

PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER



RAPPORTS SUR  
LE RENDEMENT  
DU SYSTÈME

# Vivre avec un cancer

Rapport sur  
l'expérience du patient

Janvier 2018

**RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À  
SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018**

# Le cancer : une expérience humaine

Vivre avec un cancer nous oblige à confronter l'inconnu. Le patient doit tenter de digérer la nouvelle et de comprendre les effets bouleversants de la maladie sur sa vie. Il se demande si les traitements sont efficaces et si les effets secondaires disparaîtront bientôt. Il se demande s'il y a autre chose qu'il peut faire pour vaincre cette maladie. Il doit entrevoir ce que sera la vie une fois le traitement terminé, tout en gardant l'espoir pour l'avenir. Et parfois, il doit apprendre à abandonner l'idée d'une guérison.

**Il est essentiel que les fournisseurs de soins de santé – et le système de soins de santé en général – offrent du soutien pour aider les personnes à vivre la meilleure expérience possible tout au long de leur parcours face au cancer.**

Le cancer est un événement inattendu et bouleversant durant lequel les personnes atteintes de la maladie et leur famille doivent acquérir de nouvelles compétences, recueillir de l'information et comprendre les diverses options qui s'offrent à eux pour s'adapter tant à des changements physiques et émotionnels qu'à des changements survenant dans leur quotidien<sup>1</sup>. La façon de vivre cette expérience et ses répercussions différera d'une personne à l'autre en fonction de facteurs personnels, dont les suivants<sup>2-5</sup> :

- Lieu de résidence
- Revenus et stabilité du travail
- Identité sexuelle, sexe et âge
- Statut d'immigrant
- Éducation et littératie en santé
- Culture et traditions

Le système de soins de santé doit guider les patients à chaque étape de leur expérience globale du cancer en tenant compte de leurs antécédents, de leurs priorités et de leurs valeurs. Dans un système de qualité, les patients sont plus susceptibles de vivre une expérience optimale lorsque les services de soins liés au cancer reposent sur les piliers mentionnés ci-dessous<sup>6</sup>.

## Les piliers d'une expérience positive pour les patients

### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Être perçu comme une personne ayant des préférences uniques et une vie au-delà de ma maladie (famille, travail et culture)

### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir en tout temps des soins qui tiennent compte de mon temps et de mes préférences



### JE SUIS AUTONOME

Participer activement à mes soins en recevant de l'information personnalisée qui facilite la prise de décisions et qui encourage l'autonomie en matière de santé

### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Recevoir du soutien par rapport à mes besoins physiques, émotionnels et pratiques d'une manière qui allège mes préoccupations et qui est adaptée à ma culture

## RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018

Il s'agit du premier rapport national qui présente des indicateurs et des données d'enquête pour mettre en lumière l'expérience des personnes qui sont atteintes d'un cancer ou qui ont combattu un cancer, et celle de leur famille. L'organisation du rapport ne reflète pas la structure du système de soins de santé, mais plutôt la façon dont les patients eux-mêmes vivent l'expérience globale du cancer à travers tous les stades de la maladie : **s'apercevoir qu'il y a un problème, entendre les mots « vous avez un cancer »** et se demander quelle est la suite, **recevoir des traitements contre le cancer et espérer qu'ils soient efficaces, et trouver une « nouvelle normalité »** une fois que les traitements sont terminés et au-delà.

Reportez-vous à l'annexe technique à l'adresse [www.rendementdusysteme.ca](http://www.rendementdusysteme.ca) pour de plus amples renseignements sur les données qualitatives et quantitatives présentées dans ce rapport.

## Une approche des soins liés au cancer qui est centrée sur la personne intègre ces piliers et accepte les patients en tant que partenaires de soins à part entière.

Afin de soutenir le mieux possible les patients atteints d'un cancer et leur famille – du moment où ils commencent à soupçonner qu'ils ont un cancer jusqu'aux soins prodigués après le traitement – il est essentiel de les traiter comme des personnes ayant une réalité qui s'étend au-delà de leur statut de patients atteints de cancer<sup>6,7</sup>. Un système de soins de santé guidé par une approche centrée sur la personne reconnaît ce besoin et établit un partenariat entre toutes les personnes concernées – les fournisseurs de soins de santé, les patients et les proches.

**Dans le contexte du système de lutte contre le cancer du Canada, évoluer vers des soins centrés sur la personne signifie :**

- 1. Passer des « épisodes de soins » à un continuum de soins prolongés.** Tout au long du diagnostic, du traitement et des soins de suivi, vivre avec le cancer est une expérience continue pour les patients et leur famille. L'offre de soins intégrés qui coordonnent les services à toutes les étapes de l'expérience du cancer – tout en prenant en compte les préoccupations concernant les déplacements, les obstacles quant à l'accès aux services et les préférences culturelles – est un élément essentiel des soins centrés sur la personne.
- 2. Reconnaître que l'expérience du patient est une dimension de la qualité et permettre aux patients de participer à la conception des services de soins.**

L'expérience du patient est reconnue à l'échelle internationale comme étant l'un des fondements des soins de qualité<sup>8</sup>. Par conséquent, offrir une expérience positive au patient devrait être au cœur des préoccupations au moment de la conception, de la planification et de la prestation de services de soins liés au cancer. Les patients et leur famille ont des connaissances fondamentales de leur expérience liée au cancer et des mesures qu'ils jugent nécessaires pour améliorer leur qualité de

vie. Le système de soins de santé doit donc chercher des occasions de faire participer les patients à l'exploration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des améliorations visant les services de soins de santé<sup>3,9</sup>.

- 3. Harmoniser le concept d'expérience positive tel que perçu par les patients et les cliniciens.** Il existe souvent un écart entre ce que veulent les patients et leur famille, et ce que les fournisseurs de soins de santé estiment qu'ils veulent<sup>7</sup>. Toute relation entre la personne atteinte de cancer et les cliniciens fournissant des soins doit être fondée sur la réciprocité, l'écoute active et le partage des connaissances et des préférences de toutes les personnes concernées. Il est essentiel que les cliniciens aient des discussions qui encouragent les patients à exprimer leurs besoins personnels et leurs préférences, et qu'ils accordent une attention particulière aux besoins complexes des personnes à faible revenu, des Autochtones, des immigrants et des personnes issues de milieux ruraux, entre autres. Ces discussions favorisent la mise en œuvre d'une approche de soins personnalisée permettant de créer la meilleure expérience possible du point de vue de toutes les personnes concernées<sup>10</sup>.

## Ce rapport présente des données qualitatives et quantitatives pancanadiennes concernant les soins centrés sur la personne, y compris :

- des données sur les temps d'attente et les résultats signalés par les patients;
- les résultats de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*, notamment l'analyse qualitative de plus de 6 000 commentaires de patients;
- les résultats de l'étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions, une enquête nationale qui examine les expériences de plus de 13 000 personnes atteintes de cancer pendant leur transition du système de soins contre le cancer au système général de soins de santé;
- des exemples d'initiatives mises en œuvre dans certains territoires de compétence pour améliorer l'expérience des patients qui pourraient être adoptées à plus grande échelle.

Ce rapport livre également les perspectives de **Bonnie**, de **Charlotte** et de **Stephen**, des patients qui font part de leurs expériences personnelles tout au long des principales étapes de l'expérience globale du cancer.

# Vivre l'expérience du cancer

Devrais-je m'inquiéter?

Devrais-je en parler à ma famille?

## S'apercevoir qu'il y a un problème

S'AGIT-IL D'UN CANCER?

page 8

Devrais-je consulter mon médecin?

Quand vais-je savoir de quoi il s'agit?

Et si c'était un cancer?

« Ça n'allait toujours pas. Je suis retourné voir mon médecin et je lui ai dit : "Ce n'est pas normal. Cela fait maintenant quatre à six semaines, et j'ai toujours cette fièvre qui disparaît et revient. Je crois que j'ai besoin d'un bilan complet." »

*Stephen*

Comment vais-je l'annoncer à ma famille?

## Prendre connaissance du diagnostic

Vais-je mourir?

Puis-je avoir du temps pour digérer tout cela?

## Entendre les mots : « Vous avez un cancer »

QU'ARRIVE-T-IL MAINTENANT?

page 13

Vais-je devoir me déplacer loin de chez moi?

Sommes-nous prêts?

## Planifier le traitement

Quelles sont mes options de traitement?

« J'étais complètement sous le choc, abasourdie et triste. Je ne peux vraiment pas expliquer comment je me sentais, parce qu'il n'y avait jamais eu de cancer dans ma famille, alors le cancer était la dernière chose à laquelle j'aurais pensé. »

*Bonnie*

## Commencer le traitement

Quels seront les effets secondaires?

Comment vais-je me préparer au traitement?

Comment se passera le traitement?

Pourquoi dois-je attendre pour commencer le traitement?

Changements liés à l'intimité sexuelle

Fatigue

Anxiété et dépression

## Ces changements sont-ils permanents?

Changements dans la concentration

Puis-je retourner au travail?

Préoccupations financières

# Recevoir des traitements contre le cancer

EST-CE QU'ILS VONT FONCTIONNER?

[page 20](#)

## Fin du traitement

Comment puis-je obtenir des services de soutien?

Comment puis-je gérer mes effets secondaires?

# Trouver une « nouvelle normalité »

À QUOI RESSEMBLERA MA VIE?

[page 32](#)

S'adapter à une nouvelle normalité

## Puis-je obtenir de l'aide pour mes préoccupations?

Demander de l'information pour discuter des changements

Inquiétudes à l'égard d'une récurrence du cancer

« J'ai dû affronter la réalité qui était que mon cerveau et mon corps ne pouvaient plus faire ce qu'ils pouvaient faire auparavant, que je ne pouvais plus faire ce à quoi j'excelsais autrefois. »

Charlotte



TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

« Avant de recevoir un diagnostic de cancer, ma vision de la vie était relativement libre et optimiste... »

Stephen, à l'âge de 62 ans, avait une vie active et stable à Charlottetown; il travaillait à temps plein et s'impliquait dans la vie de ses enfants. « Avant de recevoir un diagnostic de cancer, ma vision de la vie était relativement libre et optimiste. Mes plans consistaient en gros à travailler et à préparer ma retraite, tout en occupant un poste à temps plein et en m'engageant activement dans ma collectivité, notamment par ma participation au sport de l'aviron et mon implication auprès des jeunes. »



TÉMOIGNAGE DE BONNIE

« Je n'avais jamais fumé et je buvais seulement lors d'occasions sociales. J'aimais beaucoup ma carrière professionnelle... »

En 2008, Bonnie tournait une page dans sa vie. Elle avait quitté les États-Unis pour venir s'établir à Terre-Neuve et elle commençait une nouvelle relation avec son petit ami, Charlie. « Par nature, je suis une personne très positive, et j'ai été bénie d'une famille aimante et affectueuse, et de nombreux amis de longue date. À la fin de l'année 2008, je suis revenue dans ma région natale, à Terre-Neuve, pour un nouveau départ. J'avais 52 ans, j'étais heureuse d'être chez moi, d'être en santé; je commençais une nouvelle relation et la vie me souriait. L'exercice et la bonne nourriture avaient toujours été importants pour moi. Je n'avais jamais fumé et je buvais seulement lors d'occasions sociales. J'aimais beaucoup ma carrière professionnelle et je sentais toujours que mes contributions étaient appréciées. »



TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE

« J'adorais être occupée et je travaillais toujours à faire avancer tous les aspects de ma vie. »

En 2013, Charlotte, une joueuse de soccer passionnée, menait une vie bien remplie, en raison de son rôle de vice-présidente d'une entreprise en Alberta et du temps qu'elle consacrait à sa jeune famille constituée de son mari et de sa fille de trois ans. « J'étais relativement active, je mangeais de manière généralement saine, et j'avais une attitude globalement positive. J'aimais beaucoup ma famille et ma carrière. J'adorais être occupée et je travaillais toujours à faire avancer tous les aspects de ma vie; toutefois, avec du recul, j'essayais probablement de trop en faire chaque jour, au risque de nuire à mes propres besoins en matière de santé. Aujourd'hui, c'est le problème de beaucoup d'entre nous. »

# Liste des indicateurs

Si ce rapport met en lumière des expériences liées au cancer qui aboutissent à la survie – que l'on définit dans les présentes comme l'atteinte d'une rémission un à trois ans après la fin du traitement –, il arrive parfois que ceux atteints d'un cancer à un stade avancé doivent faire la transition vers les soins de fin de vie. La publication intitulée « Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer » est consacrée à cette étape particulière de l'expérience du cancer. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site [rendementdusysteme.ca](http://rendementdusysteme.ca).

## 08 S'apercevoir qu'il y a un problème

- 10 Perceptions des temps d'attente par les patients
- 10 Temps d'attente entre un résultat anormal à un test fécal et la coloscopie de suivi
- 11 Temps d'attente entre le dépistage d'une anomalie au sein et sa résolution

## 13 Entendre les mots : « Vous avez un cancer »

- 14 Expériences des patients quant à la manière dont le diagnostic leur a été annoncé
- 15 Expériences des patients quant à l'orientation vers des fournisseurs de soins susceptibles de les aider à apaiser leurs angoisses et leurs craintes après le diagnostic
- 16 Expériences des patients quant à la discussion des traitements contre leur cancer avec leurs fournisseurs de soins
- 16 Expériences des patients quant à la capacité de parler de leurs inquiétudes et préoccupations avec leurs fournisseurs de soins
- 17 Expériences des patients quant à l'obtention de renseignements suffisants au sujet des traitements du cancer
- 18 Expériences des patients quant à la prise en compte de leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification des traitements par leurs fournisseurs de soins

## 20 Recevoir des traitements contre le cancer

- 23 Expérience des patients à l'égard des soins oncologiques ambulatoires
- 25 Temps d'attente entre le moment où le patient est prêt à être traité et le début de la radiothérapie
- 25 Temps d'attente pour une chirurgie entre la date de prise du rendez-vous et la date de l'intervention, selon le siège du cancer
- 29 Patients qui ont déclaré présenter des symptômes de détresse

## 32 Trouver une « nouvelle normalité »

- 34 Difficultés physiques, émotionnelles et pratiques après la fin du traitement
- 35 Professionnel de la santé responsable des soins de suivi
- 36 Facilité d'accès à de l'aide pour la prise en charge des préoccupations après le traitement
- 38 Temps d'attente pour obtenir de l'aide pour la prise en charge des préoccupations les plus graves
- 38 Raisons invoquées pour ne pas avoir demandé d'aide pour la prise en charge des préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques
- 39 Expériences des patients quant à l'information reçue par rapport à leurs préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques
- 40 Perceptions des patients après le retour au travail ou à l'école une fois le traitement terminé

# S'apercevoir qu'il y a un problème

## S'agit-il d'un cancer?

Cette section décrit les facteurs qui contribuent à créer une expérience positive pour les patients et leur famille, à partir du moment où on soupçonne un cancer jusqu'au diagnostic, le tout accompagné de témoignages personnels et d'indicateurs.

Presque tout le monde a sa propre histoire concernant la façon dont il ou elle, ou encore un être cher, a commencé à soupçonner la présence d'un cancer.

Certaines personnes découvrent une grosseur inexplicée ou ont d'autres symptômes. Pour d'autres, un test de routine de dépistage du cancer détecte une anomalie qui nécessite des examens plus poussés. Lorsqu'on soupçonne un cancer, il peut être difficile sur le plan émotionnel d'attendre le diagnostic. L'on peut ressentir de l'incertitude, du stress et de l'anxiété au moment de consulter les différents fournisseurs de soins, de subir les différents examens et d'attendre les résultats qui confirmeront ou non la présence d'un cancer<sup>11</sup>.

## Les piliers d'une expérience positive au sein d'une approche des soins centrée sur la personne



### PILIERS D'UNE EXPÉRIENCE POSITIVE

#### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Être perçu comme une personne ayant des besoins, des préférences et des préoccupations uniques par rapport à la possibilité d'un cancer

### INFORMATION ET DONNÉES CONNEXES

- Témoignages de Stephen, de Bonnie et de Charlotte



#### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir des soins opportuns qui tiennent compte des besoins et des préférences des patients auprès des nombreux services et fournisseurs de soins responsables du dépistage et du diagnostic du cancer

- Perceptions des temps d'attente par les patients (AOPSS – données qualitatives)
- Temps d'attente entre le dépistage d'une anomalie au sein et sa résolution (programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein)
- Temps d'attente entre un résultat anormal à un test fécal et la coloscopie de suivi (programmes provinciaux de dépistage du cancer colorectal)



#### JE SUIS AUTONOME

Recevoir de l'information personnalisée sur ce à quoi il faut s'attendre jusqu'à l'obtention du diagnostic

—



#### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Recevoir du soutien par rapport à ses préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques pendant l'attente du diagnostic

—





« Je suis allé voir mon médecin et je lui ai dit : “Ce n’est pas normal.” »

Au retour d’un voyage au Costa Rica, Stephen a eu une forte fièvre. Il est allé voir son médecin de famille, qui lui a dit qu’il souffrait probablement d’une infection urinaire. Après deux traitements antibiotiques, il affirme : « Ça n’allait toujours pas. Je suis retourné voir mon médecin et je lui ai dit “Ce n’est pas normal. Cela fait maintenant quatre à six semaines, et j’ai toujours cette fièvre qui disparaît et revient. Je crois que j’ai besoin d’un bilan complet.” »

Le médecin de Stephen s’inquiétait de ses résultats sanguins. « Le bureau de mon médecin a pris un rendez-vous chez l’oncologue immédiatement, mais j’avais un mal de dos aigu et mon urine était devenue pâle. Je savais que j’étais mal en point; je me suis donc rendu au service des urgences. On a prévu un scanner le dimanche matin [le lendemain]... Après l’examen [un médecin] est venu dans ma chambre et m’a dit que mon urètre était bloqué par une tumeur cancéreuse. »



« Honnêtement, je me suis dit, j’ai 54 ans, alors ça doit être le début de la ménopause... »

Lorsque Bonnie habitait en Floride en 2007, elle a commencé à avoir des douleurs au bas-ventre. Elle est allée voir un gynécologue qui a « fait toutes sortes d’examen. [Le gynécologue] est revenu et m’a dit que j’avais des fibromes, et qu’à moins qu’ils ne me causent beaucoup de douleur, je devrais simplement les laisser. »

Trois ans plus tard, à Terre-Neuve, Bonnie a commencé à avoir d’autres symptômes : « Je ressentais un ballonnement persistant, une toute petite douleur au niveau du rectum lorsque je m’assois, et j’avais pris environ 10 livres. Je suis allée voir mon médecin généraliste; elle a fait un examen interne de routine et a senti quelque chose qu’elle croyait être un kyste. Elle m’a envoyée faire des analyses sanguines ainsi qu’une échographie. Quelques jours après l’échographie, on a commandé un examen d’imagerie par résonance magnétique. Honnêtement, je me suis dit, j’ai 54 ans, alors ça doit être le début de la ménopause, car tout le monde m’avait dit que le ballonnement était un symptôme de la ménopause. »



« ...Nous ne paniquions pas à ce moment-là... Personne n’avait parlé de cancer. »

Au printemps 2013, Charlotte jouait au soccer quand « tout à coup, je me suis sentie désorientée et je ne savais pas ce qui se passait... Puis je me suis évanouie. » À l’hôpital, on a effectué plusieurs examens, mais tous les résultats étaient normaux. Comme elle souffrait de maux de tête et de fatigue chroniques, elle a passé plusieurs autres examens pour dépister une maladie cardiaque ou une épilepsie. Mais là encore, tous les résultats étaient normaux. Elle a ensuite passé un scanner et « ils ont vu quelque chose. [Mon médecin de famille] a ensuite demandé d’urgence un examen d’imagerie par résonance magnétique, dès le lendemain... Et soudain, je me préparais pour une chirurgie [en septembre 2013]. »

« Mais nous ne paniquions pas à ce moment-là. Personne n’avait parlé de cancer. La chirurgie serait effectuée pour retirer la plus grosse partie possible de la masse... On m’avait donné de dix à quinze ans avant qu’elle ne se remette peut-être à grossir. »

## Certaines personnes décrivent avoir attendu trop longtemps avant de recevoir leur diagnostic de cancer.

Une analyse qualitative des commentaires écrits recueillis par le biais de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS) a révélé que certains patients estiment que les temps d'attente sont trop longs pour certains événements ou intervalles de l'expérience globale du cancer, notamment :

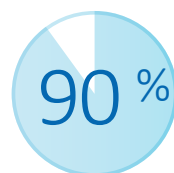
- le délai entre le moment où le patient signale un symptôme et celui où le fournisseur de soins primaires effectue les examens;
- l'obtention d'un rendez-vous pour subir les examens diagnostiques;
- l'obtention des résultats après un examen;
- l'obtention d'un rendez-vous auprès d'un spécialiste;
- l'annonce du diagnostic de cancer.



