, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Guylaine Veillette (assure le remplacement de M. Nicolas Cliquennois), cogestionnaire clinico-administrative, CISSS de Laval

Mme Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mme Myriam Laroche, cogestionnaire clinico-administrative, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Véronique Blanchette, chargée de projet, IPO communautaire, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mme Mélissa Fiset, pharmacienne communautaire et patiente partenaire

Mme Sandie Oberoi, patiente partenaire, HMR

Mme Ginette Brousseau, patiente partenaire, CISSS de Laval

Mme Marie-José Filion, patiente partenaire, CISSS de Laval

Mme Céline Samuel, patiente partenaire

M. Michel Descheneaux, patient partenaire

M. Danny Wade, patient partenaire

Mme Julie Kiopini, patiente partenaire

Mme Christine Arsenault, coordonnatrice, CISSS de la Gaspésie

Mme Elodie Brochu, coordonnatrice, PQC, MSSS

Une dernière pensée pour notre chère collègue Mme Suzanne Gaudreault, patiente partenaire du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

PROCHAIN COMITÉ DE GESTION

Le mardi 1er novembre 2022, de 15 h 30 à 16 h 15

TÉMOIGNAGE DE MME SANDIE OBEROI - Introduction au Rapport sur la Transition - La vie après le cancer

FORMATIONS SUR LA TRANSITION ET L'ENGAGEMENT DES PATIENTS

Liens Web des capsules de formations sur la transition et l'engagement des patients à des projets d'amélioration. Ces capsules ont été réalisées en collaboration avec l'équipe d'Excellence en Santé Canada.

ARTICLES ET LIENS INTÉRESSANTS

LA VIE APRÈS LE CANCER

Guide d'utilisation

1. Outil de préparation à la fin des traitements
2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins

Description et objectifs

L'« Outil de préparation à la fin des traitements » et le document « Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins » sont des outils élaborés pour la clientèle oncologique qui termine les traitements contre le cancer. Ils servent à guider le professionnel dans le choix d'une trajectoire post-traitement personnalisée et adaptée à l'usager, selon ses besoins et son autonomie.

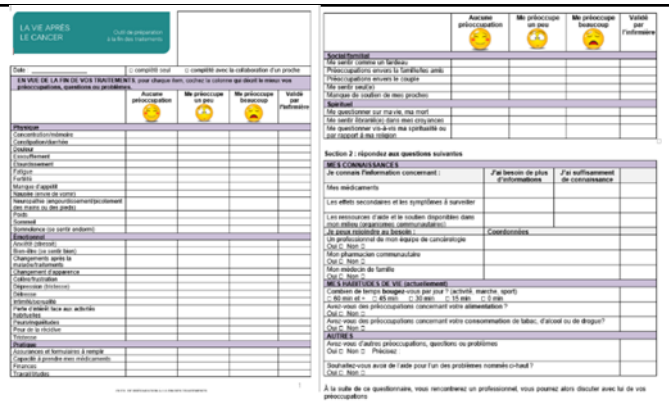
L'outil « Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins » permet d'informer les professionnels de l'organisation du suivi et des ressources concernées. Le document rempli doit être **classé dans le dossier du patient**. Ce formulaire permet de répondre à la norme d'Agrément Canada 7.1.129.2 (Des outils de consignation et des stratégies de communication sont utilisés pour standardiser le transfert d'information aux points de transition des soins.).

Outil de préparation à la fin des traitements

1. Questionnaire remis par un professionnel, un bénévole, une agente administrative ou un patient partenaire :
   - À remettre au patient idéalement vers les trois quarts du parcours de traitement;
   - Semblable à l'ODD (outil de détection de la détresse, connu par le patient), mais avec ajout de questions en lien avec la période post-traitements.
2. Questionnaire rempli par le patient, seul ou avec l'aide d'un professionnel, d'un proche aidant, d'un patient partenaire ou autre :
   - Cases à cocher : Niveau de préoccupation du patient par rapport à différents éléments ainsi qu'une case à cocher par un professionnel (afin de s'assurer que la révision a été effectuée avec le patient).
3. Le formulaire rempli peut être redonné à l'infirmière de traitement (ou autre professionnel) afin qu'elle prenne connaissance des réponses et qu'elle agisse au même moment sur les situations critiques seulement (le but n'étant pas un enseignement sur place, mais bien une préparation à la transition).
4. Le formulaire rempli peut ensuite être transmis à l'infirmière pivot en oncologie (IPO) (ou autre professionnel) pour révision.

