

Étude canadienne sur les transitions :

passer des soins spécialisés en oncologie
au soins de santé primaires



Congrès de la Direction générale de cancérologie,
Montréal, le 23 novembre 2018



Pourquoi une étude sur les transitions entre les soins spécialisés en oncologie et les soins de santé primaires et communautaires au Canada

- Nombre croissant de survivants du cancer
 - Taux de survie global après cinq ans :
 - 25 % dans les années 40
 - 53 % en 1992-1994
 - 60 % en 2006-2008
- Manque de données pancanadiennes sur **l'expérience des patients atteints de cancer** une fois les traitements terminés

Comblent les écarts entre le besoin d'information et les données disponibles

Recueillir des données dans une perspective d'amélioration

1. Quels sont les principaux besoins non satisfaits des survivants?
2. Qui sont les survivants les plus vulnérables?
3. Quels facteurs ou ressources systémiques qui sont en corrélation avec la satisfaction des besoins?

Formuler des recommandations pouvant être mises en œuvre sur la façon d'améliorer la transition entre les soins en oncologie et les soins primaires et communautaires.

Étude canadienne sur les transitions

1. Une enquête menée auprès des survivants vivant dans l'une des 10 provinces
 - Au moins un an mais pas plus de trois ans après la fin des traitements
 - Types de cancer visés pour les 30 ans et plus : sein, prostate, colorectal, mélanome et hématologique
 - Tous les types de cancer les 15-29 ans : tous les cancers
2. Résultats présentés à toutes les parties prenantes (**patients, professionnels de la santé, chercheurs, gestionnaires et décideurs**) pour l'élaboration de recommandations susceptibles d'apporter les changements nécessaires à la qualité de vie des patients survivants et de leur famille

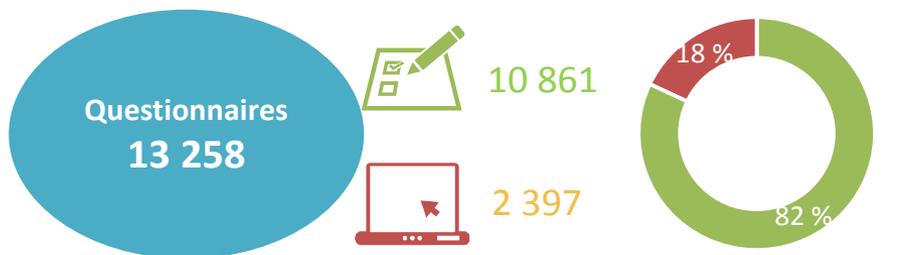
Élaboration de l'enquête menée auprès des patients : cadre conceptuel

TYPES DE BESOINS (DOMAINES)	Physiques/poids des symptômes (ex. : confort physique, absence de douleur, symptômes cognitifs, fatigue)	Émotionnels/ psychosociaux (ex. : capacité à faire face au cancer, relations sociales et familiales, besoin de se faire rassurer)	Informationnels (ex. : information nécessaire à la prise de décision, confiance envers les sources d'information)	Pratiques (ex. : besoin d'aide pour payer les soins et y avoir accès)
FACTEURS ASSOCIÉS AUX BESOINS	Facteurs transversaux (ex. : éducation, revenu du ménage, âge, connaissances en matière de santé, type de cancer, temps écoulé depuis la fin du traitement, milieu urbain ou rural)			
TYPES DE SOINS ET DE SOUTIEN	Types de soins et de soutien permettant de répondre aux besoins (ex. : traitement médical, counseling, orientation, information, soins autogérés)			
ÉLÉMENTS FACILITANTS ET OBSTACLES RELATIFS AU SYSTÈME DE SANTÉ SOUHAITÉ (AXES PRIORITAIRES)	Accès aux soins et au soutien (emplacement et disponibilité des services) Formation des fournisseurs de soins (formation spécifique et adaptée aux besoins individuels) Communication (entre les fournisseurs de soins et les patients/survivants) Coordination des soins (continuité et intégration entre les fournisseurs de soins et avec les patients) Soutien pratique (services de soins de santé non couverts par les assurances, transport, etc.)			