Certains répondants à l'enquête ont souligné que l'attente a accru leur anxiété. On a décrit l'attente du diagnostic initial comme l'une des périodes suscitant le plus d'anxiété et donnant lieu à des préoccupations importantes par rapport à la propagation du cancer. Les répondants ont indiqué qu'ils croyaient que leur cancer s'était peut-être propagé au-delà du point où la guérison était possible pendant la période d'attente du diagnostic. Ils ont décrit avoir eu beaucoup de difficulté à convaincre leur fournisseur de soins primaires de commander des examens plus poussés pour explorer un symptôme ou donner suite à des résultats d'examen. Dans d'autres cas, les résultats d'examen ou les formulaires de demande de consultation auprès d'un spécialiste ont été perdus ou n'ont pas fait l'objet d'un suivi. Certains répondants ont exprimé de la frustration et de l'incrédulité quant au temps d'attente pour voir un spécialiste.

## Même si les temps d'attente s'améliorent, les patients attendent encore des mois avant de passer une coloscopie de suivi après l'obtention de résultats anormaux à un test fécal.

En 2013-2014,



des patients ont attendu entre 104 et 151 jours avant de passer une coloscopie de suivi après l'obtention de résultats anormaux à un test fécal

dans un délai de



à

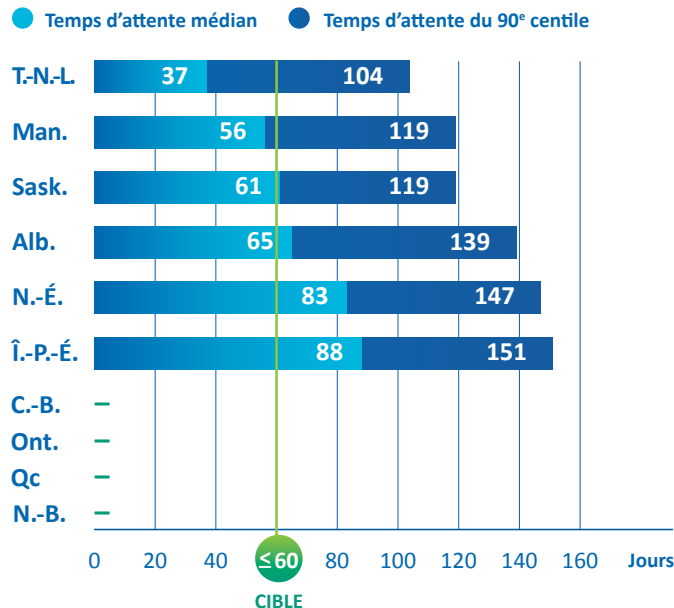


(Terre-Neuve-et-Labrador) (Île-du-Prince-Édouard) (figure 1.1).

- Les temps d'attente en 2013-2014 étaient plus courts qu'en 2011-2012 pour les provinces qui ont présenté des données pour les deux périodes (Saskatchewan, Manitoba, Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador).

FIGURE 1.1

Temps d'attente entre l'obtention d'un résultat anormal à un test fécal et la coloscopie de suivi, par province – années de dépistage 2013-2014 combinées



« — » Données non disponibles. Pour obtenir de plus amples détails, reportez-vous à l'annexe technique. Les données comprennent la première série de tests de dépistage effectuée en 2013 et 2014 pour les personnes âgées de 50 à 74 ans ainsi que les coloscopies effectuées dans les 180 jours suivant un résultat anormal à un test fécal. À cette époque, les provinces en étaient à des stades différents de mise en œuvre de leurs programmes de dépistage du cancer colorectal, avec d'importantes variations au niveau des données disponibles. Les résultats sont à interpréter avec prudence dans ce contexte. L'Association Canadienne de Gastroentérologie recommande que la coloscopie soit effectuée dans les 60 jours suivant un test fécal ayant donné des résultats anormaux. Source des données : organismes provinciaux de dépistage du cancer colorectal.

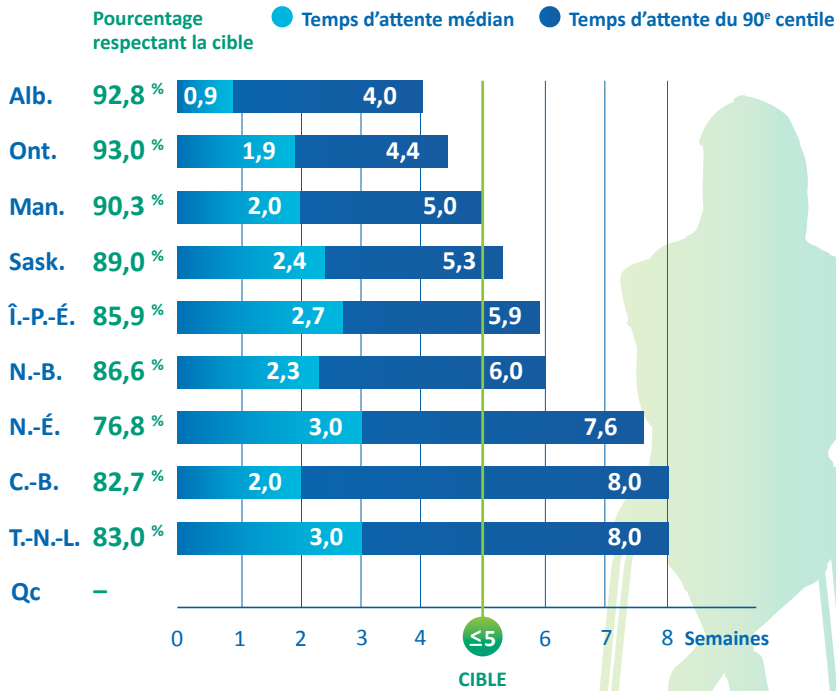
RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018

## Les femmes dont les résultats d'un test de dépistage du cancer du sein sont anormaux continuent d'attendre de nombreuses semaines avant l'annonce du diagnostic.

Lorsqu'une biopsie tissulaire n'était pas nécessaire,



**FIGURE 1.2**  
Temps d'attente entre l'obtention de résultats anormaux à un examen de dépistage du cancer du sein et le diagnostic, sans biopsie, par province – année de dépistage 2013

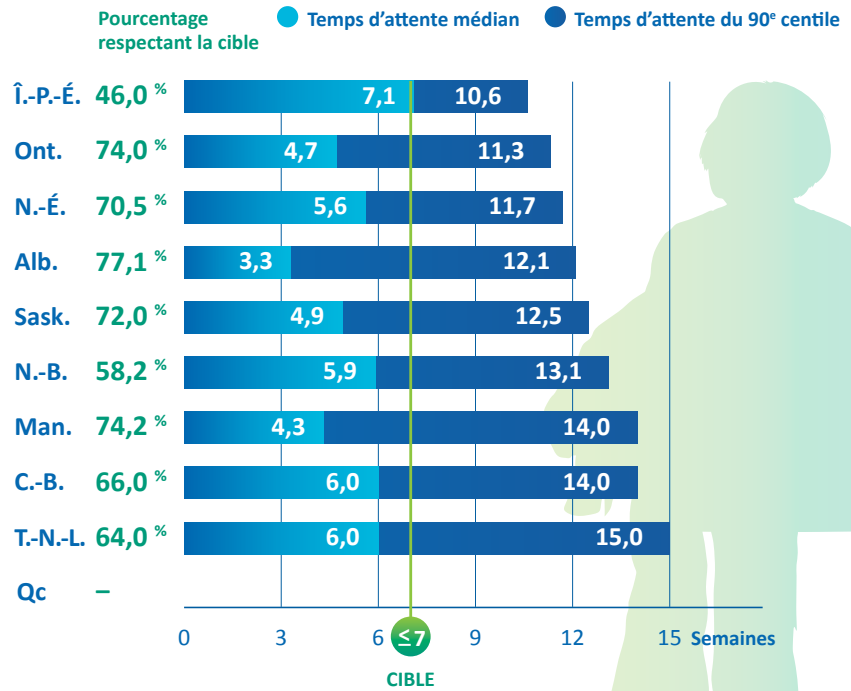


« - » Données non disponibles.  
Les données comprennent les femmes âgées de 50 à 69 ans qui ont subi un examen de dépistage du cancer du sein dans le cadre d'un programme de dépistage du cancer. Les femmes qui ont subi un examen de dépistage en dehors de tels programmes (p. ex., dépistage opportuniste) ne sont pas incluses.  
Les cas où la résolution d'un dépistage d'une anomalie au sein a pris plus de six mois sont exclus.  
Ont. : les femmes pour lesquelles le résultat final du dépistage était inconnu ou celles qui ont été perdues au suivi ont été exclues.  
Source des données : organismes provinciaux de dépistage du cancer du sein.

Lorsqu'une biopsie tissulaire était nécessaire,



**FIGURE 1.3**  
Temps d'attente entre l'obtention de résultats anormaux à un examen de dépistage du cancer du sein et le diagnostic, avec biopsie, par province – année de dépistage 2013



« - » Données non disponibles.  
Les données comprennent les femmes âgées de 50 à 69 ans qui ont subi un examen de dépistage du cancer du sein dans le cadre d'un programme de dépistage du cancer. Les femmes qui ont subi un examen de dépistage en dehors de tels programmes (p. ex., dépistage opportuniste) ne sont pas incluses.  
Les cas où la résolution d'une anomalie au sein a pris plus de six mois sont exclus.  
Ont. : les femmes pour lesquelles le résultat final du dépistage était inconnu ou celles qui ont été perdues au suivi ont été exclues.  
Source des données : organismes provinciaux de dépistage du cancer du sein.

## Quelles sont les principales difficultés auxquelles sont confrontés les patients lorsqu'ils se rendent compte que quelque chose ne va pas?

De nombreuses personnes continuent d'attendre plusieurs semaines à plusieurs mois avant de savoir si elles ont un cancer. L'attente du diagnostic a été décrite comme l'une des périodes les plus anxiogènes, certains patients ayant signalé que les temps d'attente sont trop longs pour un certain nombre d'événements, notamment l'obtention d'un rendez-vous pour subir un test diagnostique et l'annonce des résultats après un tel test.



### Exemples de pratiques novatrices pour améliorer l'expérience du cancer

Plusieurs cliniques offrant tous les services de diagnostic ont été mises sur pied au Canada et à l'étranger afin de donner un diagnostic plus rapide aux personnes chez qui on soupçonne la présence d'un cancer. Citons quelques exemples :

- Dans le cadre de son initiative IN SIXTY, Action cancer Manitoba a mis en place des centres régionaux de lutte contre le cancer composés d'équipes multidisciplinaires qui collaborent avec des infirmières pivots en vue de garantir un accès opportun et coordonné à des services d'aiguillage, de dépistage, de diagnostic et de traitement<sup>12</sup>.
- Action Cancer Ontario a mis en œuvre des programmes d'évaluation diagnostique pour le cancer du poumon ou du thorax, le cancer colorectal et le cancer de la prostate à l'échelle de la province<sup>13</sup>. Ces programmes sont dirigés par des équipes de soins multidisciplinaires, dont un intervenant pivot, et ils fournissent les prestations suivantes :
  - tous les services de diagnostic au même endroit;
  - une coordination simplifiée des tests diagnostiques et des consultations;
  - un soutien et des renseignements pertinents et opportuns pour les personnes qui traversent les étapes du processus de diagnostic.
- Le National Health Service en Angleterre a lancé le programme *Accelerate, Coordinate, Evaluate* (ACE) (accélérer, coordonner, évaluer) en 2017 pour accélérer la confirmation du diagnostic<sup>16</sup>. Ce programme est soutenu par Cancer Research UK et Macmillan Cancer Support, et comprend :
  - plus de 50 projets qui explorent des approches novatrices pour permettre un diagnostic opportun, comme des interventions visant à améliorer l'utilisation des services de dépistage auprès des groupes vulnérables, à simplifier le diagnostic et à renforcer le rôle des professionnels de soins primaires qui ne sont pas des omnipraticiens;
  - six projets pilotes qui font l'essai de systèmes offrant des services complets de diagnostic pour les patients qui présentent des symptômes non spécifiques, mais préoccupants.

Les programmes d'évaluation diagnostique réduisent le temps d'attente jusqu'au diagnostic, ce qui atténue probablement l'anxiété et le stress liés à cette attente<sup>14,15</sup>.

# Entendre les mots : « Vous avez un cancer »

## Qu'arrive-t-il maintenant?

Cette section décrit les facteurs qui contribuent à créer une expérience positive pour les patients et leur famille pendant le diagnostic et la planification du traitement, le tout accompagné de témoignages personnels et d'indicateurs.

Après avoir attendu les résultats de leurs tests (comme un examen d'imagerie ou une biopsie), parfois pendant des jours ou des mois, certaines personnes entendront les mots : « Vous avez un cancer ».

Un diagnostic de cancer peut être une expérience bouleversante qui change une vie et qui apporte tout un lot d'émotions : peur, incertitude, déni, colère, culpabilité, stress, anxiété, solitude, isolement, tristesse, dépression, espoir et ajustement<sup>17</sup>. Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer, tout comme leurs proches, peuvent se poser de nombreuses questions : « **Qu'est-ce que le cancer?** » « **Vais-je mourir?** » « **Comment vais-je y faire face?** » Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer peuvent devoir subir d'autres tests et examens pour en apprendre davantage sur leur maladie, et elles devront commencer à se préparer à suivre un traitement.

## Les piliers d'une expérience positive au sein d'une approche des soins centrée sur la personne



### PILIERS D'UNE EXPÉRIENCE POSITIVE

#### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Être perçu comme une personne, et non uniquement comme un diagnostic

### INFORMATION ET DONNÉES CONNEXES

- Témoignages de Stephen, de Bonnie et de Charlotte



#### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Avoir des fournisseurs de soins de santé qui répondent aux besoins, aux préférences et aux préoccupations des patients et de leur famille après l'annonce du diagnostic

- Expériences des patients quant à la manière dont le diagnostic leur a été annoncé (AOPSS – données quantitatives)
- Expériences des patients quant à la capacité de parler de leurs inquiétudes et préoccupations avec leurs fournisseurs de soins (AOPSS – données quantitatives)
- Expériences des patients quant à la prise en compte de leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification des traitements par leurs fournisseurs de soins (AOPSS – données quantitatives)



#### JE SUIS AUTONOME

Recevoir des renseignements adaptés et compréhensibles au sujet du cancer et des options de traitement, et avoir l'occasion de poser des questions

- Expériences des patients quant à la discussion des traitements contre leur cancer avec leurs fournisseurs de soins (AOPSS – données quantitatives)
- Expériences des patients quant à l'obtention de renseignements suffisants au sujet des traitements du cancer (AOPSS – données qualitatives et quantitatives)



#### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Être orienté vers des fournisseurs de soins ou des groupes de soutien par les pairs pour obtenir de l'aide relativement aux préoccupations physiques, émotionnelles ou pratiques, si besoin, après le diagnostic

- Expériences des patients quant à l'orientation vers des fournisseurs de soins susceptibles de les aider à apaiser leurs angoisses et leurs craintes après le diagnostic (AOPSS – données quantitatives)



TÉMOIGNAGE DE BONNIE

« “Vous avez un cancer de l’ovaire.” J’étais complètement sous le choc, abasourdie et triste. »

Bonnie a reçu un diagnostic de cancer de l’ovaire de stade III, à l’âge de 54 ans. « J’ai reçu mon diagnostic le 7 avril 2010, une date que je n’oublierai probablement jamais. [Mon médecin] m’a appelée dans son bureau... et quand je suis entrée, elle m’a dit : “Vous avez un cancer de l’ovaire. Nous ne savons pas à quel point le cancer est avancé, ni son stade, mais c’est un cancer de l’ovaire.” Et vraiment, c’est tout juste si je ne me suis pas effondrée dans son bureau. Tout ce dont je me rappelle, c’est que je marchais d’un bout à l’autre de son bureau, en demandant : “Est-ce que je vais mourir?” Pour moi, la mort, c’était la première chose associée au cancer... »

« J’étais complètement sous le choc, abasourdie et triste. Je ne peux vraiment pas expliquer comment je me sentais, parce qu’il n’y avait jamais eu de cancer dans ma famille, alors le cancer était la dernière chose à laquelle j’aurais pensé. Avant cette période, en fait, je ne sais pas si j’avais même déjà prononcé le mot “cancer”, honnêtement. C’était donc vraiment un choc total pour moi. De plus, mes parents étaient octogénaires, et je devais aller leur dire que j’avais un cancer. Je n’avais certainement pas hâte de leur annoncer la nouvelle. »



TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

« Ce qui est le plus difficile, c’est d’annoncer ton diagnostic aux autres. »

Après plusieurs tests, Stephen a reçu un diagnostic de lymphome folliculaire de stade III, à l’âge de 62 ans. « La première annonce du cancer a été dévastatrice. » Après le choc initial, Stephen décrit positivement le moment où il a appris qu’il avait un cancer : « Au service des urgences, lorsque le médecin m’a annoncé le diagnostic, il ne me l’a pas lancé au visage. Il s’est agenouillé pour se mettre à ma hauteur... Il a été très respectueux. »

En réfléchissant à son parcours face au cancer, Stephen explique : « Ce qui est le plus difficile, c’est d’annoncer ton diagnostic aux autres. J’ai trouvé ça dur. Tout le monde réagit différemment. Certains disent : “J’ai un ami qui a eu un cancer, et il n’en est pas mort”, ce qui n’est d’aucune aide. D’autres vont pleurer tout simplement, et ça n’aide pas non plus. Alors, juste l’annoncer, en parler, c’était difficile. »

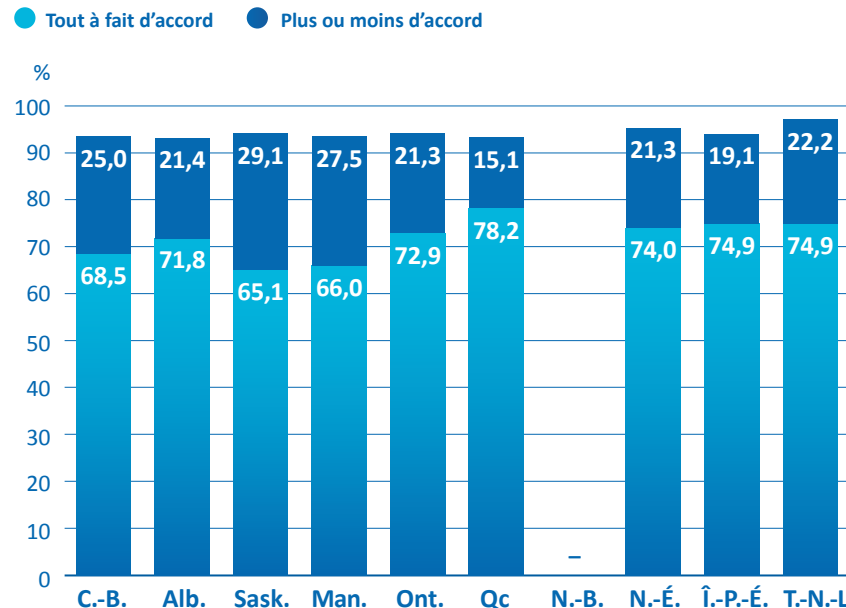
## La plupart des patients indiquent qu’on leur a annoncé leur diagnostic de cancer avec tact.

Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l’*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS),



FIGURE 2.1

Pourcentage de patients qui ont signalé que leur diagnostic leur a été annoncé avec tact, par province – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>†</sup>



<sup>†</sup> Les données propres à une province sont les données disponibles pour l’année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.

« - » Données non disponibles.

Qc : les données étaient pondérées.

Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.

# Plus de la moitié des personnes indiquent ne pas avoir été orientées vers un fournisseur de soins de santé qui aurait pu les aider à apaiser leurs angoisses et leurs craintes au moment du diagnostic.

## TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



« Les gens doivent connaître la réalité, et avoir accès à de l'information, mais il faut recevoir du soutien également. »

Après l'ablation chirurgicale de la tumeur cérébrale, Charlotte s'est rendue à son premier rendez-vous dans un centre de cancérologie. Elle décrit son expérience de l'annonce du diagnostic : « Le médecin est entré dans la pièce et a immédiatement commencé à parler de radiothérapie et d'un essai clinique. Nous lui avons demandé : "Qu'est-ce que cela veut dire? Nous pensions que la chirurgie s'était bien déroulée." Et il a ajouté : "Vous avez un cancer." C'était la première fois que quelqu'un prononçait le mot. Et il a précisé : "Vous avez un astrocytome de type anaplasique de stade III." »

« Nous lui avons dit que nous avions besoin de temps, en privé. Le choc était si terrible! Ils nous ont donné dix minutes... mais nous étions tellement sidérés! Nous ne nous sentions pas du tout à l'aise par rapport à la situation. Nous nous sentions abandonnés – pourquoi on ne nous en avait pas parlé après la chirurgie? Pourquoi avions-nous été tenus dans l'ignorance? Pourquoi n'avions-nous pas été formellement avisés du cancer à ce moment-là?... Je n'aimais pas l'idée qu'on avait parlé de moi et de mon traitement sans que je le sache, sans que nous le sachions. »

« Au début, je me suis sentie abandonnée. Il n'y avait pas beaucoup de communication dans ma ville... Nous nous sommes présentés au premier rendez-vous au centre de cancérologie sans aucune préparation. J'ai trouvé que [le rendez-vous] était direct, officiel, tout était noir et blanc. Il n'y avait pas de place pour les sentiments ou le soutien. C'étaient des nouvelles bouleversantes... Les gens ont besoin de temps pour les digérer, même si leurs réponses et leurs réactions seront différentes. Ils doivent connaître la réalité et avoir accès à de l'information, mais il faut recevoir du soutien également. »

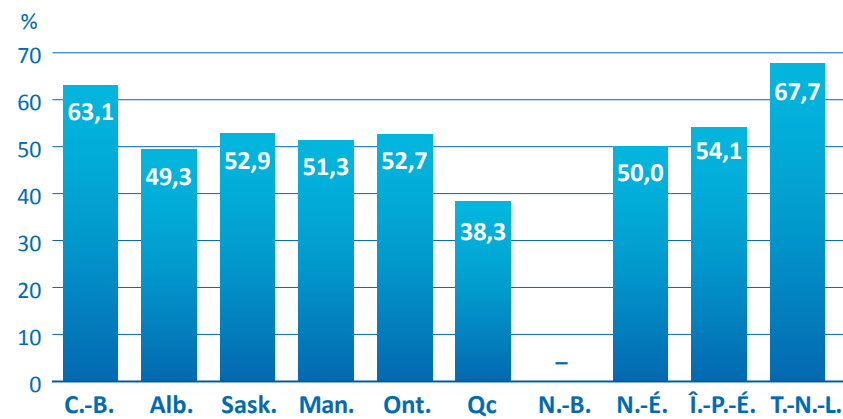
Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, 68,1 % des patients ont signalé avoir éprouvé des angoisses ou des craintes lorsqu'on leur a annoncé qu'ils avaient un cancer.

Parmi les patients qui avaient éprouvé des angoisses et des craintes,



FIGURE 2.2

Pourcentage de patients qui ont indiqué qu'ils n'ont pas été orientés vers un professionnel qui aurait pu les aider à apaiser leurs angoisses et leurs craintes au moment du diagnostic, par province – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>†</sup>



<sup>†</sup>Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.  
 « - » Données non disponibles.  
 Qc : les données étaient pondérées.  
 Les données comprennent seulement les patients qui ont signalé avoir éprouvé de l'anxiété et des craintes au moment du diagnostic.  
 Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.

## Certains patients indiquent que personne n'a discuté des options de traitement avec eux.

Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, entre

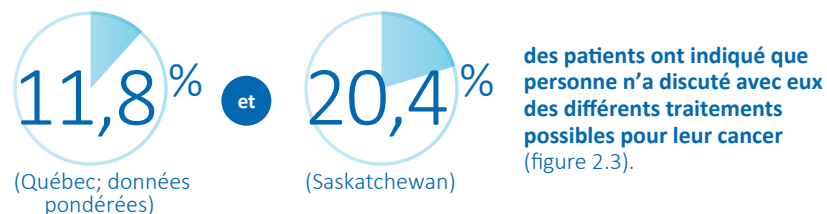
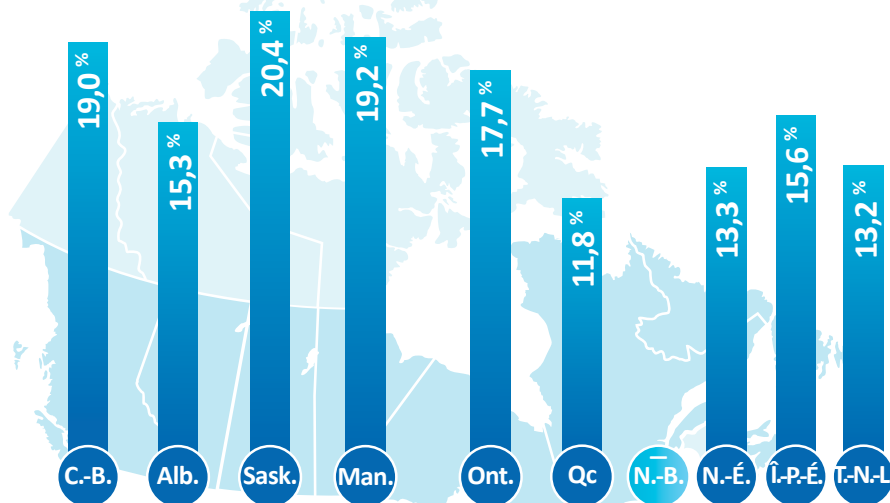


FIGURE 2.3

Pourcentage de patients qui ont indiqué que personne n'a discuté avec eux des traitements contre leur cancer – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>†</sup>



<sup>†</sup>Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.

« - » Données non disponibles.

Qc : les données étaient pondérées. La question du sondage fait référence à une discussion avec un fournisseur de soins de santé et non simplement avec une « personne indéterminée ».

Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.

## La plupart des patients qui avaient des inquiétudes ou des préoccupations avant de commencer les traitements indiquent qu'ils ont pu en discuter avec leurs fournisseurs de soins.

Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, 79,6 % des patients ont signalé avoir eu des inquiétudes ou des préoccupations avant le début du traitement.

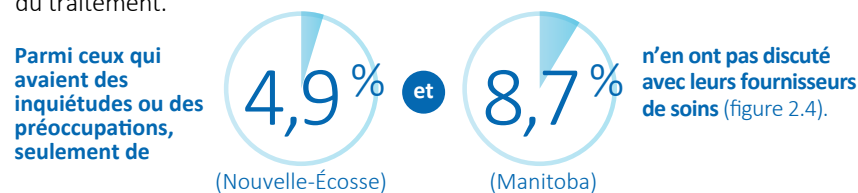
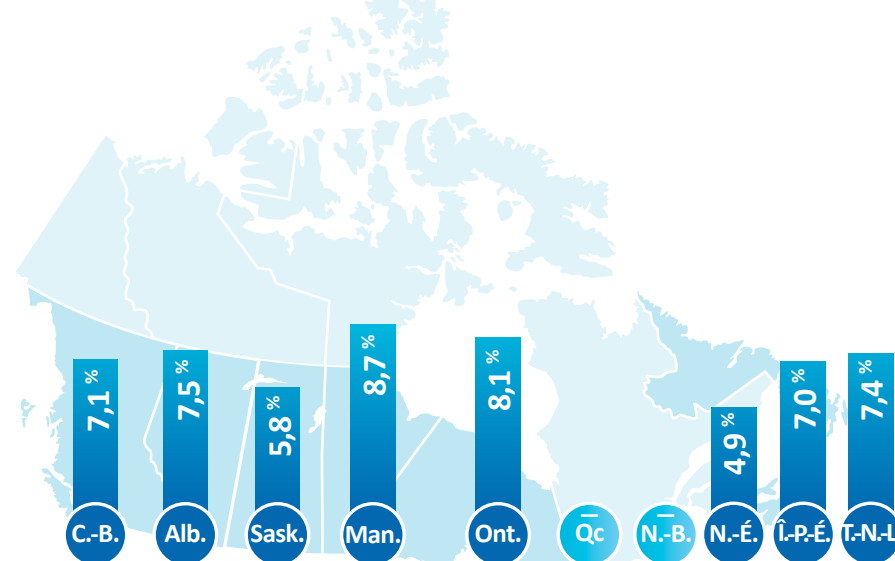


FIGURE 2.4

Pourcentage de patients qui ont indiqué que leur fournisseur de soins n'a pas discuté avec eux de leurs inquiétudes ou de leurs préoccupations avant de commencer le traitement – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>†</sup>



<sup>†</sup>Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.

« - » Données non disponibles.

Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.



## La plupart des patients indiquent qu'ils ont reçu suffisamment d'information au sujet des traitements contre le cancer, mais certains précisent qu'ils auraient eu besoin de plus d'information pour prendre une décision éclairée.

Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, seulement de

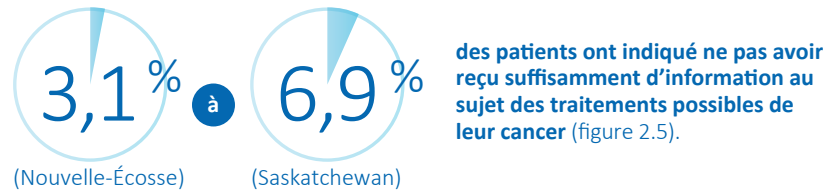
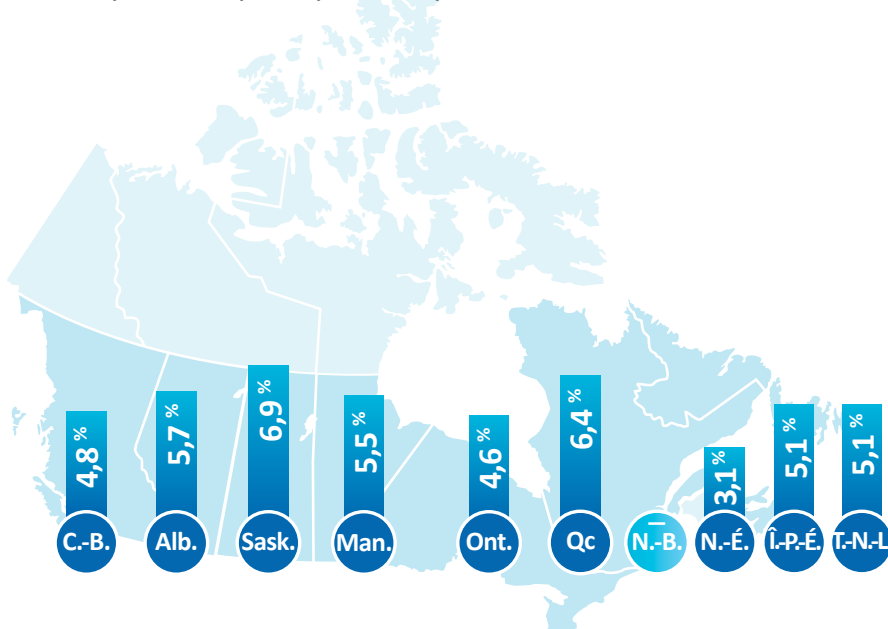


FIGURE 2.5

Pourcentage de patients qui ont indiqué qu'ils n'ont pas reçu suffisamment d'information au sujet des traitements contre leur cancer – année la plus récente pour laquelle on disposait de données\*



\*Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.  
« - » : Données non disponibles.  
Qc : les données étaient pondérées.  
Source des données : NRC Health, Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey.

- Une analyse des commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS a montré que certains répondants à l'enquête avaient l'impression de ne pas avoir reçu beaucoup d'information concernant leur situation, ou n'ont pas bien compris l'information reçue. Ils ne trouvaient pas toujours utiles les statistiques et les renseignements généraux qu'on leur a présentés.
- Certains patients étaient d'avis qu'ils n'avaient pas suffisamment d'information pour prendre ce qu'ils croyaient être une décision éclairée au sujet de leur traitement, et avaient l'impression qu'ils n'auraient pas pu en parler avec leur oncologue. D'autres auraient souhaité obtenir plus d'information sur les options de traitement qu'on leur a proposées, alors que d'autres auraient souhaité avoir plus de discussions ouvertes sur les traitements de médecine parallèle. Les répondants qui voulaient parler de traitements parallèles ont indiqué qu'ils trouvaient que les médecins n'étaient pas toujours disposés à parler de ce genre de traitements, ou à entendre que le patient souhaitait poursuivre une voie autre que celle proposée par les médecins.

« Après avoir reçu le diagnostic, j'ai essentiellement baissé la tête et je suis allée de l'avant avec tout ce qu'ils m'ont dit de faire, même si j'avais beaucoup de questions à poser à mes médecins, tout le temps. »

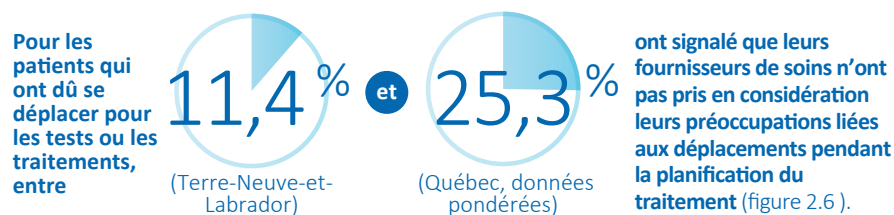
Bonnie



## RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018

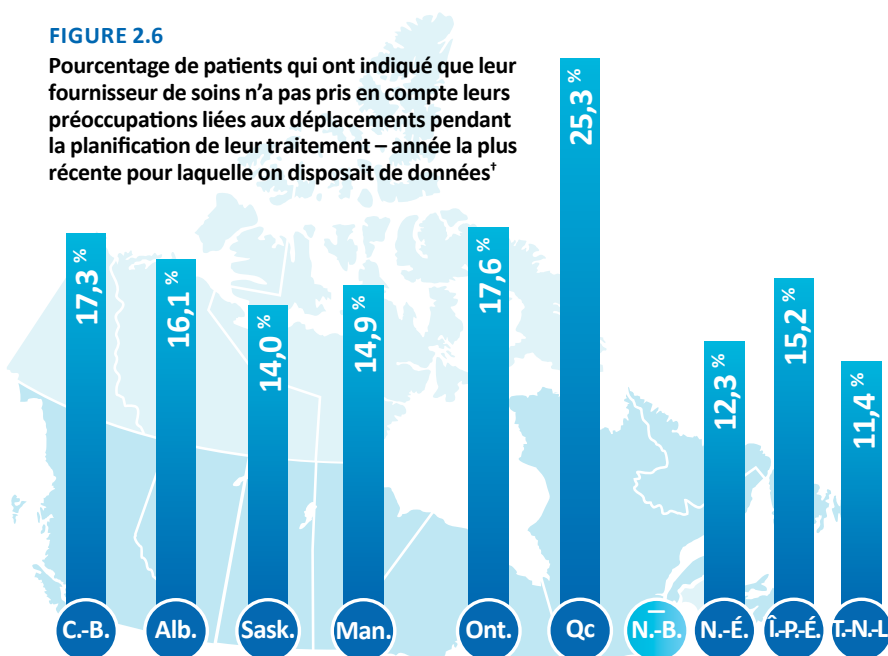
### Pour les patients qui ont dû se déplacer pour les tests ou les traitements, certains signalent que leurs fournisseurs de soins n'ont pas pris en considération leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification de leur traitement.