Après avoir validé les informations et discuté avec le patient, l'IPO peut commencer le processus de stratification du risque et d'évaluation de la capacité d'autosoins préparant l'offre de service personnalisée.

Outil de préparation à la fin des traitements



5. La révision peut être effectuée par l'IPO (ou autre professionnel) avec le patient :
   - La dernière colonne « *À valider avec l'infirmière* » peut alors être cochée;
   - Exemples d'éléments à vérifier :
     - Préoccupations connues,
     - Stratégies déjà en place,
     - Impacts sur la vie quotidienne;
   - Cette même révision est la première étape à effectuer dans l'outil « Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins » : 1. Retour avec le patient sur les réponses de l'Outil de préparation à la fin des traitements.
6. Une note au dossier et un autocollant sur le passeport en oncologie peuvent être remis et ainsi indiquer le début du processus de transition (voir l'exemple d'autocollant page 90).

Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins

1. Retour avec le patient sur les réponses de l'Outil de préparation à la fin des traitements

Une fois l'« Outil de préparation à la fin des traitements » rempli par le patient et validé par l'IPO (ou autre professionnel), la trajectoire personnalisée doit être planifiée à l'aide du formulaire « Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins ».

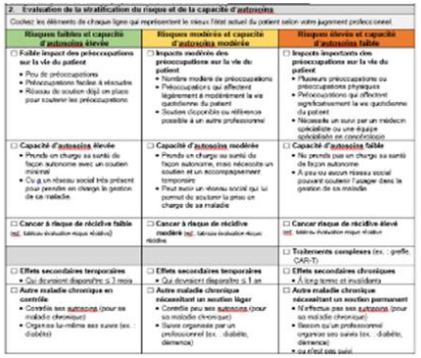
Cette première étape, 1. Retour avec le patient sur les réponses de l'Outil de préparation à la fin des traitements, est effectuée en même temps que l'étape 5. La révision peut être effectuée par l'IPO (ou autre professionnel) avec le patient de l'Outil de préparation à la fin des traitements (voir l'étape 5 ci-dessus) :

- Il s'agit de réviser les préoccupations du questionnaire « Outil de préparation à la fin des traitements » avec le patient et ses proches;
- Un ODD récent peut être utilisé pour comparer les réponses.

Évaluer si :

- Les préoccupations sont connues;
- Le patient souhaite de l'aide;
- Des solutions ont déjà été présentées;
- Des références ont déjà été proposées ou effectuées. Si référence nécessaire : voir la section *4 : Références.*

2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins

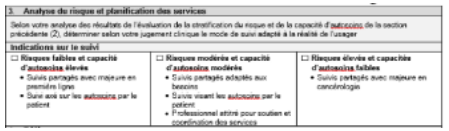


Pour faire l'évaluation, l'IPO (ou autre professionnel), en collaboration avec l'équipe de cancérologie, se base sur :

- Les réponses du patient de l'« Outil de préparation à la fin des traitements »;
- Sa perception de l'état actuel du patient (selon son jugement professionnel);
- Son savoir expérientiel, afin de déterminer le niveau de risque et la capacité d'autosoins :
  - Chaque ligne de la section 2 correspond à une sphère à évaluer et une case est à cocher (cochez une case par ligne du tableau de stratification).

3. Analyse du risque et planification des services

Faire l'analyse des informations des sections précédentes 1 et 2 afin d'orienter les Indications sur le suivi qui correspondent aux besoins de l'usager selon le jugement clinique du professionnel.