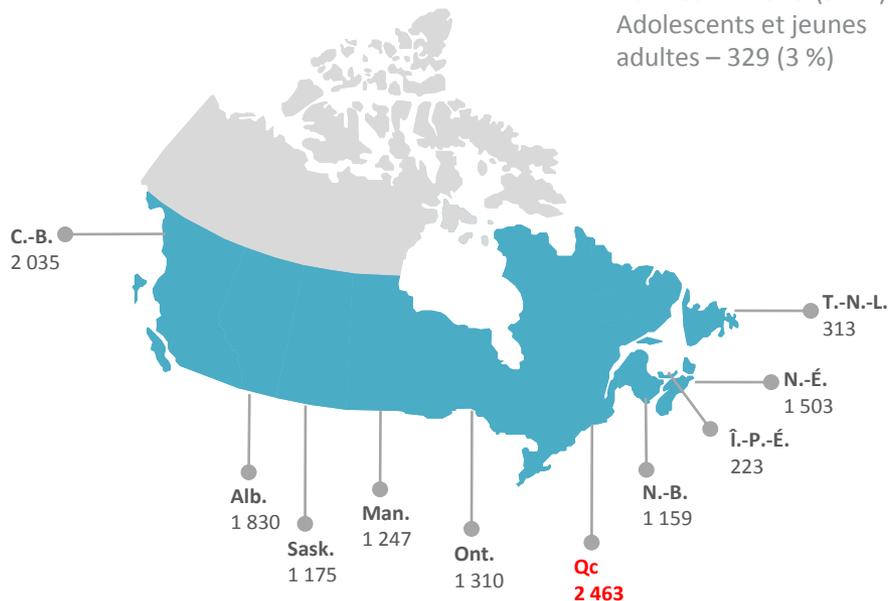
Étude canadienne sur les transitions : des données probantes pour l'action



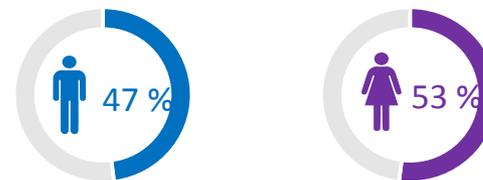
Étude canadienne sur les transitions : la population de l'enquête



Adultes – 12 929 (97 %)
Adolescents et jeunes adultes – 329 (3 %)



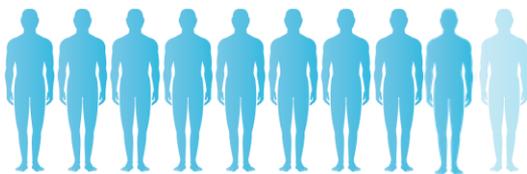
Caractéristiques sociodémographiques



Taux de réponse obtenu pour le Québec: 55 %

Type de cancer	Canada	Québec
Sein	28 %	31 %
Prostate	23 %	36 %
Colorectal	20 %	19 %
Mélanome	12 %	6 %
Hématologique	9 %	5 %
Tous les autres types de cancers	7 %	6 %

Préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique : prévalence, sévérité et difficulté à obtenir de l'aide, Québec 2016



NEUF

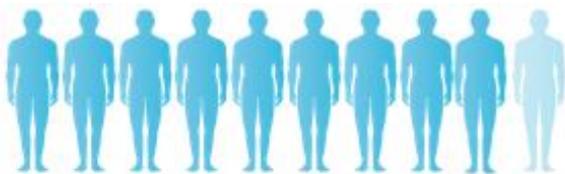
SUR

DIX

patients ont des préoccupations d'ordre physique après les traitements : la fatigue et l'intimité sexuelle sont les plus fréquemment rapportées.