Selon les réponses quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, 69,0 % des patients ont signalé qu'ils ont dû se déplacer pour les tests ou les traitements.



**FIGURE 2.6**

**Pourcentage de patients qui ont indiqué que leur fournisseur de soins n'a pas pris en compte leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification de leur traitement – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>1</sup>**



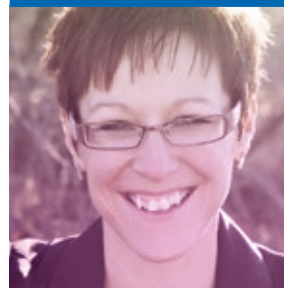
<sup>1</sup>Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Sask., Î.-P.-É. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.

« - » Données non disponibles.

Qc : les données étaient pondérées. La question du sondage fait référence à une discussion avec un fournisseur de soins de santé et non simplement avec une « personne indéterminée ».

Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.

#### TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE

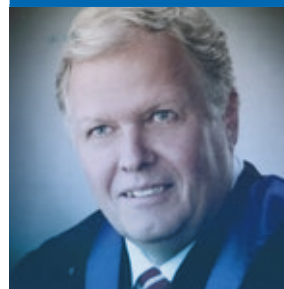


« J'ai fait beaucoup de recherches. J'ai étudié la radiothérapie, les tumeurs, les médicaments, le traitement, comment prendre soin de soi, comment être forte, et comment réussir. »

Pour traiter l'astrocytome de type anaplasique de stade III de Charlotte, son médecin lui a proposé de participer à un essai clinique. Charlotte a décrit le processus utilisé pour déterminer le traitement qui lui convenait le mieux. Pour un traitement par radiothérapie, il lui faudrait se déplacer de Medicine Hat à Calgary chaque semaine pendant six semaines.

« Comment allais-je me débrouiller? Ensuite, il y aurait un an de chimiothérapie. Je ne savais pas ce que cela signifiait, ni à quoi m'attendre. Alors, j'ai fait appel à mes deux sœurs et à ma belle-sœur, et j'ai donné à chacune d'elles un sujet à étudier... j'ai également fait moi-même beaucoup de recherches. J'ai étudié la radiothérapie, les tumeurs, les médicaments, le traitement, comment prendre soin de soi, comment être forte, et comment réussir. Le lundi, elles sont revenues, et nous sommes arrivées à une sorte de consensus. Cela a permis d'accroître notre confiance, à mon mari et à moi. Nous avons donc accepté de participer à l'essai. »

#### TÉMOIGNAGE DE STEPHEN



« “Dites-moi simplement ce que vous allez faire.” Nous ne nous sommes jamais écartés de ce plan, et cela a fonctionné parfaitement. »

Lorsqu'est venu le temps de planifier le traitement, Stephen a dit à son oncologue : « “Voici comment je veux que ça se passe. Je ne veux pas connaître les chiffres ni les résultats possibles. Dites-moi simplement ce que j'ai, les traitements que vous allez me donner, quand ils ne fonctionnent pas, et ce que vous allez faire pour moi. Abordez les choses dans cet ordre – le reste n'est pas important pour moi. Dites-moi simplement ce que vous allez faire.” Nous ne nous sommes jamais écartés de ce plan, et cela a fonctionné parfaitement. »

# Quelles sont les principales difficultés auxquelles sont confrontés les patients lorsqu'ils entendent les mots : « Vous avez un cancer »?

La plupart des patients indiquent que leur diagnostic de cancer leur a été annoncé avec tact, et la majeure partie d'entre eux présentaient des angoisses ou des peurs à ce moment-là. Cependant, beaucoup de patients n'ont pas été orientés vers un fournisseur de soins qui aurait pu les aider à gérer ces préoccupations. En outre, certains patients indiquent que leur fournisseur de soins n'a pas discuté avec eux des traitements contre leur cancer et n'a pas pris en compte leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification de leur traitement.

## Exemples de pratiques novatrices pour améliorer l'expérience du cancer

À l'échelle du pays, des **intervenants pivots** aident les personnes atteintes de cancer, ainsi que leur famille, à naviguer à travers le système de soins liés au cancer. Ces intervenants pivots aident les patients à obtenir des réponses à leurs questions au sujet du diagnostic, à rentrer en contact avec les bons fournisseurs de soins et à accéder aux ressources disponibles. Ils sont également un visage familier pour les personnes qui doivent souvent voir de nombreux médecins et d'autres professionnels de la santé tout au long de leur parcours face au cancer<sup>18</sup>. Citons quelques exemples.

- En Alberta, on trouve des infirmières pivots dans les 17 centres de cancérologie de la province. Elles aident les patients ayant reçu un diagnostic de cancer à naviguer entre les différents examens, rendez-vous, traitements et services nécessaires<sup>19</sup>.
- Au Québec, les infirmières pivots en oncologie sont intégrées à des équipes soignantes dans les hôpitaux<sup>20</sup>. Elles agissent comme personnes-ressources pour les patients et leur famille, dès le diagnostic et tout au long du continuum des soins liés au cancer; elles évaluent et gèrent les besoins, donnent des explications et des renseignements, offrent du soutien et coordonnent les services<sup>21-23</sup>.
- Au Nouveau-Brunswick, des infirmières pivots en oncologie pédiatrique aident les enfants et les adolescents, ainsi que leur famille, à naviguer au sein des systèmes de soins de santé et de soutien communautaire, depuis le diagnostic jusqu'au rétablissement. Les intervenants pivots offrent aux patients et à leur famille de l'information au sujet des traitements et de leurs effets, fournissent du matériel éducatif sur le cancer, aident à organiser les déplacements et l'hébergement, et mettent les familles en contact avec des ressources locales<sup>24,25</sup>.
- En Nouvelle-Écosse, les intervenants pivots fournissent un soutien éducatif et émotionnel ainsi que de l'aide logistique pour épauler les patients et leur famille alors qu'ils font face aux difficultés associées au cancer. Une évaluation du programme indique que les intervenants pivots ont aidé les personnes concernées à gérer le traumatisme émotionnel, le besoin d'information ainsi que les difficultés logistiques associées au cancer, et qu'ils ont amélioré la qualité et l'uniformité des soins<sup>26</sup>.
- À l'Île-du-Prince-Édouard, les intervenants pivots appuient et guident les patients atteints de cancer et leur famille dès le diagnostic et tout au long du traitement et des soins de longue durée. Ils fournissent du matériel éducatif ainsi que de l'information sur les services de soutien en fonction des besoins psychologiques, émotionnels ou financiers des patients<sup>27,28</sup>.

**Certaines provinces ont des intervenants pivots qui aident à répondre aux besoins linguistiques et culturels des patients. Citons quelques exemples.**

- Action Cancer Ontario a mis sur pied un programme d'intervenants pivots auprès des patients autochtones qui fournit des services de soutien et de défense des droits aux patients inuits, métis et membres des Premières Nations. Par exemple, les intervenants pivots autochtones au Juravinski Cancer Centre aident les personnes à communiquer avec leur équipe de soins, prévoient des services de traduction linguistique et culturelle, et facilitent l'accès à des services de soins contre le cancer, entre autres<sup>29</sup>.
- Pour sa part, la BC Cancer Agency a mis sur pied un programme d'intervenants pivots dirigé par les pairs en chinois. Les intervenants pivots sont des personnes qui ont déjà eu un cancer; ils fournissent aux personnes qui parlent chinois un soutien linguistique, en plus de les aider à trouver des ressources ou des services<sup>30</sup>.

# Recevoir des traitements contre le cancer

## Est-ce qu'ils vont fonctionner?

Cette section décrit les facteurs qui contribuent à créer une expérience positive pour les personnes atteintes de cancer et leur famille pendant le traitement, le tout accompagné de témoignages personnels et d'indicateurs.

**Une personne atteinte de cancer est une personne à part entière, et le traitement n'est pas universel.**

Le parcours thérapeutique diffère d'une personne à l'autre. Certaines personnes subissent une longue phase de traitement comprenant plusieurs thérapies, alors que d'autres ont une phase de traitement relativement courte qui ne requiert qu'une chirurgie ou une radiothérapie. Pendant le traitement, les patients et leur famille peuvent se sentir dépassés par le stress et l'angoisse lorsqu'il s'agit de prendre des décisions éclairées au sujet des soins, tout en composant avec un changement de leurs habitudes.

## Les piliers d'une expérience positive au sein d'une approche des soins centrée sur la personne



### PILIER D'UNE EXPÉRIENCE POSITIVE

#### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Recevoir des soins qui tiennent compte des répercussions du traitement sur la famille et sur la vie en général

- Difficultés liées aux finances et aux déplacements pendant le traitement (AOPSS – données qualitatives)
- Témoignage de Charlotte

### INFORMATION ET DONNÉES CONNEXES



#### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir des soins rapides de la part de fournisseurs qui connaissent les antécédents médicaux du patient, et indiquer au patient qui est la personne responsable de ses soins pendant et après le traitement

- Temps d'attente pour la radiothérapie et la chirurgie (programmes et organismes provinciaux de lutte contre le cancer; Institut canadien d'information sur la santé)
- Coordination et continuité des services pendant le traitement (AOPSS – données quantitatives et qualitatives)
- Témoignage de Charlotte



#### JE SUIS AUTONOME

Avoir accès à des renseignements personnalisés sur les changements émotionnels et les effets secondaires du traitement, et recevoir de l'aide pour apprendre à les prendre en charge

- Information, communication et éducation (AOPSS – données quantitatives et qualitatives)
- Témoignages de Stephen et de Charlotte



#### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Avoir pendant le traitement une équipe de soins qui connaît les besoins physiques, émotionnels et pratiques du patient, et qui y répond

- Symptômes de détresse signalés par le patient (partenaires de l'Initiative sur les résultats signalés par le patient; AOPSS – données qualitatives)
- Soutien émotionnel et confort physique pendant le traitement (AOPSS – données quantitatives et qualitatives)
- Témoignages de Bonnie, de Stephen et de Charlotte

En plus des différentes voies de traitement, de nombreux facteurs personnels peuvent influencer sur l'expérience liée au cancer<sup>31-34</sup> :

- âge et sexe;
- lieu de résidence (p. ex., un grand centre urbain par rapport à une communauté rurale ou éloignée);
- existence et gravité d'autres maladies et affections chroniques;
- système de soutien (p. ex., la famille et les amis) et degré d'intégration de la personne dans le pays (p. ex., immigrant récent);
- stabilité du travail et revenu;
- niveau d'éducation et connaissances en matière de santé;
- croyances culturelles au sujet du cancer et du traitement.



Les soins liés au cancer ne se limitent pas à traiter la maladie. De nombreuses personnes atteintes de cancer présentent des symptômes divers qui rendent leur parcours thérapeutique plus difficile. Le dépistage systématique des préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques peut contribuer à reconnaître les besoins et les difficultés uniques des patients pendant leur traitement<sup>35</sup>. L'intégration précoce des soins palliatifs pendant le traitement peut aider à prévenir et à atténuer la souffrance – tant pour les patients que pour leur famille – en garantissant une qualité de vie optimale<sup>36</sup>. De plus, la mise en place d'un plan de soins à la fin du traitement, tout comme le fait de savoir ce qui l'attend, est importante pour permettre au patient de se préparer à la vie après le traitement<sup>37</sup>.

## Intégrer les soins palliatifs pendant le traitement

L'intégration précoce des soins palliatifs au cours du traitement contribue non seulement à une meilleure qualité de vie du patient – notamment une meilleure maîtrise des symptômes, de l'anxiété et de la douleur et une meilleure prise en charge des besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels –, mais aussi à une plus grande satisfaction à l'égard des soins prodigués<sup>36</sup>. En tant que patient atteint d'un cancer, vivre la meilleure expérience possible signifie avoir un accès équitable à des soins palliatifs de qualité, centrés sur la personne, quels que soient l'âge, le lieu de résidence ou le type de cancer.

Le document *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer* explique en détail l'importance de l'intégration précoce des soins palliatifs. Pour obtenir de plus amples renseignements, visitez le site [rendementdusysteme.ca](http://rendementdusysteme.ca).





TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

« De façon générale, j'avais l'impression d'avoir un certain contrôle sur la façon dont j'étais traité... je me sentais capable d'aller jusqu'au bout. »

Après que Stephen a reçu son diagnostic de cancer, on lui a dit qu'il devrait subir une chimiothérapie.

« Tout s'est passé très rapidement, du diagnostic reçu le lundi à la chimiothérapie débutée le mercredi. En fait, il s'est écoulé seulement 12 jours entre ma visite au service des urgences et le début de la chimiothérapie. Je crois qu'ils m'ont assez bien pris en charge pour arriver à tout faire dans ce délai – il s'est passé tant de choses. »

« De façon générale, j'avais l'impression d'avoir un certain contrôle sur la façon dont j'étais traité... pas sur le traitement comme tel, car on n'a pas de contrôle là-dessus. Mais je me sentais capable d'aller jusqu'au bout. »



TÉMOIGNAGE DE BONNIE

« Ils m'ont donné une chimiothérapie à forte dose, car ils ne savaient vraiment pas où le cancer avait commencé. »

Moins de trois semaines après avoir reçu son diagnostic, Bonnie a subi une hystérectomie totale qui a duré six heures. Après la chirurgie, elle a reçu une dose de chimiothérapie plus forte que la dose habituelle.

« Six semaines après la chirurgie, j'ai commencé la première de mes 18 séances de chimiothérapie. Ils m'ont donné une chimiothérapie à forte dose, car ils ne savaient vraiment pas où le cancer avait commencé. Ils m'ont donc dit qu'ils me donneraient la plus forte chimiothérapie possible. »



TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE

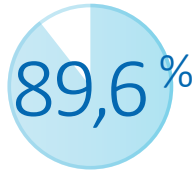
« Pendant le traitement, tu essaies juste de t'en sortir. Il faut traiter les gens comme des personnes à part entière. »

Après une année de chimiothérapie, l'oncologue a proposé à Charlotte une autre année de traitement. Elle a décidé qu'il s'agissait de sa meilleure option, « même si j'avais des effets secondaires, et qu'ils compliquaient mon travail, mon fonctionnement et mon invalidité du côté gauche. » Lorsqu'elle repense à son parcours, elle considère le traitement contre le cancer comme un « emploi à temps plein ».

« Pendant le traitement, tu essaies juste de t'en sortir. Il faut traiter les gens comme des personnes à part entière. Un patient est plus que sa maladie. Il est plus que des prescriptions et des résultats de tests. »

# La plupart des patients reçoivent suffisamment d'information, de communication et d'éducation de la part de leur équipe soignante, mais certains veulent en savoir plus sur les changements qui pourraient affecter leur vie.

Selon les données quantitatives recueillies par le biais de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS),



des patients ont signalé avoir reçu suffisamment d'information, de communication et d'éducation de la part de leur équipe soignante (figure 3.1).



FIGURE 3.1

Pourcentage de patients qui ont signalé des expériences négatives alors qu'ils recevaient des soins ambulatoires en oncologie, toutes provinces confondues, par groupe d'âge – année la plus récente pour laquelle on disposait de données<sup>1</sup>

- 18-29 ans
- 30 ans et plus
- Tous les patients (âgés de 18 ans et plus)

Il s'agit d'un résultat positif, mais d'autres recherches se penchant sur des questions précises posées dans le cadre de l'AOPSS ont révélé que les répondants voulaient plus d'information sur les changements susceptibles de survenir dans leur travail, leurs activités habituelles, leurs besoins nutritionnels et leur niveau d'énergie<sup>38</sup>.

Les commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS ont révélé que certaines personnes souhaitaient discuter davantage avec les médecins des attentes à avoir pendant le traitement, y compris les effets secondaires et la meilleure façon de les prendre en charge. Elles craignaient également de ne recevoir aucune information, de ne pas comprendre l'information reçue, et de vouloir plus d'explications. Certains répondants à l'enquête ont indiqué qu'ils préféreraient que les équipes soignantes offrent des explications sous forme écrite et verbale.



<sup>1</sup> Les données propres à une province sont les données disponibles pour l'année la plus récente. C.-B. : 2012; Î.-P.-É., Sask. : 2013; Alb. : 2015; Man., T.-N.-L., N.-É. : 2016; Ont., Qc : exercice financier 2015-2016.  
 Qc : données exclues en ce qui concerne le confort physique car elles ont été supprimées en raison des chiffres peu élevés. Les données pour les patients âgés de 18 à 29 ans et de 30 ans et plus concernaient toutes les provinces sauf la Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick. Les données pour tous les patients âgés de 18 ans et plus concernaient toutes les provinces sauf le Nouveau-Brunswick.  
 Source des données : NRC Health, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*.

Les patients sont d'avis que les temps d'attente pour les traitements – et entre les traitements – sont trop longs pour une maladie comme le cancer.

### Les longues périodes d'attente avant de recevoir des soins peuvent provoquer des sentiments d'angoisse, de peur et de frustration.

Selon les données qualitatives recueillies par le biais de l'AOPSS, certains répondants étaient frustrés d'avoir dû attendre si longtemps avant de voir un spécialiste ou de commencer le traitement. Une fois le traitement commencé, certains ont fait part de processus interminables pour l'inscription à des centres de cancérologie, de temps d'attente trop longs pour voir un médecin dans le cadre d'un rendez-vous fixé, de l'impossibilité de prévoir les rendez-vous futurs dans des délais raisonnables, ainsi que de retards dans l'obtention de soins du fait de la non-disponibilité des résultats des tests. Les patients étaient d'avis que « l'attente provoquait de l'angoisse » et ils craignaient souvent que le cancer ait progressé pendant leur attente.

### Les patients reçoivent les traitements de radiothérapie rapidement, mais les temps d'attente pour la chirurgie varient considérablement selon le type de cancer.