Exemples de questions clés à se poser en faisant l'analyse des éléments cochés :

- Est-ce que le patient pourra appeler un professionnel au besoin?
- Est-ce que le patient sera autonome pour la gestion de ses rendez-vous?
- Est-ce que le patient a un proche aidant qui pourra l'aider au besoin?
- Selon ce qui est coché à la section 2. Stratification du risque et évaluation de la capacité d'autosoins, déterminer le niveau de risque et de la capacité d'autosoins à partir de la majorité des réponses, selon le jugement clinique du professionnel.

Il est à noter que la stratification du risque peut être réévaluée. Par exemple, la stratification peut être réajustée lors de l'appel de suivi (3, 6, 12 ou 24 mois). Les appels de suivi pourraient être faits par une IPO, une infirmière clinicienne ou un travailleur social (TS) en oncologie.

4. Références

Cette section sert à informer les professionnels de l'organisation du suivi et des ressources impliquées dans le plan de suivi.

- Lignes « Médical », « Pharmacie », « IPO » : Déterminer si le suivi sera majoritairement effectué par la première ligne (en collaboration avec l'équipe de cancérologie) ou par l'équipe de cancérologie;
- Ligne « Soutien de la première ligne » : Section servant de liste de vérification des références faites ou à faire. Ces références vers la première ligne peuvent être effectuées par téléphone avec le patient, mais elles nécessitent son accord;
- Ligne « Organismes communautaires » : Informations discutées avec le patient;
- Ligne « Informations et guide de soutien au patient » : Informations discutées avec le patient.

ANNEXE 1 – Proposition d'un suivi professionnel

Exemples de suivi téléphonique. L'« Outil de préparation à la fin des traitements » pourrait être revu au besoin, par une infirmière, une TS ou l'IPO au moment des suivis.

Risques faibles et capacité d'autosoins élevée	Risques modérés et capacité d'autosoins modérée	Risques élevés et capacité d'autosoins faible
Appels de suivi à : • 3 mois • 1 an • > 1 an : au besoin selon évaluation	Appels de suivi à : • 3 mois • 6 mois • 1 an • > 1 an : au besoin selon évaluation	Suivi par l'équipe de cancérologie

ANNEXE 2 – Exemple d'autocollant à apposer sur le passeport en oncologie du patient

Processus de transition en cours

Nom du patient :_____

Date approximative de fin de traitement :_____

Outil de préparation à la fin des traitements : ☐ Remis ☐ Rempli ☐ Validé avec l'infirmière

Guide de soutien du patient : ☐ Remis

Plan de transfert médical : ☐ Remis au médecin de famille

Note pour le patient : **Vous devez aviser votre infirmière pivot lorsque vous aurez reçu votre congé de l'oncologue.**

Risque d'effets secondaires tardifs par traitement (élaboré par le CISSS de Laval)

CANCER	PROTOCOLE	EFFETS INDÉSIRABLES POUVANT PERSISTER PLUS LONGTEMPS	RISQUE D'EFFETS SECONDAIRES TARDIFS DANS LA PREMIÈRE ANNÉE (élevé – modéré – faible) Faible = Quelques semaines Modéré = Quelques mois Élevé = Pourrait être jusqu'à 1 an ou plus
COLON	Capécitabine adjuvant		Faible
	CAPOX adjuvant	paresthésies avec oxaliplatine	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	DeGramont adjuvant		Faible
	Folfox6 modifié adjuvant	paresthésies avec oxaliplatine	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Folfox6 (peut être utilisé en néoadjuvant aussi)	paresthésies avec oxaliplatine	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Folfoxiri (peut être utilisé en néoadjuvant)	paresthésies avec oxaliplatine	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
ORL	Carboplatine qsem conco		Faible
	Docetaxel cisplat 5FU - carbo néoadjuvant	paresthésies, problèmes unguéaux avec docetaxel, alopécie	Modéré
	Cisplatine - 5FU veterancs affairs EORTC conco	audition cisplatine	Faible (si RO élevé)
	Cisplatin RTOG9111 conco	audition cisplatine	Faible à modéré (si RO élevé)
	Cisplatin 5FU (Al Sarraf) conco phase I	audition cisplatine	Faible à modéré (si RO élevé)
	Carbo – 5FU (calais) conco		Faible à modéré (si RO élevé)
	Si radiothérapie		Élevé