Difficulté plus grande à obtenir de l'aide pour la concentration/mémoire, la fatigue et les changements hormonaux



NEUF

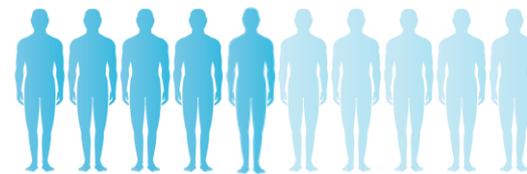
SUR

DIX

patients ont des préoccupations d'ordre émotionnel après les traitements : la crainte d'une récurrence, la dépression et l'intimité sexuelle sont les plus fréquemment rapportées.



Difficulté plus grande à obtenir de l'aide pour les changements relationnels et l'image corporelle



CINQ

SUR

DIX

patients ont des préoccupations d'ordre pratique après les traitements : aller à des rendez-vous médicaux, retourner au travail et payer les factures sont les plus fréquemment rapportées.



Difficulté plus grande à obtenir de l'aide pour l'assurance-maladie/assurance-vie

Source : Partenariat canadien contre le cancer. Étude canadienne sur les transitions, 2016 (données québécoises compilées par l'ISQ).

Facilité à obtenir de l'aide selon l'aisance du patient à poser des questions aux médecins pour chacun des types de préoccupation, Québec 2016

Obtenir de l'aide	Facile de poser des questions aux médecins						Difficile de poser des questions aux médecins					
	Physique		Émotionnel		Pratique		Physique		Émotionnel		Pratique	
	%											
Facile/très facile	72,1		76,9		63,7		42,7 *		63,6		52,9 *	
Difficile/très difficile	18,9		17,0		26,9		33,1 *		20,4 **		38,2 *	
N'a pas reçu d'aide	9,0 *		6,1 **		9,3 *		24,1 *		15,9 **		8,8 **	

* Coefficients de variation entre 15% et 25%: interpreter avec prudence

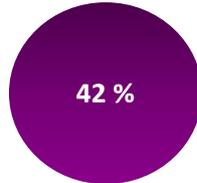
** Coefficient de variation supérieur à 25%: estimation fournie à titre indicative seulement

Source: Partenariat canadien contre le cancer. Étude canadienne sur les transitions, 2016 (données québécoises compilées par l'ISQ).

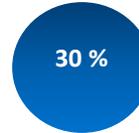
Préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique: raisons pour ne pas demander d'aide, Québec 2016



Physique



Quelqu'un m'a dit qu'il était normal et je ne pensais pas qu'on pouvait m'aider



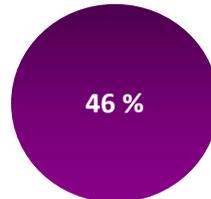
Je ne voulais pas demander d'aide



Je ne savais pas qu'il existait des services pouvant m'offrir de l'aide



Émotionnel



Je ne voulais pas demander d'aide



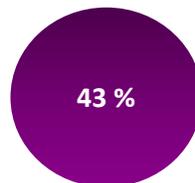
Quelqu'un m'a dit qu'il était normal et je ne pensais pas qu'on pouvait m'aider