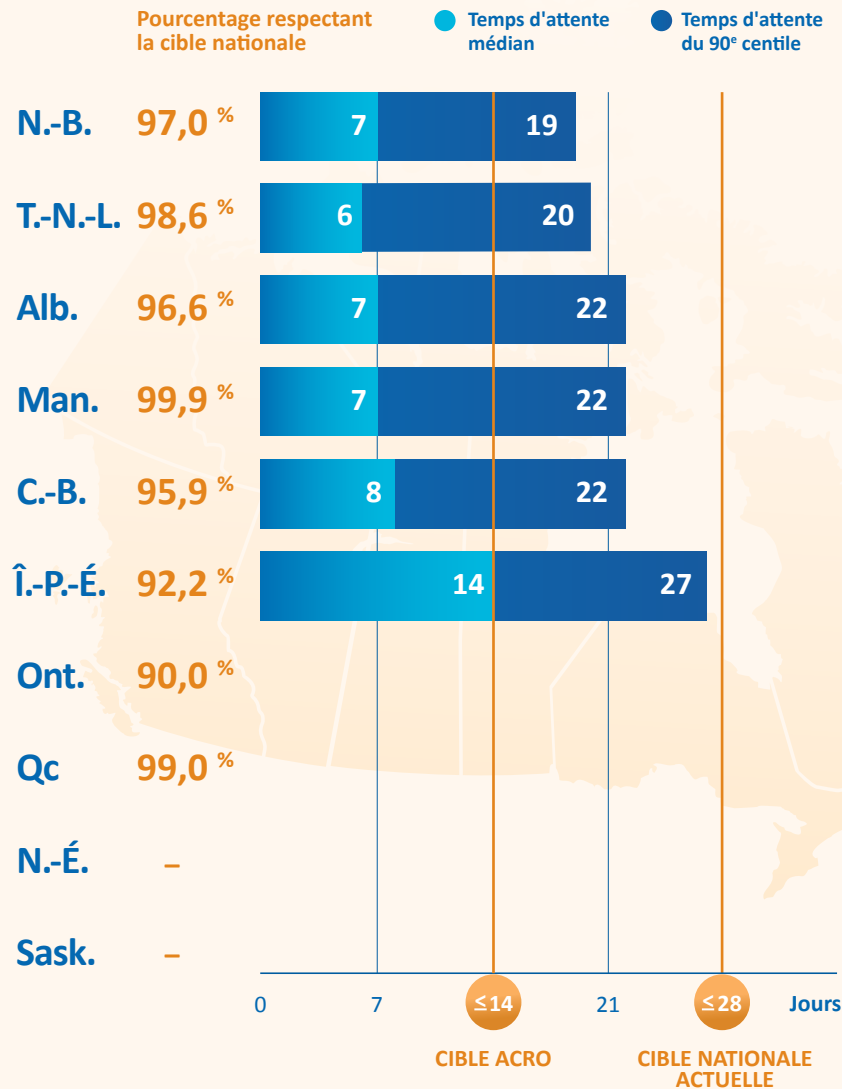
De nombreux cancers de la prostate ont une croissance lente; par conséquent, le traitement peut être considéré comme étant moins urgent que pour les autres cancers, et on peut avoir recours à l'attente sous surveillance. Compte tenu de ce fait, les temps d'attente plus longs signalés pour le traitement du cancer de la prostate (tant pour la radiothérapie que pour la chirurgie) ne sont pas inattendus.





FIGURE 3.2

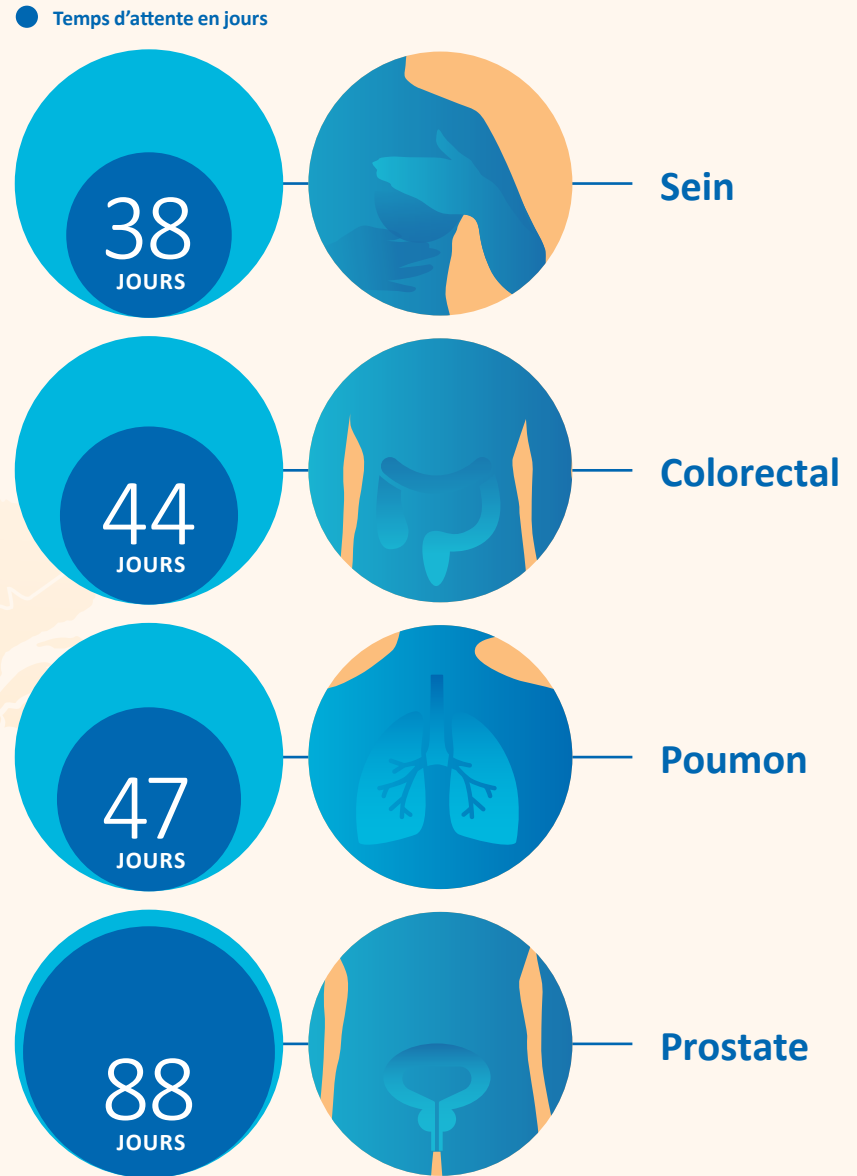
Temps d'attente entre le moment où le patient est prêt à être traité et le début de la radiothérapie pour tous les types de cancer, par province – année de traitement 2014



« - » Données non disponibles.  
 C.-B., Alb. : la curiethérapie n'était pas incluse pour l'année de traitement 2014, mais elle l'était pour les années précédentes.  
 Ont. : les données comprennent le pourcentage de patients traités par radiothérapie dans les 14 jours (cible ACRO), de février à décembre 2014.  
 Cible nationale : 90 % des patients devraient recevoir une radiothérapie dans les 28 jours suivant le moment où ils sont prêts à commencer le traitement.  
 Cible fixée par l'Association canadienne de radio-oncologie (ACRO) : 90 % des patients reçoivent une radiothérapie dans les 14 jours suivant le moment où ils sont prêts à commencer le traitement.  
 Source des données : organismes et programmes provinciaux de lutte contre le cancer.

FIGURE 3.3

Temps d'attente pour une chirurgie entre la date de prise du rendez-vous et la date de l'intervention, selon le siège du cancer – année de traitement 2016



L'Institut canadien d'information sur la santé définit le temps d'attente comme le nombre de jours d'attente entre la date de prise de rendez-vous et la date de la chirurgie liée au cancer. La date de prise de rendez-vous est la date où le patient et le médecin pertinent conviennent d'un service et où le patient est prêt à le recevoir.  
 Source des données : Institut canadien d'information sur la santé.

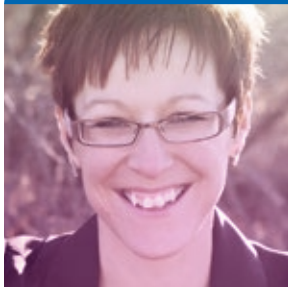
## TÉMOIGNAGE DE STEPHEN



« Donnez-moi des stéroïdes et du Benadryl ainsi que le nom d'un médecin à Halifax, et j'y vais. »

Selon l'expérience de Stephen, « à chaque dose de chimiothérapie, les effets secondaires sont un peu différents. » Heureusement, les infirmières lui ont expliqué à quoi s'attendre pendant le traitement; il n'a donc pas été surpris par ces effets secondaires. Cependant, après son troisième cycle de chimiothérapie, il a présenté une importante éruption cutanée qui l'a presque empêché d'assister à la remise de diplôme de son fils. Stephen ne voulait pas la manquer, donc il a dit à son oncologue : « "Donnez-moi juste des stéroïdes et du Benadryl ainsi que le nom d'un médecin à Halifax, et j'y vais." Sur toutes les photos de la cérémonie, j'ai le visage très rouge. Mais j'y étais. »

## TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



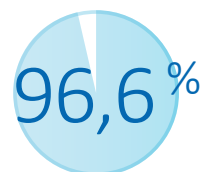
« On nous a remis une grande pochette, remplie de documents et de dépliants, au premier ou au deuxième rendez-vous. »

Charlotte a reçu beaucoup d'information au centre de cancérologie au début du traitement, mais elle a eu de la difficulté à comprendre cette information.

« On nous a remis une grande pochette, remplie de documents et de dépliants, au premier ou au deuxième rendez-vous. Nous nous sentions dépassés par toute cette information qui n'avait aucun sens. J'ai dû faire beaucoup de recherches en ligne. »

La plupart des patients sont généralement positifs au sujet de la coordination et de la continuité des soins qu'ils reçoivent; toutefois, certains d'entre eux aimeraient obtenir une plus grande continuité en ce qui concerne le personnel.

Les données quantitatives recueillies par le biais de l'AOPSS ont indiqué que



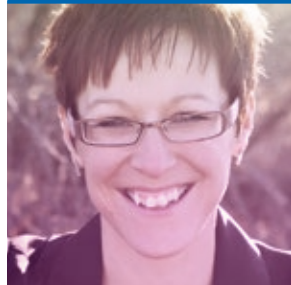
des patients étaient généralement positifs au sujet de la coordination et de la continuité des soins qu'ils ont reçus (cote positive et neutre) (figure 3.1).



Toutefois, d'autres recherches effectuées par le biais de l'AOPSS ont trouvé que les répondants n'étaient pas toujours au courant de la prochaine étape de leurs soins, et qu'ils n'avaient pas l'impression que leurs fournisseurs de soins connaissaient toujours bien leurs antécédents médicaux<sup>38</sup>.

Les commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS ont révélé que les patients souhaitent voir le même médecin lors de chaque visite au centre de cancérologie. Selon eux, cela contribuerait à établir une relation avec le médecin tout en permettant à ce dernier d'apprendre à les connaître en tant que personne. Certains répondants avaient « vu un médecin différent à chaque visite » et avaient donc dû raconter de nouveau leur histoire à chaque fournisseur de soins. En raison de ce changement constant, certains patients se sont demandé si quelqu'un en particulier assurait la supervision de leur traitement ou connaissait vraiment leur situation. Certains ont exprimé la crainte de « tomber entre les mailles du filet » et ont redouté les répercussions négatives que cela pourrait avoir sur leurs soins.

### TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



« Il a fallu réorganiser toute l'équipe. J'ai trouvé cela difficile. »

Charlotte a eu une expérience troublante avec son équipe de soins au milieu du traitement. Son fournisseur de soins primaires, auquel elle avait accordé sa confiance, a déménagé; il a donc fallu constituer une nouvelle équipe.

« Il a fallu réorganiser toute l'équipe. J'ai trouvé cela difficile. Une fois, une nouvelle infirmière est venue dans ma chambre pour m'informer qu'il y avait des changements dans mes résultats d'IRM. Pour un patient atteint de cancer, il n'y a rien de pire que d'entendre qu'il y a des changements. Elle s'est alors ravisée en me disant : "Désolée, j'ai le mauvais dossier". Si j'avais eu la même équipe à chaque fois, je crois que cela ne serait jamais arrivé. »

### TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

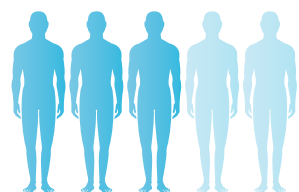


Stephen a eu l'impression d'avoir été convenablement pris en charge par les médecins, mais les préoccupations émotionnelles étaient encore difficiles pour lui.

« J'ai été traité de manière très rapide, et c'était phénoménal, je vous assure. Toutefois, émotionnellement, c'était comme des montagnes russes. »



Les patients reçoivent des soins pour assurer leur confort physique, mais tout comme leur famille, ils ont aussi besoin de plus d'information sur les services disponibles pour prendre en charge les symptômes de détresse, ainsi que d'un meilleur accès à ces services.



TROIS  
— SUR —  
CINQ

personnes atteintes de cancer qui ont visité un centre de cancérologie ont subi un dépistage des symptômes de détresse (p. ex., fatigue, anxiété, douleur et dépression). De ce nombre, plus de la moitié ont signalé des symptômes physiques et émotionnels de détresse (figure 3.4).

35,2 % ont signalé des niveaux moyens à élevés de fatigue.

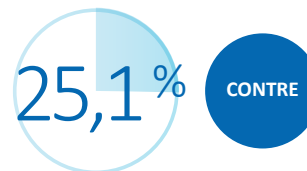
20,4 % ont signalé des niveaux moyens à élevés d'anxiété.

19,0 % ont signalé des niveaux moyens à élevés de douleur.

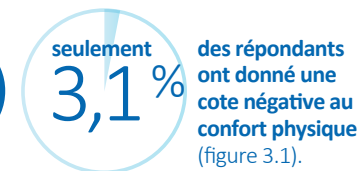
15,7 % ont signalé des niveaux moyens à élevés de dépression.

Parmi les répondants à l'AOPSS (comme le démontrent les données quantitatives),

à l'échelle du Canada, le soutien émotionnel était la dimension des soins qui a obtenu la plus mauvaise cote :



CONTRE



Parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate, plus de la moitié ont indiqué ne pas avoir été orientés vers un autre fournisseur pour les aider à gérer leurs angoisses et leurs peurs<sup>40</sup>.

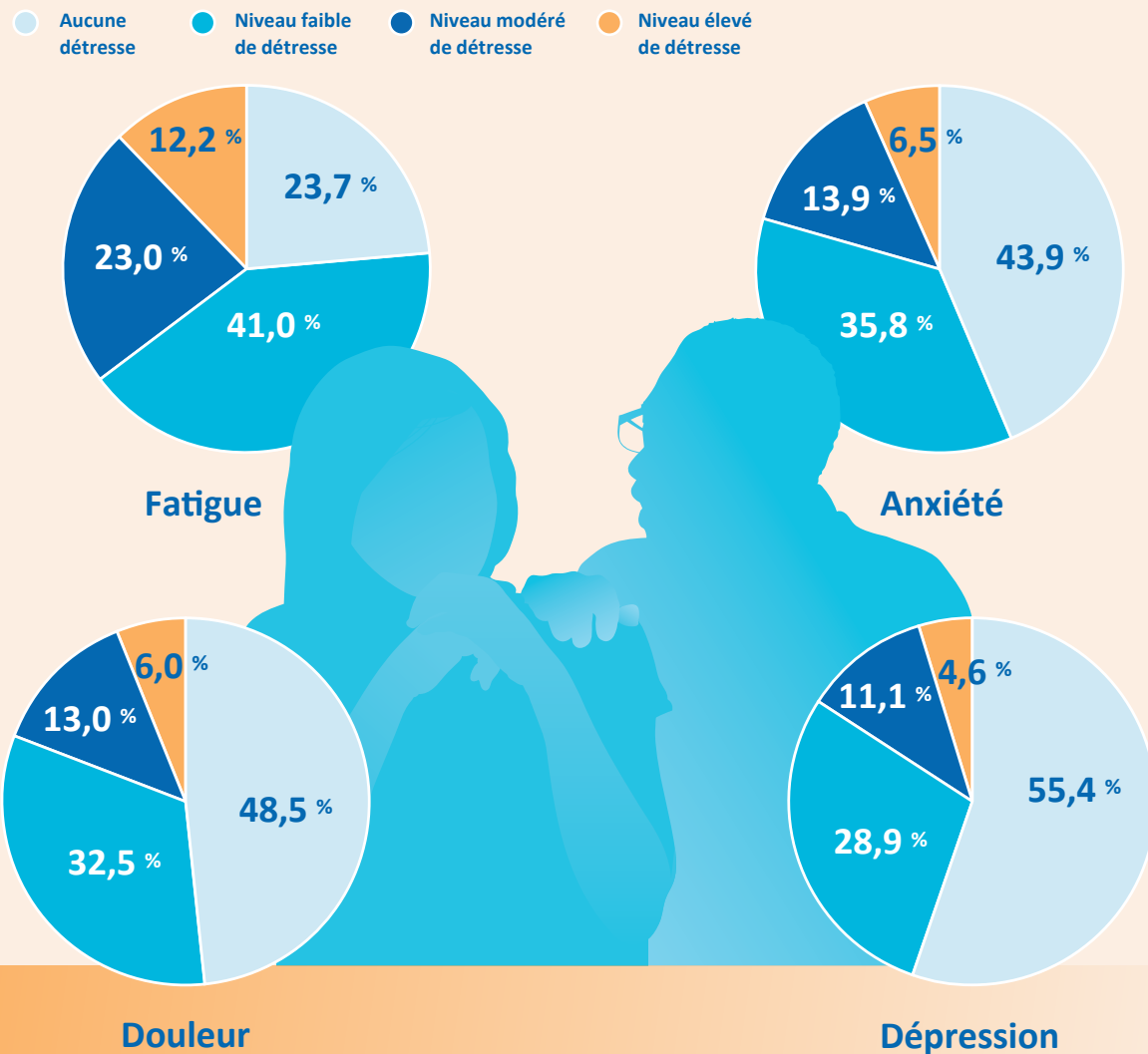
Dans les réponses écrites à l'AOPSS, certaines personnes ont indiqué avoir éprouvé un sentiment de « grande solitude » et d'« isolement » pendant les traitements, et ont déclaré qu'il était difficile de « composer avec » le cancer sans un soutien professionnel. Elles ont exprimé le désir de parler davantage de leurs préoccupations psychosociales, émotionnelles et spirituelles que ce qui était possible dans le cadre des soins courants. Certaines personnes ont affirmé qu'il est nécessaire « d'étendre considérablement » l'offre de services de soutien émotionnel et spirituel, et ont demandé qu'un conseiller fasse partie de l'équipe soignante. Certains répondants ont indiqué que le soutien aux familles était absent et qu'il était nécessaire « d'aider les familles à gérer les émotions du patient et leurs propres émotions ». Alors que la plupart des personnes n'avaient pas recours à des services pour répondre à leurs besoins psychosociaux, émotionnels et spirituels pendant le traitement, ceux qui ont accédé à ces services de counselling les ont beaucoup appréciés ».