CANCER	PROTOCOLE	EFFETS INDÉSIRABLES POUVANT PERSISTER PLUS LONGTEMPS	RISQUES D'EFFETS SECONDAIRES TARDIFS DANS LA PREMIÈRE ANNÉE (élevé – modéré – faible)
POUMON Non à petites cellules	Cisplatin-vinorelbine (BR10) (adjuvant)	paresthésies avec vinorelbine et paclitaxel, problèmes unguéaux avec paclitaxel,	Faible (à modéré si paresthésies persistantes)
	Cisplatin – vinorelbine q3sem (adjuvant)	paresthésies avec vinorelbine	Faible (à modéré si paresthésies persistantes)
	Carbo – paclitaxel (conco-post)	Paresthésies et problèmes unguéaux avec paclitaxel, alopécie	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Carbo-paclitaxel (conco)	Paresthésies et problèmes unguéaux avec paclitaxel, alopécie	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Carbo – paclitaxel (adjuvant)	Paresthésies et problèmes unguéaux avec paclitaxel, alopécie	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Cisplatin – vinblastine (Dillman)	paresthésies avec vinorelbine	Faible à modéré
	Durvalumab post radiochimio NPC	effet indésirable à médiation immune tardive avec durvalumab (colite, néphrite, etc.) – à l'enseignement, les patients ont l'information sur les effets tardifs de l'immunothérapie	Faible mais très tardif
	Cisplatine – vinblastine (RTOG9410) conco	paresthésies avec vinorelbine	Faible (à modéré si paresthésies persistantes)
	Cisplatine – etoposide SWOG 9416 (néoadjuvant/adj conco)	alopécie	Faible (à modéré si paresthésies persistantes)
	Radiothérapie seule		Faible
POUMON Petites cellules	EP (adjuvant)	alopécie	Faible à modéré
	EP (conco)	alopécie	Faible à modéré

CANCER	PROTOCOLE	EFFETS INDÉSIRABLES POUVANT PERSISTER PLUS LONGTEMPS	RISQUES D'EFFETS SECONDAIRES TARDIFS DANS LA PREMIÈRE ANNÉE (élevé – modéré – faible)
RECTUM	DeGramont adjuvant x 8 cycles		Faible
	DeGramont adjuvant x 4 pré RT		Faible
	5Fluorouracil néoadjuvant conco pré-op		Faible
	5FLuorouracil adjuvant + RT conco		Faible
	DeGramont adjuvant x 4 post RT		Faible
	FOLFOX6m adjuvant x 4 pré RT	paresthésies avec oxalipaline	Modéré car seulement 4 cycles
	FOLFOX6m adjuvant x 4 post RT	paresthésies avec oxalipaline	Modéré car seulement 4 cycles
	Capécitabine néoadjuvant + RT conco pré- op		Faible
	FOLFOX6m adjuvant x 8 cycles	paresthésies avec oxalipaline	Modéré (à élevé si paresthésies persistantes)
	Radiothérapie seule		Faible
SEIN	AC (adjuvant et néoadjuvant)	Alopécie paresthésies avec paclitaxel-docetaxel-vinorelbine, problèmes unguéaux avec paclitaxel-docetaxel, cardiotoxicité avec trastuzumab	Faible à modéré
	AC-D (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré à élevé si paresthésies persistantes (docetaxel moins bien toléré que paclitaxel qsem)
	AC-DH (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie, cardiotox	Modéré à élevé si paresthésies persistantes (docetaxel moins bien toléré que paclitaxel qsem)