Je ne savais pas où aller



Pratique



Je ne voulais pas demander d'aide



Je ne savais pas où aller



Je ne savais pas qu'il existait des services pouvant m'offrir de l'aide

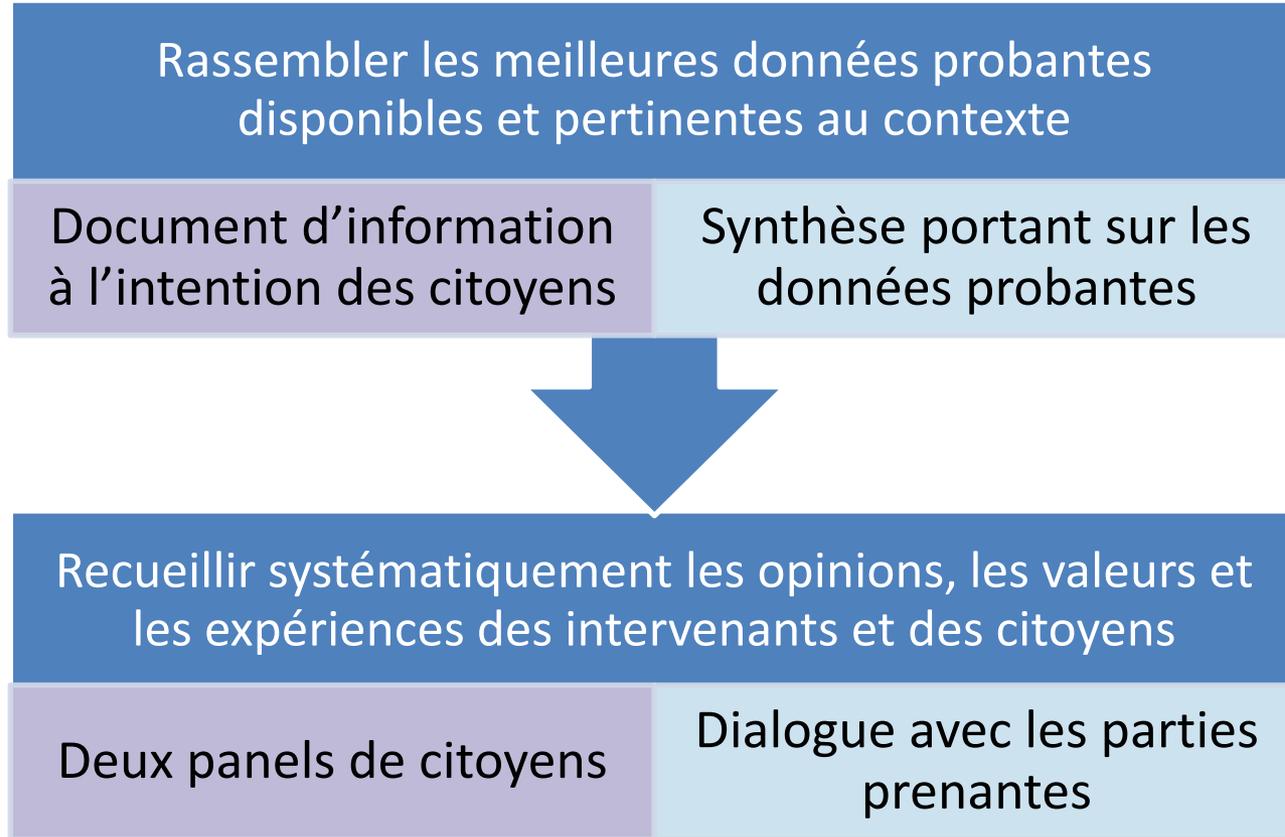
Source : Partenariat canadien contre le cancer. Étude canadienne sur les transitions, 2016 (données québécoises compilées par l'ISQ).

Du dialogue à l'action: ouvrir la voie

- **Mandat du McMaster Health Forum :**
Bâtir sur les constats de l'Étude sur les transitions, mobiliser les meilleures données probantes, et obtenir systématiquement les valeurs des citoyens et les commentaires des parties prenantes
- **Objectif :**
recenser les catalyseurs/obstacles et les solutions potentielles afin d'améliorer, pour les patients et les membres de leur famille, la transition entre le traitement du cancer et les soins primaires et communautaires au Canada

Passer du dialogue à l'action

Processus du McMaster Health Forum



Les panels de citoyens : les principaux éléments du problème

- ✓ **Le fardeau exercé par le cancer sur les systèmes de santé s'accroît**
- ✓ **Les survivants et les membres de leur famille ont besoin de plus de soutien pour faire la transition du traitement du cancer vers les soins primaires et communautaires**
- ✓ **On connaît peu de choses sur les meilleures façons de soutenir les survivants durant la transition**
- ✓ **Plusieurs facteurs liés aux systèmes de santé peuvent rendre difficile l'offre de soutien aux survivants et aux membres de leur famille.**