« Je crois vraiment que ceux qui ont déjà vécu une expérience liée au cancer sont mieux placés que les professionnels de la santé pour comprendre et expliquer les effets secondaires associés à un traitement. Ils peuvent se reconnaître dans les effets secondaires, et savent mieux en parler. Mon ancienne petite amie a été ma meilleure conseillère. Elle avait déjà eu un cancer, et elle m'a expliqué tout ce que je devais savoir par rapport aux effets secondaires, avec des mots que je pouvais comprendre. »

Stephen

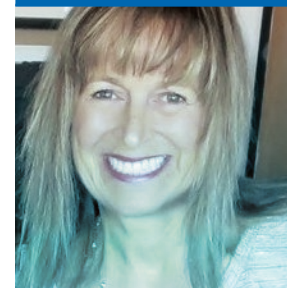
FIGURE 3.4

Proportion de patients qui ont signalé ressentir des symptômes de détresse, toutes provinces confondues – données extraites des trois mois les plus récents en 2016\*



\*Les trois mois les plus récents de données disponibles variaient selon la province : Man., N.-É. et Ont. : janvier-mars 2016; Î.-P.-É., Sask., Alb. et T.-N.-L. : avril-juin 2016; Qc : mai-juillet 2016.  
L'outil ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System-revised) demande aux patients de décrire comment ils se sentent sur une échelle de 0 à 10. Un score de 0 indique une absence de symptômes (p. ex., aucune douleur, aucune anxiété, aucune fatigue, aucune dépression). La détresse liée aux symptômes peut atteindre un niveau faible, modéré ou élevé (c.-à-d. scores de 1 à 10). Faible = scores de 1 à 3; modéré = scores de 4 à 6; élevé = scores de 7 à 10. Pour chaque symptôme, on a enregistré un faible nombre de non-réponses, lesquelles ont été exclues : douleur, 0,4 %; fatigue, 0,3 %; anxiété, 0,4 %; dépression, 0,4 %.  
Ont. : les dénominateurs varient entre les symptômes en raison de l'omission de certaines questions sur les versions imprimées des questionnaires.  
T.-N.-L. : il n'a pas été possible de dissocier les patients ayant indiqué ne présenter aucun symptôme (score de 0) de ceux n'ayant pas répondu au sondage. Le nombre de personnes susceptibles de ne pas avoir donné de réponse a par conséquent été estimé d'après la moyenne globale de autres provinces et a été exclu.  
Source des données : partenaires RSP.

TÉMOIGNAGE DE BONNIE

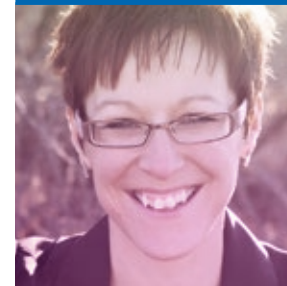


Bonnie s'est retrouvée avec du tissu cicatriciel résiduel et des douleurs à l'endroit où le cathéter avait été inséré pour la chimiothérapie. La chimiothérapie a également entraîné des effets secondaires qui ont provoqué chez elle des difficultés émotionnelles.

« J'ai subi ma chimiothérapie, et, bien sûr, les émotions qui accompagnent la perte des cheveux et des sourcils, ainsi que tout le reste. »

« J'essayais de rester toujours positive, autant que je le pouvais. Il y a des fois, vous savez, vous avez le moral à terre... Vous n'y pouvez rien. Il y a des périodes tranquilles et solitaires, et il y a des périodes d'angoisse, c'est certain. »

TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



L'aïdant principal de Charlotte était son mari. Il a également connu des difficultés émotionnelles pendant que Charlotte recevait des traitements qui ont duré plus de deux ans.

« Mon mari devait continuer de travailler à temps plein, tout en s'occupant de moi et de notre fille. De surcroît, tout lui rappelait constamment que j'étais malade et que ma maladie pouvait finir par me tuer – il n'avait aucune façon de le prévoir, et aucune façon de l'ignorer. Cela lui pesait beaucoup, et ses niveaux d'anxiété et de stress étaient très élevés. »

RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018

## Les difficultés liées à l'organisation des déplacements et de l'hébergement tout comme les contraintes financières sont lourdes pour les personnes atteintes de cancer.

### TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



« J'ai passé le moins de temps possible loin de chez moi. »

Charlotte a dû se déplacer de Medicine

Hat à Calgary pour six semaines de radiothérapie.

« Mon mari restait à la maison avec notre fille de trois ans pendant la semaine. Un membre différent de la famille m'accompagnait chaque semaine à Calgary. J'étais à Calgary du lundi au vendredi. L'équipe faisait un excellent travail pour organiser mes rendez-vous tard en après-midi le lundi, et tôt le matin le vendredi, pour que je puisse rentrer à la maison en fin de semaine. J'ai passé le moins de temps possible loin de chez moi. »

Dans leurs commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS, certains répondants ont affirmé qu'il était « très difficile, tant sur le plan logistique que financier » de se déplacer pour le traitement et de trouver un hébergement près du centre de traitement, et que cela constituait une importante source de détresse.

Ces problèmes perturbaient la vie de famille et la routine quotidienne, et provoquaient des difficultés financières (p. ex., coûts de stationnement, perte de revenus, médicaments payés de leur poche). Toutefois, les patients ont exprimé de la reconnaissance lorsque le personnel du centre de cancérologie était en mesure de tenir compte de leur horaire et leur permettait de passer le plus de temps possible à l'extérieur de l'établissement.



# Quelles sont les principales difficultés auxquelles sont confrontés les patients lors de leur traitement contre le cancer?

Certains patients souhaitent obtenir de plus amples renseignements sur les attentes à avoir lors de leur traitement contre le cancer et sur les changements potentiels qui affecteront leur vie. En outre, la plupart des patients déclarent présenter des symptômes de détresse durant le traitement, notamment la fatigue, l'anxiété, la douleur et la dépression. Beaucoup d'entre eux aimeraient obtenir plus d'information sur les services de soutien qui permettraient d'apaiser leurs préoccupations psychosociales, émotionnelles et spirituelles, ainsi que celles de leur famille, et bénéficier d'un meilleur accès à ces services.

## Exemples de pratiques novatrices pour améliorer l'expérience du cancer

- **Information accessible au public sur le temps d'attente pour une chirurgie liée au cancer**

Toutes les provinces (à l'exception de l'Alberta et de l'Île-du-Prince-Édouard) déclarent les temps d'attente pour les chirurgies oncologiques selon le siège du cancer ou la région, sur leurs sites Web provinciaux<sup>41-48</sup>. De plus, la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse fournissent de l'information sur le temps d'attente pour les chirurgies oncologiques selon le siège du cancer, l'hôpital et le chirurgien.

- **Groupes de soutien**

Cancer Chat Canada facilite l'accès à des groupes de soutien en ligne dirigés par des facilitateurs professionnels pour les Canadiens qui sont touchés par le cancer, y compris les patients, les survivants et leur famille<sup>49</sup>. La création d'un sentiment d'appartenance à la communauté et l'échange d'expériences sont des façons d'offrir du soutien émotionnel et de discuter en toute sécurité de sujets personnels.

- **Éducation des patients**

- **Séances d'éducation en personne**

En Nouvelle-Écosse, des séances d'éducation en personne sont offertes deux fois par mois à des adultes atteints d'un cancer pour répondre à leurs besoins et améliorer leur expérience en tant que patients<sup>50</sup>. Les cinq séances de prise en charge des symptômes portent sur la fatigue, l'anxiété et l'inquiétude, la tristesse et la dépression, la douleur ainsi que l'impression de confusion mentale. Les patients de l'Île-du-Prince-Édouard ont la possibilité de se joindre aux séances organisées en Nouvelle-Écosse par le truchement de la télésanté.

L'Île-du-Prince-Édouard offre un programme d'orientation hebdomadaire pour les patients atteints de cancer et leurs

aidants<sup>51</sup>. Le programme offre de l'information sur la logistique du centre de cancérologie et sur ses processus, ainsi qu'une formation sur les aspects psychologiques et pratiques du traitement du cancer, de la vie à la maison et du bien-être.

- **Vidéos d'information**

Des organismes de lutte contre le cancer en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba ont uni leurs efforts pour mettre au point une série de vidéos intitulée « Living well with cancer-related fatigue » (bien vivre avec la fatigue liée au cancer) pour aider les personnes atteintes de cancer à repérer et à traiter les symptômes de fatigue liée au cancer<sup>52</sup>.

- **Campagnes de sensibilisation**

- ***Get Your Province Together! (projet de transformation du soutien émotionnel de la Colombie-Britannique)***<sup>53</sup>

Six centres de cancérologie et 33 hôpitaux de la Colombie-Britannique ont collaboré avec des patients et des familles pour améliorer le soutien émotionnel offert aux personnes atteintes de cancer. Des groupes de discussion ont été organisés avec des patients, des familles et des membres du personnel pour comprendre les raisons expliquant les taux de satisfaction plus faibles à l'égard des services de soutien émotionnel et pour proposer des stratégies visant à améliorer ces services. Les quatre premières stratégies ont été mises en œuvre.

L'évaluation du projet a démontré une augmentation de 300 % du recours à Cancer Chat Canada, une amélioration de 44 % de la perception du soutien émotionnel par les personnes atteintes de cancer, et une amélioration considérable de la sensibilisation du personnel, des patients et de leur famille aux ressources de soutien émotionnel disponibles.

# Trouver une « nouvelle normalité »

## À quoi ressemblera ma vie?

Le cancer ne disparaît pas une fois le traitement terminé; les patients ont toujours besoin de soutien de la part du système de soins de santé<sup>57</sup>. Cette section décrit les facteurs qui contribuent à créer une expérience positive pour les patients et leur famille après la fin du traitement, au moyen de diverses sources de données.

**Après avoir terminé un traitement contre le cancer, les patients connaissent divers changements, dont certains peuvent durer des années, ou même faire partie de leur vie de manière permanente.**

Une fois le traitement terminé, les patients et leur famille doivent souvent faire face à une réalité qui est très différente de la vie avant le cancer. Les personnes qui ont eu un cancer peuvent traverser de nombreuses difficultés après le traitement, y compris des difficultés physiques comme une fatigue prolongée, des problèmes émotionnels, dont la peur d'une récurrence, ainsi que des préoccupations pratiques, comme le retour au travail ou à l'école<sup>54,55</sup>. Ces enjeux sont vécus de manière différente, et la gravité des difficultés peut également varier d'une personne à une autre. Les patients ont parfois l'impression d'être livrés à eux-mêmes pour faire face aux difficultés survenant après le traitement, sans avoir une idée claire de qui, au sein du système de soins de santé, est responsable de leur suivi, ou de quelle façon s'y prendre pour demander de l'aide<sup>56</sup>.

## Les piliers d'une expérience positive au sein d'une approche des soins centrée sur la personne



### PILIER D'UNE EXPÉRIENCE POSITIVE

#### JE SUIS UNE PERSONNE UNIQUE

Être perçu comme une personne ayant des difficultés et des priorités particulières pendant la recherche d'une nouvelle normalité

### INFORMATION ET DONNÉES CONNEXES

- Témoignages de Charlotte et de Stephen
- Prévalence et gravité des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques (étude sur les transitions)
- Difficultés liées au retour au travail (témoignages de patients, étude sur les transitions, données qualitatives de l'AOPSS)



#### JE SUIS TRAITÉ AVEC RESPECT

Recevoir des soins coordonnés de différents professionnels de la santé, d'une façon qui garantit un suivi et qui facilite la transition des soins spécialisés vers les soins aux survivants

- Professionnel de la santé responsable des soins de suivi (étude sur les transitions)
- Témoignage de Charlotte



#### JE SUIS AUTONOME

Pouvoir demander et recevoir de l'information qui explique comment gérer les changements après le traitement, ou qui guide le patient vers des ressources utiles

- Pourcentage de patients qui ont reçu de l'information utile par rapport à leurs préoccupations (étude sur les transitions)
- Facilité ou difficulté de poser des questions au médecin (étude sur les transitions)
- Raisons invoquées pour ne pas avoir demandé d'aide pour la prise en charge de ses préoccupations (étude sur les transitions)



#### JE REÇOIS DU SOUTIEN

Recevoir du soutien par rapport aux changements physiques, émotionnels et pratiques, qu'ils soient temporaires ou permanents, qui surviennent pendant l'adaptation à la vie après le cancer

- Facilité d'accès à de l'aide pour la prise en charge de ses préoccupations (AOPSS – données qualitatives)
- Temps d'attente autodéclarés pour les patients qui ont demandé de l'aide pour la prise en charge de leurs préoccupations les plus graves (étude sur les transitions)





TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

« J'ai des douleurs et des maux de temps à autre, et je ne peux pas m'empêcher de m'inquiéter quand je les ressens. Que signifient-ils? »

Malgré un diagnostic difficile, Stephen est en rémission depuis 2015. « On m'a dit que j'étais en rémission un an après mon diagnostic, et que je faisais partie des chanceux, car peu de personnes en réchappent. » Après « avoir regardé la mort en face », Stephen a adopté une nouvelle perspective directe et pragmatique par rapport à la vie. Mais il a peur que le cancer revienne – une préoccupation que ressentent la plupart des personnes après la rémission.

« J'ai des douleurs et des maux de temps à autre, et je ne peux pas m'empêcher de m'inquiéter quand je les ressens. Que signifient-ils? Le cancer est-il réapparu? Tu te mets à t'inquiéter pour ces petites choses, pour plein de petites choses. »



TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE

« ...Cela aide beaucoup si on est orienté vers les services de soutien appropriés, que ce soit dans les hôpitaux ou ailleurs. »

Charlotte s'est battue pour conserver ses forces et sa santé pendant ses deux années de traitement, et elle se sentait optimiste au cours du dernier cycle de chimiothérapie, en novembre 2015, lorsqu'on lui a annoncé que la tumeur n'avait pas grossi depuis la chirurgie.

Toutefois, la vie est devenue plus difficile à bien des égards, car il n'y avait pas de discussion sur ce à quoi il fallait s'attendre après le traitement. « J'ai trouvé que tout était plus difficile après l'arrêt du traitement. On est confronté à beaucoup plus de difficultés mentales et émotionnelles, alors qu'on essaie de gérer la vie au quotidien. Cela aide beaucoup si on est orienté vers les services de soutien appropriés, que ce soit dans les hôpitaux ou ailleurs. Dans mon cas, il n'y avait rien. Pas de rendez-vous de transition. Pas de clôture. »

## Qu'est-ce que l'étude sur les transitions?

Au Canada, la disponibilité de données cohérentes et fiables sur l'expérience des patients au cours de la période suivant le traitement était limitée. Pour combler ce manque d'information et mieux comprendre les défis liés à la survie au cancer, le Partenariat canadien contre le cancer a collaboré avec l'ensemble des 10 provinces pour mener une étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions.

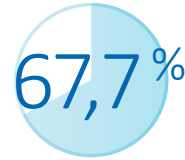
Plus de 13 000 personnes qui avaient terminé un traitement contre le cancer au cours des trois dernières années ont participé à l'enquête nationale pour faire part de leur expérience pendant la transition des soins spécialisés en oncologie vers le système général de soins de santé. Cette étude sur les transitions – la première enquête nationale de ce genre – offre une base de données sur les difficultés éprouvées, les exigences en matière d'information ainsi que les besoins satisfaits et non satisfaits des patients atteints de cancer ou des survivants de cette maladie à l'échelle du pays.

Cette section donne un premier aperçu des résultats provenant de répondants adultes (30 ans et plus) atteints de cancers non métastatiques.



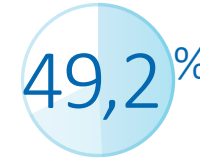
# Les patients continuent de connaître des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques après le traitement contre le cancer.

**La fin du traitement ne signifie pas la fin des préoccupations et des difficultés pour les patients<sup>58</sup>.**



des participants à l'étude sur les transitions ont indiqué avoir traversé des périodes difficiles après le traitement.

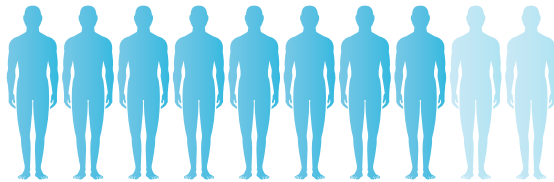
DE CE NOMBRE,



ont confié que les six premiers mois ou la première année après le traitement étaient les plus durs.

FIGURE 4.1

Prévalence et gravité des préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques chez les survivants du cancer – année de déclaration 2016

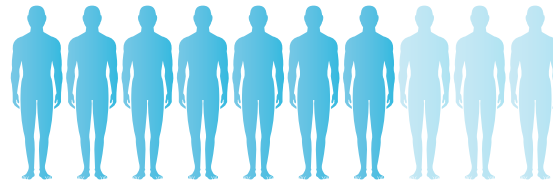


**HUIT**  
SUR  
**DIX**

patients ont éprouvé des difficultés physiques après la fin du traitement. Une fatigue accrue, des changements relatifs à l'activité sexuelle et des répercussions sur la fertilité étaient leurs plus grandes préoccupations.



**La fatigue** était la préoccupation physique pour laquelle il était le plus difficile d'obtenir de l'aide, surtout parmi les patients atteints de cancers hématologiques.

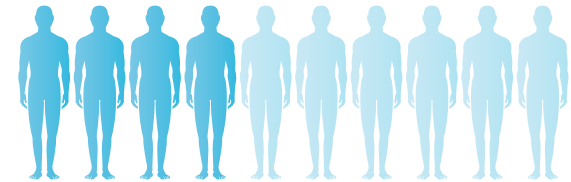


**SEPT**  
SUR  
**DIX**

patients ont indiqué avoir éprouvé des difficultés émotionnelles après la fin du traitement. La peur d'une récurrence du cancer, la dépression et les changements relatifs à l'intimité sexuelle étaient leurs plus grandes préoccupations.



**La peur d'une récurrence du cancer** était la préoccupation pour laquelle il était le plus difficile d'obtenir de l'aide.



**QUATRE**  
SUR  
**DIX**

patients ont indiqué avoir éprouvé des difficultés pratiques après la fin du traitement. Le retour au travail ou à l'école et la difficulté à obtenir une assurance-vie étaient leurs plus grandes préoccupations.



**Les problèmes financiers**, comme payer les factures de soins de santé et obtenir une assurance-vie, étaient les préoccupations pratiques pour lesquelles il était le plus difficile d'obtenir de l'aide.