CANCER	PROTOCOLE	EFFETS INDÉSIRABLES POUVANT PERSISTER PLUS LONGTEMPS	RISQUES D'EFFETS SECONDAIRES TARDIFS DANS LA PREMIÈRE ANNÉE (élevé – modéré – faible)
SEIN (SUITE)	AC-Taxol qsem (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré
	AC-TH (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie, cardiotox	Modéré
	ACdd-D dose-dense (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré
	ACdd-Taxol dose-dense (adjuvant et néoadjuvant)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré
	Cisplatine néoadjuvant (BRCA+)		Faible
	CMF PO adjuvant		Faible
	Cyclophosphamide-docetaxel (adjuvant et néoadjuvant) 4 cycles	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré (seulement 4 cycles)
	Cyclophosphamide-docetaxel (adjuvant et néoadjuvant) 6 cycles	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré à élevé (6 cycles)
	Docetaxel + carboplatine (néoadjuvant triple négatif)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré
	Emtansine-Trastuzumab (adjuvant)	Cardiotoxicité	Faible
	Paclitaxel + trastuzumab (sein adjuvant < 3cm N ng)	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Faible à modéré
	TCH adjuvant	Paresthésies, problèmes unguéaux, alopécie	Modéré
	Trastuzumab adjuvant	Cardiotoxicité	Faible
	Trastuzumab post néoadjuvant	Cardiotoxicité	Faible
	Vinorelbine + capécitabine (néoadjuvant)	Paresthésies	Faible
	Radiothérapie seule		Faible

_____, le _____

Objet : Plan de transfert médical

Docteur(e),

Votre patient(e), madame/monsieur _____, a terminé un ou des traitements actifs contre le cancer dans notre équipe de cancérologie et il/elle présente actuellement les critères pour une transition complète vers vous, son médecin de famille. Votre patient(e) est dans l'année _____ de sa surveillance de suivi.

Le plan de transfert médical ci-joint vous permettra de prendre connaissance de la prise en charge qui a été effectuée dans notre établissement pour votre patient(e). S'y ajoute un plan de suivi personnalisé pour vous guider dans la prestation de soins de survie postcancer. Ces recommandations ne remplacent en aucun cas votre jugement clinique.

En tout temps, si vous éprouvez des inquiétudes concernant votre patient(e), que ce soit au sujet de son cancer ou de nouveaux symptômes, n'hésitez pas à nous contacter.

L'équipe de cancérologie du _____

Coordonnées :_____

_____

_____, le _____

À l'équipe de cancérologie

Bonjour,

Dans le cadre du projet « Transition – La vie après le cancer », nous vous rappelons que l'outil Plan de transfert médical est maintenant disponible.

Ce plan de transfert doit être rempli lors de la fin du traitement actif de votre patient(e). Il permettra à son médecin de famille de poursuivre le suivi et d'assurer la continuité des soins.

Nous vous incitons fortement à utiliser cet outil, puis à le remettre à l'agent administratif de la clinique qui le transmettra au médecin de famille concerné.

Si vous avez des suggestions ou des commentaires pour améliorer ce nouvel outil, n'hésitez pas à nous écrire par courriel à :

_____

Merci à tous pour votre habituelle collaboration!

RAPPORT DES GROUPES DE DISCUSSION DE PATIENTS SUR LE RÔLE DU PHARMACIEN COMMUNAUTAIRE DANS LA TRAJECTOIRE DE SERVICES EN CANCÉROLOGIE

Discussions de groupes de patients : méthodologie

Deux groupes de discussion (ou *focus group*) ont eu lieu les 7 et 12 avril dernier. L'objectif de ces rencontres visait à recueillir des données qualitatives sur l'implication des pharmaciens communautaires et l'interaction entre ces derniers et les personnes ayant eu des traitements contre le cancer (les points forts et les points à améliorer). Les discussions concernaient les services tout au long de la période de traitement, y compris la période après les traitements.

Les informations recueillies aideront à la réflexion visant l'amélioration de la transition des services spécialisés en cancérologie vers des soins partagés avec les services de première ligne, spécifiquement en ce qui concerne la pharmacie.

Cette démarche a été réalisée dans le cadre du projet collaboratif « Trousse de transition : La vie après le cancer ». Ce projet réunit trois établissements de santé, le Programme québécois de cancérologie (PQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux, des représentants d'organismes communautaires, des professionnels de la santé, des médecins, des chercheurs et des patients partenaires.