Les panels de citoyens : éléments d'une possible approche pour résoudre les problèmes

Élément 1 : Appuyer, former et fournir des mesures de soutien organisationnel et systémique qui permettent aux professionnels de la santé de repérer et de faire participer les survivants et les membres de leur famille qui devront passer par une période de transition après le traitement

Élément 2 – Harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux soutenir les survivants du cancer au cours de leur transition de l'étape du traitement à celle de la survie au sein de la communauté

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

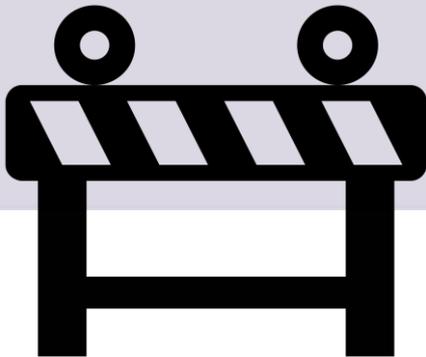
Les panels de citoyens : ce qu'ils en disent

- Les participants aux panels **étaient favorables à l'établissement de liens de confiance** et d'une collaboration entre les survivants, les professionnels de la santé et les organisations
- Il a été déterminé que les médecins de famille étaient le principal point de contact lors de la transition, mais il a été précisé que **les survivants devaient avoir accès à une gamme complète de services de soutien** (p. ex., spécialistes, réadaptation et soutien psychologique) pour que les médecins de famille soient en mesure de consulter les services de soutien appropriés et d'aiguiller les patients vers ceux-ci
- Les participants aux panels ont souligné la **nécessité d'un accès égal** pour tous aux services de soutien
- Les participants aux panels ont mentionné la **nécessité d'être autonome** pour prendre des décisions fondées sur les données probantes, appuyées par un accès à de l'information et à des services de soutien fiables (p. ex., un site Web ou une ligne téléphonique de confiance, des navigateurs de système, des bénévoles ou des services de soutien par les pairs)

Considérations clés relatives à la mise en œuvre d'une approche pour résoudre les problèmes

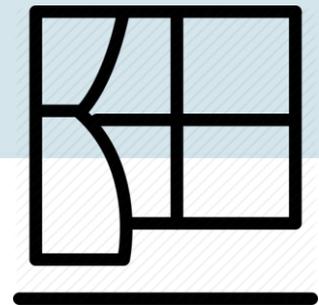
Obstacles

- Contraintes financières des systèmes de santé provinciaux et territoriaux
- Sensibilisation limitée au besoin d'améliorer les transitions pour les survivants et les membres de leur famille
- Manque d'appui politique pour cette question par rapport à d'autres priorités du système de santé



Catalyseurs

- Accent croissant sur l'expansion du secteur des soins à domicile et des soins communautaires
- Les conclusions de l'Étude sur les transitions du Partenariat entraîneront une sensibilisation
- Les organisations et programmes de soins liés au cancer dans des provinces sélectionnées ont acquis une partie de l'expertise requise pour appuyer la mise en œuvre de ces éléments



Dialogue avec les parties prenantes : principaux constats

Objectifs réalisables à court terme et prochaines étapes abordés :

- 1) Repérer et mettre à profit les modèles de survie performants mis en place dans l'ensemble du pays** (p. ex., utilisation des mesures des résultats signalés par les patients dans le modèle de soins de survie et d'orientation par les pairs en Saskatchewan, ou encore le programme *Moving Forward after Cancer Treatment* [aller de l'avant après un traitement contre le cancer] d'Action cancer Manitoba), y compris dans des domaines autres que celui des soins du cancer, et promouvoir l'adoption d'éléments de succès au sein des systèmes de santé du Canada
- 2) Accroître la notoriété, la disponibilité et l'intégration des ressources** communautaires, des ressources du système de lutte contre le cancer et des ressources virtuelles **existantes** afin de permettre aux survivants, à leur famille et aux professionnels de la santé de mieux gérer la transition après le traitement
- 3) Aider les professionnels de la santé à repérer les survivants pour qui la transition est difficile** (p. ex., par le biais d'une planification des congés et de protocoles de soins de suivi reposant sur la stratification du risque)