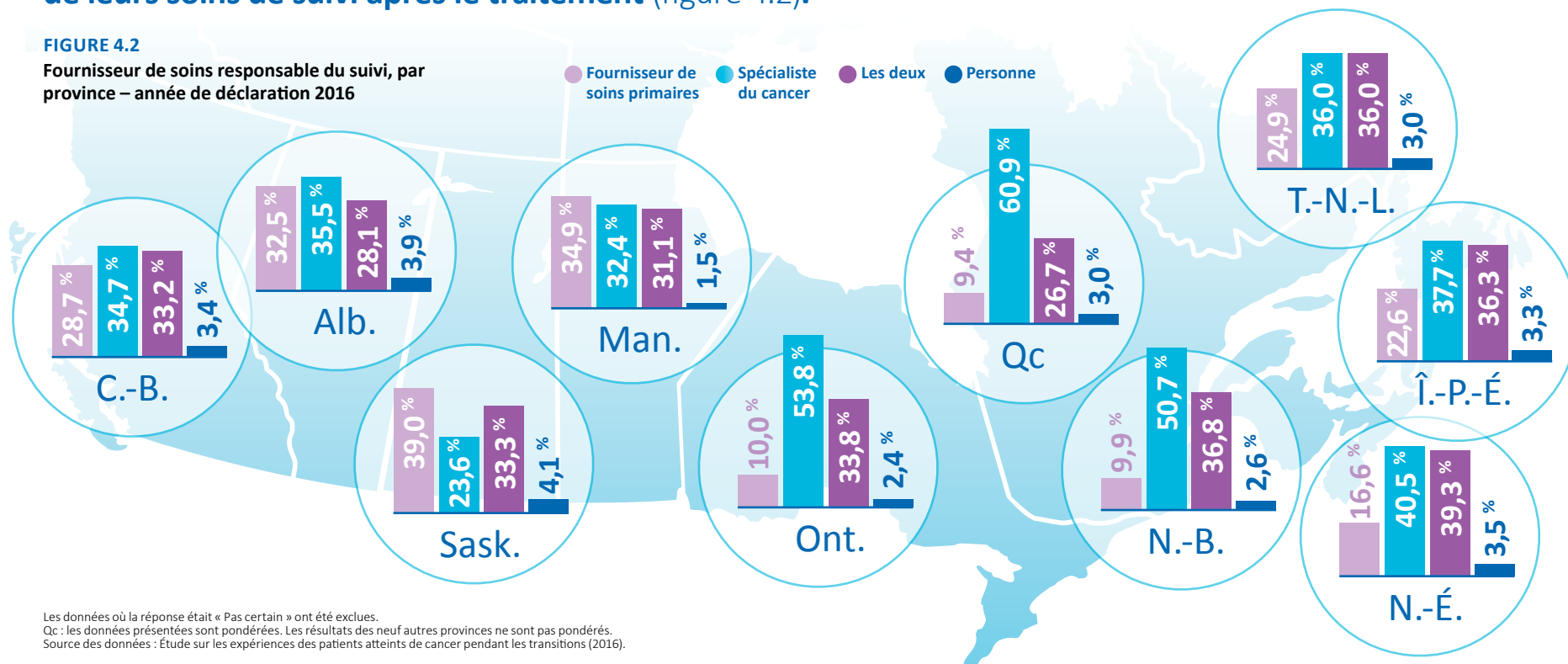
Les patients qui disposent d'un fournisseur de soins responsable du suivi de leurs soins après le traitement trouvent qu'il est plus facile d'obtenir de l'aide pour gérer leurs préoccupations, comparativement à ceux qui n'ont personne pour superviser leur suivi.

- 42,4 % des participants ont nommé leur spécialiste (oncologue, hématologue, chirurgien ou autre spécialiste) comme fournisseur de soins responsable de leurs soins de suivi.
- 31,9 % des participants ont nommé leur spécialiste et leur fournisseur de soins primaires (médecin de famille, infirmière ou omnipraticien) comme responsables de leurs soins de suivi.
- 22,4 % des participants ont nommé un fournisseur de soins primaires comme le fournisseur de soins responsable.
- 3,3 % des participants ont indiqué que personne n'était responsable de leurs soins après leur traitement.

Les données issues de l'étude sur les transitions ont indiqué que la plupart des patients ou des survivants consultaient un spécialiste du cancer (seul ou avec l'aide d'un omnipraticien) qui était responsable de leurs soins de suivi après le traitement (figure 4.2).

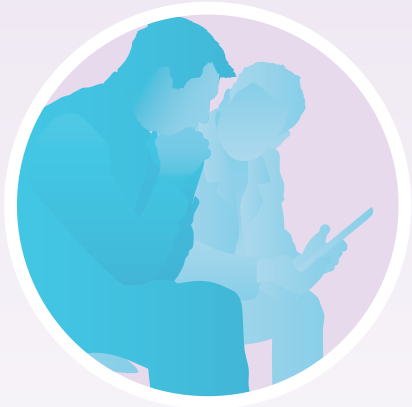
FIGURE 4.2

Fournisseur de soins responsable du suivi, par province – année de déclaration 2016



Les données où la réponse était « Pas certain » ont été exclues.  
 Qc : les données présentées sont pondérées. Les résultats des neuf autres provinces ne sont pas pondérés.  
 Source des données : Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016).

## Les données indiquent un rapport favorable entre la prise en charge des soins de suivi et l'obtention d'aide pour répondre aux préoccupations après le traitement.



Parmi les patients ou les survivants qui avaient un fournisseur de soins responsable de leur suivi, de 50,8 % à 56,1 % ont trouvé qu'il était facile ou très facile d'obtenir de l'aide pour répondre à leurs préoccupations. Parmi ceux qui n'avaient personne pour assurer leur suivi, seulement 34,9 % ont trouvé qu'il était facile d'obtenir de l'aide (figure 4.3).

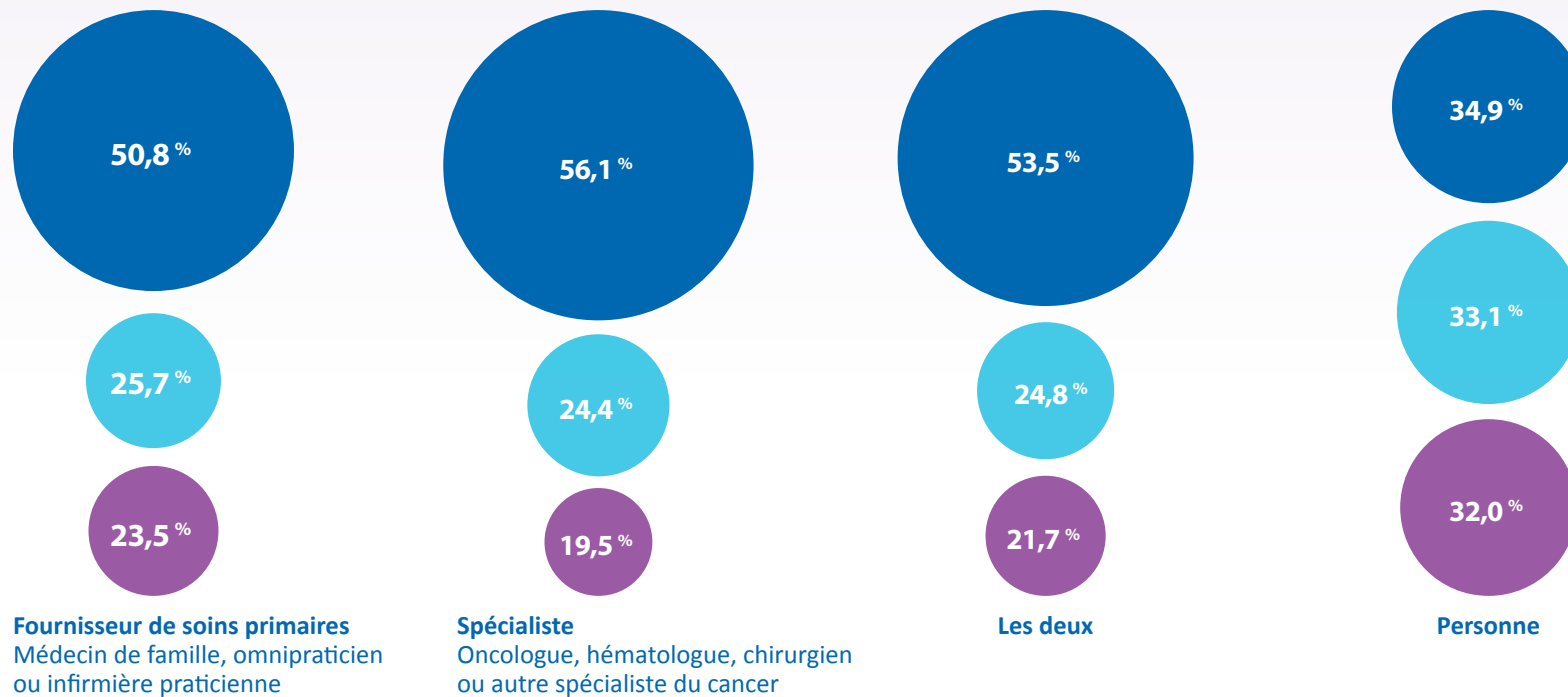
« Lorsque je suis sorti, je suis allé voir mon médecin de famille, et je lui ai dit : “Vous êtes mon quart-arrière à l'extérieur de l'hôpital, et je veux un rendez-vous pour vous voir une fois par mois, même si c'est seulement pour dire bonjour.” Cela aide beaucoup de voir quelqu'un régulièrement, quelqu'un qui se soucie réellement de vous. »

*Stephen*

**FIGURE 4.3**

Facilité d'obtenir de l'aide pour gérer les préoccupations après le traitement, par fournisseur de soins responsable – année de déclaration 2016

● Très facile ou facile    ● Difficile ou très difficile    ● Aucune aide reçue



Source des données : Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016).

# Plus il est facile pour les patients de poser des questions à leurs fournisseurs de soins, plus ils ont une bonne expérience après le traitement.

Après le traitement, certains patients et leur famille sont confrontés à une réalité altérée et à une vie quotidienne différente. Ils peuvent ne pas trop savoir quoi faire et avoir plus de questions que de réponses<sup>59</sup>. Les données qualitatives de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS) ont montré que la plupart des personnes avaient eu besoin de quelqu'un à qui parler de leurs préoccupations profondes après le traitement, et qu'elles avaient eu besoin de plus d'information sur leurs difficultés. Dans certains cas, les personnes finissent par aller au service des urgences afin d'obtenir de l'aide pour leurs problèmes, mais le personnel qui y travaille risque de ne pas connaître suffisamment les soins liés au cancer pour les aider.

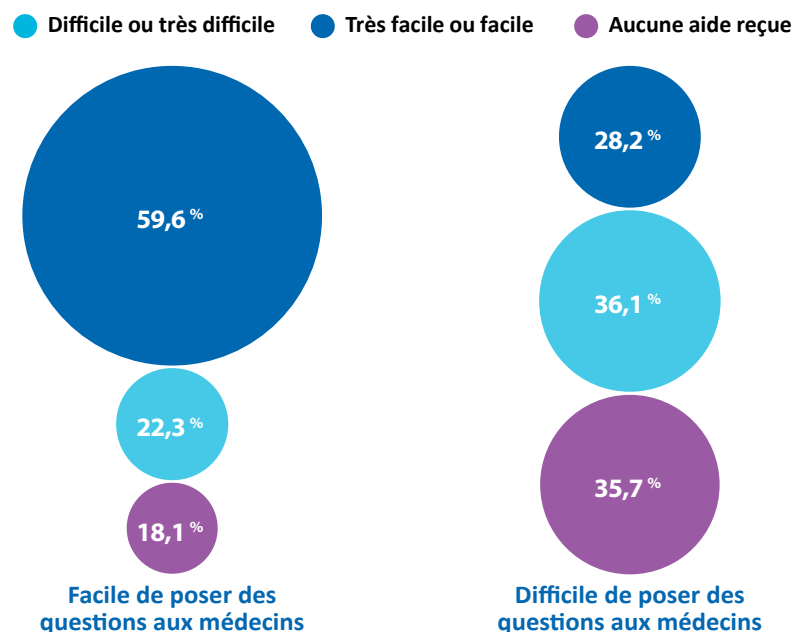
Si ces préoccupations ne sont pas prises en charge, elles peuvent nuire au fonctionnement quotidien et à la qualité de vie des patients et de leur famille lors de ce processus d'adaptation.

Les données de l'étude sur les transitions ont montré que plus il était facile pour les patients ou les survivants de poser des questions aux médecins, plus il était facile pour eux d'obtenir de l'aide pour leurs préoccupations physiques, émotionnelles et pratiques. Un tiers des patients ou des survivants qui avaient de la difficulté à poser des questions aux médecins ont trouvé qu'il était très difficile, voire impossible, d'obtenir de l'aide (figure 4.4).

## Les fournisseurs de soins primaires et les autres professionnels des soins de santé dans les centres de cancérologie ou les centres communautaires (en plus des médecins) peuvent aider les patients à gérer leurs préoccupations émotionnelles, physiques ou pratiques.

Par exemple, les participants à l'étude sur les transitions qui étaient en mesure de consulter d'autres fournisseurs de soins de santé dans les centres de cancérologie, ou de leur parler, ont trouvé qu'il était facile ou très facile d'obtenir de l'aide pour gérer leurs préoccupations (56,6 %), comparativement à ceux qui n'étaient pas en mesure de consulter d'autres fournisseurs de soins (19,1 %).

**FIGURE 4.4**  
Facilité d'obtenir de l'aide pour gérer les préoccupations après le traitement, selon le degré de difficulté à poser des questions aux médecins – année de déclaration 2016



Les données concernant la catégorie « ni facile, ni difficile de poser des questions aux médecins » ne sont pas présentées. Source des données : Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016).

« L'équipe joue un rôle déterminant – à condition qu'elle soit prête à travailler avec moi et que je fasse partie de cette équipe. Si je ne suis pas un partenaire, les résultats ne seront pas aussi bons. Le patient est un partenaire ou doit l'être. Ça ne peut pas juste concerner les professionnels, l'équipe. Il faut que tout le monde travaille ensemble, et il faut permettre au patient d'adapter son rôle en fonction de la situation. »

Charlotte

## Six patients sur dix cherchent de l'aide pour répondre à leurs préoccupations après le traitement, parfois sans succès.

**Plus d'un tiers des patients qui ont cherché de l'aide pour répondre à leurs plus grandes préoccupations indiquent avoir attendu trop longtemps avant de recevoir de l'aide, ou ne pas en avoir obtenu.**

La plupart des personnes sont préoccupées par les effets secondaires et les complications inattendues après le traitement. Les commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS ont révélé que certaines personnes avaient l'impression que leurs préoccupations étaient ignorées ou rejetées, ce qui avait pour effet d'accroître leur détresse, car leurs difficultés n'avaient pas été prises en compte.

L'étude sur les transitions a demandé aux patients ou aux survivants quelle était la préoccupation physique, émotionnelle ou pratique pour laquelle ils avaient eu le plus de difficulté à obtenir de l'aide et combien de temps ils avaient dû attendre pour en obtenir. Selon la nature de la préoccupation (émotionnelle, physique ou pratique), ils ont répondu comme suit :

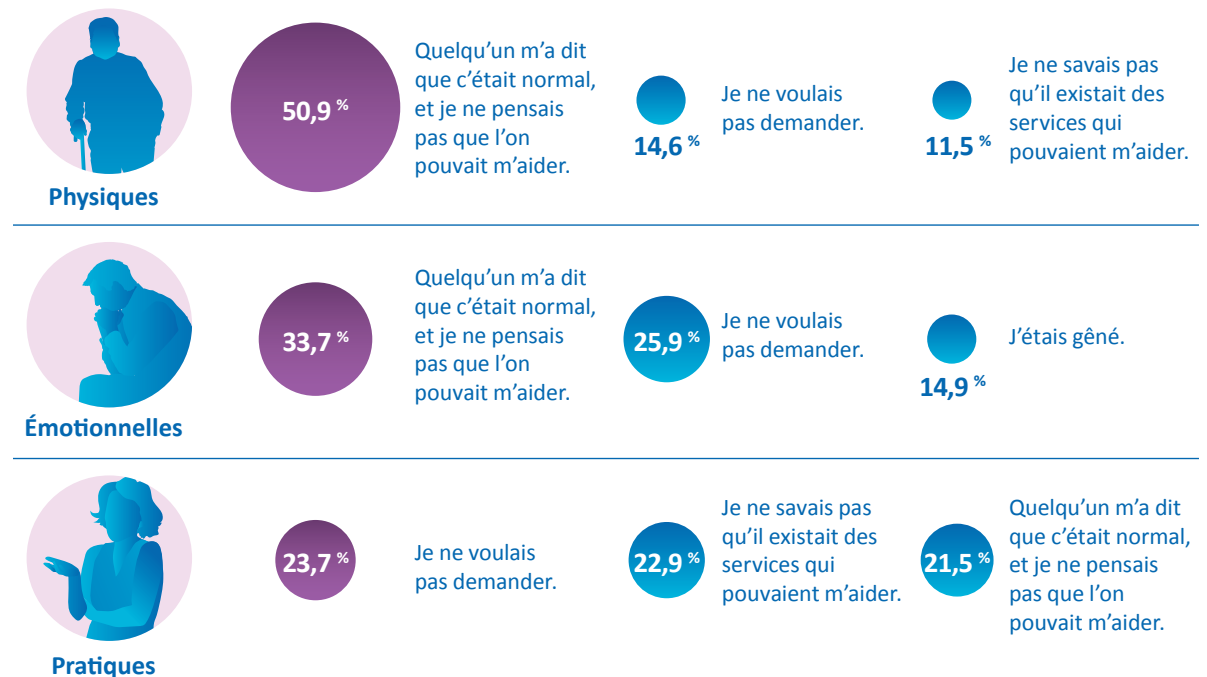
- de 32 à 37 % ont trouvé de l'aide dans les trois mois;
- de 19 à 21 % ont trouvé de l'aide dans les trois à douze mois;
- de 8 à 13 % ont attendu une année ou plus pour obtenir de l'aide;
- de 34 à 36 % n'ont pas réussi à obtenir de l'aide.

**Certains patients ne demandent pas d'aide pour leurs problèmes, surtout parce qu'ils estiment qu'il n'y a rien à faire. Certains ne veulent pas demander de l'aide à un fournisseur de soins de santé. Par conséquent, leurs préoccupations après le traitement restent sans réponse.**

L'étude sur les transitions a révélé que les patients et les survivants n'avaient pas demandé d'aide principalement parce qu'on leur avait dit que leurs préoccupations étaient normales et qu'ils pensaient qu'il n'y avait rien à faire, parce qu'ils ne voulaient pas demander d'aide, ou parce qu'ils ne savaient pas qu'il existait des services pouvant les aider (figure 4.5).