Des invitations à participer aux groupes de discussion ont été envoyées à 125 personnes à la fin de mars 2022. Ces personnes ayant vécu un cancer avaient participé à un sondage en juin 2021 concernant l'expérience et les besoins des patients pour la phase de « La vie après le cancer ». Elles avaient accepté de partager leurs coordonnées pour d'éventuelles rencontres de discussion; 25 personnes provenant de différentes régions du Québec ont accepté notre invitation et participé aux discussions. Cinq groupes composés de quatre ou cinq personnes ont été constitués. Les rencontres réalisées par le biais de la plateforme TEAMS ont été d'une durée moyenne d'une heure et quart.

L'équipe projet, formée de mesdames Mélissa Fiset, pharmacienne, Céline Samuel, patiente partenaire, Sandie Oberois, patiente partenaire, Elodie Brochu et Christine Arsenault, chargées de projet, a au préalable déterminé les questions. Celles-ci visaient à mieux comprendre l'expérience des patients, notamment en ce qui concerne la gestion des symptômes pendant et après les traitements.

Les questions portaient sur leur expérience avec leur pharmacien communautaire pendant et après leurs traitements (autant positive que négative) :

1) Quels sont les points forts et les points à améliorer concernant la prise de médicaments (décadrons, anti-nausée, etc.) pendant et après les traitements contre le cancer?
2) Quels sont les points forts et les points à améliorer concernant la gestion des effets secondaires?

3) Considérez-vous que votre pharmacien a suffisamment d'information pour répondre à vos questions et vous guider adéquatement?
4) Trouvez-vous pertinent que les pharmaciens communautaires puissent faire partie de l'équipe de suivi pendant et après les traitements?

Les points qui suivent proviennent des discussions avec les 25 participants. L'identité des personnes demeure confidentielle. Elles se sont toutefois engagées à partager leurs avis et opinions permettant un résumé des discussions. Les données qualitatives sont présentées des plus fréquemment aux moins fréquemment rapportées.

I) Quels sont les points forts et les points à améliorer concernant la prise de médicaments (décadrons, antinausée, etc.) pendant et après les traitements contre le cancer?

1. L'accès au pharmacien communautaire le jour, le soir et les fins de semaine est un filet de sécurité considérable et il permet une continuité de service. Pendant les traitements, le pharmacien était une ressource professionnelle très disponible qui prenait le temps de répondre aux questions, de donner des conseils judicieux et de rassurer les patients et les proches, notamment lorsqu'ils avaient des questions qui nécessitaient une intervention plutôt rapide (ex. : quel médicament prendre lors de situations précises comme la constipation, les diarrhées, les nausées, la douleur).

   Il est mentionné que, lorsque l'infirmière pivot n'était pas rapidement accessible ou seulement accessible par message téléphonique vocal, les participants se tournaient vers le pharmacien communautaire.
2. La possibilité que le pharmacien puisse communiquer avec leur médecin est rassurante.
3. Le pharmacien communautaire prend le temps d'expliquer la prise de médicament; il connaît la personne et il adapte la consultation, l'explication et le suivi. Son approche de communication est très appréciée. Les participants ont relaté plusieurs situations où le pharmacien communautaire avait pris le temps de les « démêler » avec la prise de médicament.
4. Le rôle du pharmacien communautaire est apprécié dans l'enseignement et le suivi pour les *chimiothérapies par la bouche* (MAVO). Il aide le patient dans la prise sécuritaire du traitement, mais aussi dans la surveillance des symptômes.
5. Le pharmacien communautaire semble aussi être d'une grande aide pour les modes de paiement des médicaments et les assurances.
6. Un cas particulier a été mentionné où l'expertise de la pharmacienne concernant l'absorption des médicaments fut d'une aide primordiale favorisant la récupération d'une patiente, puisque celle-ci avait subi une gastrectomie, ce qui modifiait l'absorption des médicaments. La participante a souligné que la pharmacienne a dû aller chercher des connaissances

supplémentaires et surtout qu'elle a dû obtenir des détails du dossier médical par l'intermédiaire de l'hôpital.