Dialogue avec les parties prenantes : principaux constats

Les **éléments à long terme** (« plus difficiles à faire évoluer ») recensés par les participants comprennent :

- **Le traitement des problèmes structurels plus généraux qui touchent plus largement les systèmes de santé provinciaux et territoriaux**, y compris la modification des modèles de financement et de rémunération ainsi que l'amélioration de l'accès rapide aux soins primaires et à des soins à domicile et communautaires complets et abordables
- L'élaboration de **normes nationales de soins pour les survivants du cancer**, ce qui comprend un accent plus marqué sur la détermination des risques et les interventions visant à répondre aux besoins à long terme des patients
- **La modification des modèles de financement pour y intégrer les soins associés aux transitions**, notamment des services de soutien habituellement offerts au sein de la communauté (p. ex., services psychosociaux, physiothérapie)

Recommandations

- Appuyer et former les survivants et les membres de leur famille qui traverseront une période de transition après le traitement, et leur fournir un soutien organisationnel et systémique
- Fournir aux survivants et aux membres de leur famille les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux gérer la transition
- Harmoniser les modalités de financement et de rémunération afin de mieux appuyer les survivants du cancer lors des transitions

Appels à l'action

- Repérer de façon proactive les patients qui éprouvent des difficultés durant la période de transition
- Rendre les ressources accessibles faciles à trouver pour les patients et les prestataires
- Recenser les modèles de soins ayant du succès, y compris en dehors des soins contre le cancer

ANNEXE

Remerciements et documents



McMaster Health Forum :
www.mcmasterforum.org

Lien vers tous les résultats finaux :
<https://www.mcmasterforum.org/find-evidence/products/project/optimizing-patient-and-family-transitions-from-cancer-treatment-to-primary--and-community-care-supports-in-canada>



Panel de citoyens – critères de recrutement

- Panel n° 1 – Hamilton (2 mars),
Panel n° 2 – Québec (9 mars)
- Participants choisis (**critères d'inclusion**)
 - Chaque panel visait un équilibre fondé sur les critères suivants :
 - Expérience du traitement du cancer (et plus précisément des patients ayant eu l'un des cinq types de cancer suivants : 1) cancer du sein; 2) cancer colorectal; 3) cancer de la prostate; 4) mélanome; 5) cancer hématologique)
 - Représentation provinciale
 - Représentation linguistique
 - Sexe
 - Situation socio-économique
 - Âge
 - Région
 - Origine ethnoculturelle



Panel de citoyens – critères de recrutement (2)

- Participants choisis (**critères d'exclusion**)
 - Professionnel de la santé ou employé d'une organisation de soins de santé
 - Représentant élu
 - Personne occupant un emploi au sein d'une firme d'étude de marché, de publicité, de médias publics ou de relations publiques
 - Personne ayant déjà pris part à un ou plusieurs panels de citoyens constitués par le McMaster Health Forum

- Accès aux données de l'Étude canadienne sur les transitions
 - ❖ Données canadiennes:
 - ❑ <http://www.systemperformance.ca/transition-study/>
 - ❖ Accès au fichier de micro données portant sur le Québec
 - ❑ CADRISQ www.stat.gouv.qc.ca/cadrisq
 - ❑ *Laboratoire avec postes informatiques munis de logiciels statistiques (SAS, SPSS, STATA, SUDAAN, etc.)*
 - ❑ *Documentation méthodologique et technique*
 - ❑ *Soutien à la recherche*