2) Quels sont les points forts et les points à améliorer concernant la gestion des effets secondaires?

1. Pendant les traitements, le pharmacien communautaire a été un allié précieux dans la gestion des symptômes (nausées, douleurs, prise de médicaments) et l'est encore aujourd'hui. Le pharmacien communautaire prend souvent le temps de répondre aux questions devant la survenue de symptômes, ce qui fait une grande différence et évite ou diminue l'inquiétude et de possibles complications.
2. Il est apprécié d'avoir la possibilité de téléphoner au pharmacien communautaire et que, rapidement, ce dernier effectue des recherches supplémentaires afin de trouver la réponse ou la solution aux questionnements.
3. La rencontre avec le pharmacien d'oncologie en début de traitement est appréciée et nécessaire afin de bien comprendre comment gérer les symptômes. Toutefois, selon un consensus entre tous les participants, recevoir l'enseignement en salle de traitement n'est pas optimal et ne facilite pas la rétention de l'information. Deux solutions seraient alors recommandées : enregistrer la discussion avec le pharmacien au moment des séances d'information ou avoir accès à des vidéos d'enseignement. La majorité des participants affirment que visionner l'information au moment opportun favoriserait la compréhension et la rétention autant pour le patient que pour son proche.
4. Les participants insistent sur l'importance d'avoir la possibilité de se référer à un professionnel compétent lorsque des symptômes surviennent ou lorsqu'ils ont des questions. Les symptômes ou leur apparition, enseignés par les professionnels, peuvent être oubliés ou encore vécus différemment par le patient, laissant place à beaucoup de questionnements et d'inquiétudes. À cet égard, l'accessibilité et la compétence du pharmacien communautaire sont appréciées et nécessaires.
5. On aurait avantage à faire plus de prévention quant à la survenue d'effets secondaires en proposant des stratégies ou en orientant les patients vers des ressources professionnelles ou communautaires (actions concrètes, conseils offerts par d'autres patients, programmes disponibles dans le milieu, etc.).
6. Des participants mentionnent qu'ils ont l'impression que les professionnels de la santé ont une méconnaissance des effets tardifs post-traitement. De nombreux participants disent avoir eu besoin d'aller chercher l'information sur des sites Internet. L'effet pervers de ces recherches est qu'ils y ont trouvé de l'information erronée ou des histoires inquiétantes, engendrant plus de stress que de réassurance.
7. La gestion des symptômes d'hormonothérapie demeure un sujet pour lequel il pourrait y avoir des améliorations à apporter. Plusieurs participants ont rapporté que

l'hormonothérapie comportait beaucoup d'enjeux liés à la qualité de vie. Selon certaines participantes, l'oncologue ou le médecin de famille sont parfois difficiles à joindre. De plus, les patients ne savent pas s'ils ont le droit de téléphoner à leur infirmière pivot dans la phase après le cancer. Une participante raconte qu'elle a songé plusieurs fois à cesser son traitement.

3) Considérez-vous que votre pharmacien a suffisamment d'information pour répondre à vos questions et vous guider adéquatement?

1. Tant pendant qu'après les traitements, les participants ne pouvaient confirmer que le pharmacien communautaire avait reçu l'information nécessaire.
2. Des participants ont mentionné avoir l'impression qu'ils devaient expliquer leur pathologie et leur plan de traitement à leur pharmacien communautaire. Malgré cette impression, le pharmacien communautaire faisait ses recherches et il répondait adéquatement et de façon rassurante aux patients.
3. Il serait important d'informatiser le dossier patient permettant un échange efficace d'information entre l'hôpital, le médecin et le pharmacien communautaire. Les participants mentionnent qu'ils ne peuvent se souvenir de tous les éléments de leur dossier, comme les pathologies et les allergies.
4. Le manque de transfert d'information occasionne des risques importants pour les patients. Un participant a raconté qu'il a dû payer un fort prix en antibiotique étant donné qu'il s'était trompé de nom de produit dans la recherche d'allergie.
5. Les participants recommandent qu'une liste de médicaments prescrits, incluant les médicaments prescrits mais non servis, leur soit remise. Un « passeport pharmacie » est aussi recommandé.

4) Trouvez-vous pertinent que les pharmaciens communautaires puissent faire partie de l'équipe de suivi pendant et après les traitements?

1. Il est important que le pharmacien communautaire soit en lien avec l'équipe de cancérologie dès le début des traitements. Il est essentiel qu'en début de traitement, les pharmaciens d'oncologie acheminent le plan de traitement au pharmacien communautaire.
2. Les participants doivent avoir accès régulièrement à un professionnel de la santé afin d'avoir des réponses à leurs questionnements. Le pharmacien communautaire est le professionnel le plus accessible et le mieux formé pour soutenir la gestion de l'information concernant les médicaments. À cet effet, le pharmacien doit avoir accès à une partie de leur dossier et de leur plan de traitement.
3. Une participante exprime sa satisfaction de pouvoir être suivie par son pharmacien communautaire, et ce, six ans après la fin de ses traitements. Elle vit actuellement des séquelles à long terme qui nécessitent la prise de médicaments. C'est rassurant pour elle

de pouvoir communiquer rapidement avec son pharmacien lors de la survenue de problèmes. Le pharmacien communautaire travaille en équipe avec son médecin.

Autres recommandations :

1. Améliorer la communication et la coordination entre les soins spécialisés, les soins en première ligne et les services de la communauté. Cela viendrait enlever une pression sur le milieu spécialisé.
2. Outiller les professionnels de la santé afin de mieux soutenir les patients et leurs proches lors de la phase de transition suivant les traitements contre le cancer. Recevoir une liste de rendez-vous lorsque les patients terminent leurs traitements ne signifie pas qu'on les prépare adéquatement à ce qui s'en vient. Les participants recommandent d'avoir accès à une ressource compétente en cancérologie afin de pouvoir poser des questions, d'être rassurés et de revoir l'information nécessaire.
3. Faire connaître les services complémentaires de la communauté pouvant aider les patients à prendre en main leur rétablissement : services des CLSC, massothérapeute, acupuncteur, groupes communautaires, groupes d'exercices, groupes de patients, diététiste, travailleur social, etc.
4. Assurer l'accès à de l'information fiable et susceptible d'aider les patients et leurs proches à mieux s'engager dans la période qui suit la fin des traitements.
5. Améliorer la coordination entre l'oncologue, les médecins spécialistes, le médecin de famille et le pharmacien communautaire quant aux soins de suivi. Cette coordination réalisée par les patients eux-mêmes est lourde et elle comporte des risques importants d'enjeux et d'oublis. Des participants racontent qu'ils doivent orchestrer des rendez-vous de suivi entre différents professionnels et spécialistes de différents établissements. Le transfert d'information est ainsi sous la responsabilité des patients, ce qui est stressant. Ils n'ont pas l'énergie pour réaliser ce genre de coordination et ils s'inquiètent pour les personnes plus démunies.
6. Faciliter l'accès à une infirmière pivot pour certaines situations après la fin des traitements. Deux à trois mois après les traitements, les patients n'ont plus accès à l'infirmière pivot, mais selon la plupart des participants, c'est à ce moment que surviennent des problèmes ou que des symptômes s'installent, hypothéquant leur qualité de vie.

RAPPORT DES GROUPES DE DISCUSSION DE PATIENTS SUR LE RÔLE DU PHARMACIEN COMMUNAUTAIRE DANS LA TRAJECTOIRE DE SERVICES EN CANCÉROLOGIE

Témoignage de madame Patricia Deslauriers :

« 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 évènements de musique. Pourtant, rien ne m'avait préparé 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 tels qu'expliqués. Ceci occasionne des inquiétudes et des risques pour nous. J'ai eu des effets secondaires importants notamment au Xéloda. 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. »