FIGURE 4.5

**Raisons invoquées pour ne pas avoir demandé d'aide pour gérer des préoccupations physiques, émotionnelles ou pratiques après la fin du traitement – année de déclaration 2016**



Les pourcentages reflètent le nombre total de fois qu'une réponse donnée a été sélectionnée, peu importe si le répondant a coché une ou plusieurs réponses. La population de base exclut les répondants qui n'avaient aucune préoccupation, et ceux qui ont demandé de l'aide au sujet de leurs préoccupations. Source des données : Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016).

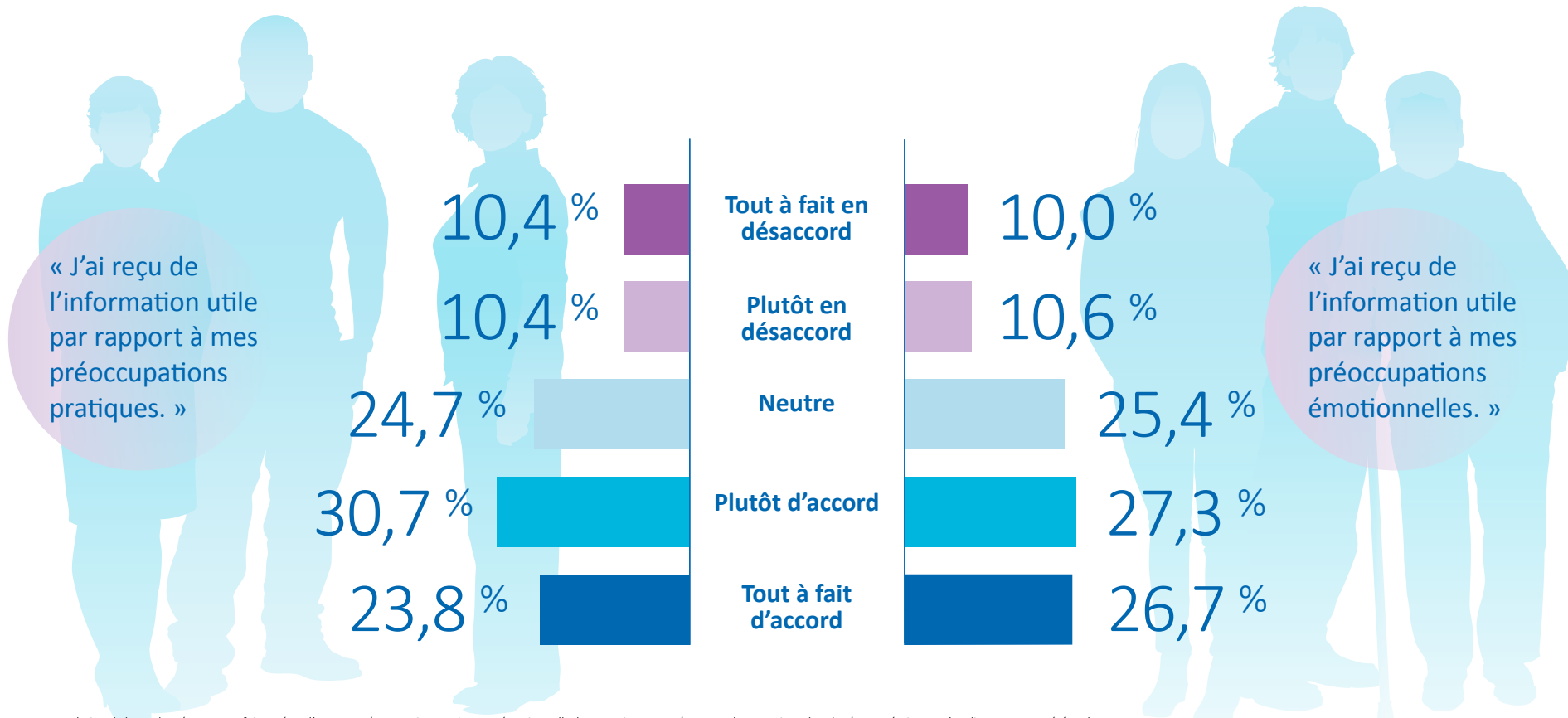
# Recevoir de l'information utile pour répondre aux préoccupations et obtenir de l'aide pour des besoins pratiques sont des éléments essentiels d'une expérience positive après le traitement.

## Seulement la moitié des patients présentant des difficultés émotionnelles ou pratiques reçoivent de l'information utile qui répond à leurs besoins.

FIGURE 4.6

Pourcentage de patients qui ont indiqué avoir reçu de l'information utile pour répondre à leurs préoccupations émotionnelles ou pratiques – année de déclaration 2016

L'étude sur les transitions a indiqué que la plupart des patients ou des survivants ont affirmé avoir reçu de l'information utile concernant leurs besoins physiques (74,9 %). Toutefois, lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient reçu de l'information utile par rapport à leurs préoccupations émotionnelles ou pratiques, seulement la moitié d'entre eux étaient d'accord pour dire qu'ils avaient reçu l'information nécessaire pour gérer ces préoccupations (figure 4.6).

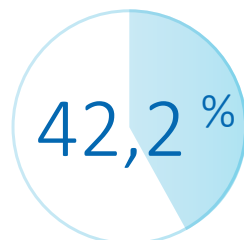


Population de base : les réponses ne faisant état d'aucune préoccupation pratique ou émotionnelle, les questions sans réponse et les questions dont la réponse était « Ne s'applique pas » ont été exclues.  
 Source des données : Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016).

## Presque la moitié des patients âgés de 30 à 64 ans sont inquiets à l'idée de retourner au travail ou à l'école après le traitement. Plus de la moitié d'entre eux ne demandent pas d'aide pour gérer cette préoccupation.

Les limites cognitives, la difficulté à composer avec certaines situations, la fatigue, la dépression et l'anxiété peuvent nuire au retour au travail. Dans certains cas, les personnes ne sont pas en mesure de mener à bien leur travail comme elles le voudraient<sup>60</sup>. Les commentaires écrits recueillis par le biais de l'AOPSS ont révélé que la plupart des répondants qui ont fait part de préoccupations quant au retour au travail immédiatement après la fin du traitement n'étaient pas entièrement convaincus que les professionnels de la santé comprenaient ce qu'ils vivaient ou savaient de quelle façon ils pouvaient les aider à relever ces défis.

Les données de l'étude sur les transitions ont montré que



des participants (âgés de 30 à 64 ans) s'inquiétaient de retourner au travail dans un délai d'un à trois ans après la fin du traitement.

19,3 %

ont signalé que le retour au travail ou à l'école était une préoccupation importante.

12,2 %

ont signalé que le retour au travail ou à l'école était une préoccupation modérée.

10,8 %

ont signalé que le retour au travail ou à l'école était une légère préoccupation.

### TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

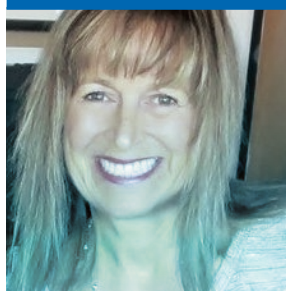


Après le traitement, Stephen a repris son travail à temps partiel et s'est adapté aux changements permanents survenus dans sa vie.

« À l'heure actuelle, je

travaille environ 60 % du temps, sous contrat. Ma situation professionnelle était difficile, car mon employeur précédent m'a mis à pied dès qu'il a eu connaissance de ma maladie. Je n'avais donc aucun revenu. De plus, je n'avais pas droit à des congés de maladie, car je ne pouvais pas reporter les congés de maladie que j'avais accumulés au cours des quinze années précédentes. La situation n'était pas réjouissante. Maintenant, je fais des contrats à temps partiel, et ça se passe bien. »

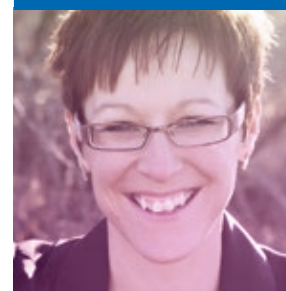
### TÉMOIGNAGE DE BONNIE



Pour Bonnie, le retour au travail après la fin de la chimiothérapie a été l'un de ses plus grands défis. Sa fatigue permanente lui a fait remettre en question sa décision de retourner au travail.

« J'ai travaillé pendant probablement sept ou huit mois, mais je ne pouvais tout simplement plus le faire, parce que je n'avais aucune qualité de vie. J'allais travailler le matin, et quand je revenais à la maison, j'étais complètement épuisée. Les médecins ont alors décidé qu'en raison du type de cancer dont je souffrais – un cancer de l'ovaire récidivant – il était préférable que je m'arrête de travailler et que j'essaie de me concentrer davantage sur ma santé et sur mon bien-être personnel. Alors, c'est ce que j'ai fait. J'avais le cœur brisé, parce que je ne voulais vraiment pas abandonner le travail, mais l'épuisement et la fatigue que je ressentais ne me permettaient pas de continuer à travailler. »

### TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE



Après la fin du dernier traitement de chimiothérapie de Charlotte, elle et sa famille ont décidé qu'il valait mieux qu'elle ne reprenne pas le travail dans un avenir proche. Dans le cadre de son

ancien poste de vice-présidente, elle devait voyager beaucoup et faire face à des situations stressantes, ce qui aurait pu avoir un impact sur sa guérison.

« J'ai fait le deuil de la perte de mon emploi. C'était tellement difficile d'y renoncer. J'ai dû affronter la réalité qui était que mon cerveau et mon corps ne pouvaient plus faire ce qu'ils pouvaient faire auparavant, que je ne pouvais plus faire ce à quoi j'excellais autrefois. Je n'arrivais tout simplement pas à suivre le rythme et à effectuer le travail comme je le voulais. C'était trop stressant de gérer en même temps les effets secondaires; ce serait bien de ne pas se retrouver dans ces situations difficiles créées par le travail. »



## La plupart des patients vivent dans l'incertitude d'une récurrence du cancer<sup>61</sup>, et certains d'entre eux en connaîtront une.

Il arrive que le cancer réapparaisse. Dans ce cas, les patients ou les survivants et leurs proches se sentent souvent découragés, désespérés et encore plus incertains par rapport à l'avenir. Il est essentiel de trouver des stratégies pour faire face, pour maintenir leur bien-être émotionnel et leur permettre de regagner un sentiment de contrôle.

### TÉMOIGNAGE DE BONNIE

Après la fin de son traitement, Bonnie a vécu une période de rémission pendant quatre ans. Son partenaire et elle planifiaient leur mariage lorsqu'elle a appris que le cancer avait récidivé. « Je passais des scanners tous les ans et, en 2014, ils ont découvert que j'avais une récurrence. » Elle a alors reçu une chimiothérapie de deuxième ligne plus agressive, et son partenaire et elle ont décidé de reporter le mariage pour pouvoir se concentrer complètement sur le traitement et le bien-être de Bonnie.

« J'ai traversé cette nouvelle épreuve en essayant d'adopter la meilleure hygiène de vie possible, de manger le plus sainement possible. J'ai fait beaucoup de cures de jus. J'ai commencé à pratiquer le yoga. J'ai essayé de marcher le plus possible. Encore plus après la deuxième fois. »

Bonnie et Charlie se sont mariés en août 2016.

## Il est important d'intégrer les soins palliatifs

Les soins palliatifs connaissent une évolution : la notion de soins aux mourants est de plus en plus délaissée au profit d'une approche plus générale de soins intégrés, où des soins palliatifs sont prodigués à toutes les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle dans le but de leur offrir du confort et d'améliorer leur qualité de vie<sup>62</sup>.

On observe de plus en plus de récurrences des cancers – parfois des années après le traitement initial. Les récurrences exigent souvent une évaluation complète ainsi que des stratégies de prise en charge éprouvées pour maintenir la qualité de vie et soulager la détresse émotionnelle des patients et de leur famille. Dans un modèle de soins intégrés, les soins palliatifs peuvent offrir ce soulagement en permettant de gérer les effets physiques et émotionnels qui persistent après le traitement, ou qui peuvent apparaître à la suite d'une récurrence.



## Quelles sont les principales difficultés auxquelles sont confrontées les personnes dans leur quête d'une nouvelle normalité?

La plupart des personnes atteintes de cancers non métastatiques continuent d'être confrontées à des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques un à trois ans après la fin du traitement contre leur maladie. Certaines d'entre elles indiquent éprouver de la difficulté à poser des questions aux médecins ou à parler à d'autres fournisseurs de soins dans les centres de cancérologie et les établissements communautaires, ce qui peut constituer un obstacle à l'obtention d'une aide pour gérer leurs préoccupations. Même si la plupart des personnes reçoivent des renseignements utiles au sujet de leurs préoccupations physiques, beaucoup d'entre elles indiquent ne pas recevoir de renseignements utiles qui pourraient les aider à gérer leurs préoccupations émotionnelles ou pratiques.



### Exemples de pratiques novatrices pour améliorer l'expérience du cancer

#### Éducation et formation sur la survie au cancer à l'intention des fournisseurs de soins de santé

- Le Centre universitaire de santé McGill a mis au point un atelier éducatif intitulé « **Prendre soin des patients ayant survécu un cancer en médecine familiale** » ciblant les fournisseurs de soins de santé primaires à Montréal, au Québec. Le programme est agréé par le Collège des médecins de famille du Canada et vise à améliorer les soins prodigués aux patients après la fin du traitement actif. Cette formation a permis d'accroître la confiance et les connaissances des fournisseurs de soins de santé primaires à l'égard des effets tardifs du traitement du cancer (p. ex., difficultés physiques et psychosociales, dysfonction sexuelle et prise en charge de la douleur)<sup>64,65</sup>.

#### Programmes d'information en personne et en ligne à l'intention des patients

- La Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador et la Saskatchewan ont mis en œuvre le programme **Cancer Transitions: Moving Beyond Treatment** (les transitions liées au cancer : aller au-delà du traitement). Il s'agit d'un programme en personne de six à sept semaines conçu pour aider et autonomiser les survivants du cancer pendant leur transition d'un traitement axé sur la maladie à leur vie après le traitement. Il offre du soutien et de l'information sur l'exercice physique, la nutrition, la santé émotionnelle, le bien-être et les services disponibles à l'échelle locale pour aider les patients à faire face lors de la transition<sup>66-68</sup>.

- Le Manitoba a mis au point le **Moving Forward After Cancer Treatment Program**<sup>69</sup> (programme « aller de l'avant après un traitement du cancer »). Ce programme aide les patients à passer aux soins de suivi à la fin du traitement curatif en élaborant des plans de soins normalisés, en mettant en place des rendez-vous de transition et en offrant des ressources spécifiques au cancer sur les soins de suivi<sup>69</sup>.
- L'Université McGill, la BC Cancer Agency et le de Souza Institute se sont associés au Partenariat canadien contre le cancer pour mettre au point **Cancer et travail** (cancerettravail.ca). Il s'agit d'un site Web qui offre des ressources interactives aux survivants du cancer, aux fournisseurs de soins de santé et aux employeurs. Les ressources disponibles comprennent des renseignements et des outils pour faciliter le retour au travail, le maintien en poste ou la cessation du travail, et pour gérer les difficultés après la reprise du travail<sup>70</sup>.

## Registres sur la survie au cancer

- Le registre **Patient Reported Outcomes Following Initial Treatment and Long-Term Evaluation of Survivorship (PROFILES)** (résultats signalés par le patient suite au traitement initial et évaluation à long terme de la survie) recueille les résultats déclarés annuellement par les patients aux Pays-Bas. Les données recueillies sont mises en lien avec les données cliniques des patients qui sont disponibles par l'entremise de registres sur le cancer. Grâce à ce couplage unique de données, il est possible d'interpréter les résultats en fonction des caractéristiques médicales et démographiques des patients, et de mettre en place un système de surveillance unique pour l'évaluation des résultats<sup>71</sup>.

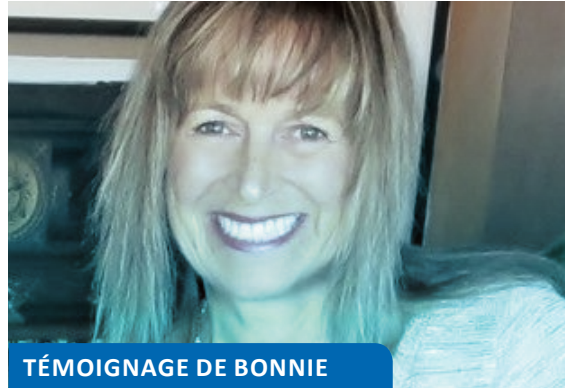
Le récent **Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer**, qui est le fruit d'une collaboration entre l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer et plus de 30 organismes fédéraux, peut aider à créer et à élargir l'infrastructure de recherche sur la survie à l'échelle du pays afin de réaliser cet objectif et de relever des occasions de faire progresser les soins centrés sur la personne au Canada<sup>63</sup>.



TÉMOIGNAGE DE STEPHEN

« Je dois rester en contact avec mes amis et accepter que nous aurons tous un jour à relever les défis que nous réserve la vie. »

« Après avoir réfléchi à cette expérience, je sais aujourd'hui que la vie est fragile et que je dois trouver des façons de la vivre pleinement et d'autres moyens de gagner un revenu. Je dois rester en contact avec mes amis et accepter que nous aurons tous un jour à relever les défis que nous réserve la vie. Nous arriverons à surmonter certaines difficultés, alors que d'autres nous obligeront à faire le bilan de nos contributions et à vivre le reste de notre vie dans l'espoir et la dignité. Il y a des personnes autour de vous qui tiennent vraiment à vous! »



TÉMOIGNAGE DE BONNIE

« Je doute qu'on puisse retrouver une vie « normale » après avoir reçu un diagnostic de cancer. »

« En plus de m'être mariée en 2016, j'ai également fêté mes soixante ans, avec plus de 100 amis et membres de ma famille. J'essaie de rester aussi active que possible. Je marche, je vais au yoga, je fais de la danse en ligne, et récemment, j'ai commencé à faire de la peinture. Je doute qu'on puisse retrouver une vie « normale » après avoir reçu un diagnostic de cancer. La peur que le cancer revienne me hante tous les jours, car mon médecin m'avait dit que j'avais un type récidivant de cancer de l'ovaire... J'ai déjà eu une récidive en 2014 – quatre ans après mon diagnostic initial. Un diagnostic de cancer change réellement votre vie à tout jamais. »



TÉMOIGNAGE DE CHARLOTTE

« Lorsque mon cancer récidivera, j'ai bon espoir d'avoir de meilleures options de traitement à ma disposition. »

« Je suis une personne plus forte aujourd'hui. Notre famille est plus solide. Nous avons défini les priorités dans nos vies... Ce type de tumeur a des tentacules qui se répandent partout, alors une récidive est très probable, mais il faut du temps pour qu'ils atteignent une grosseur décelable. Nous choisissons de ne pas laisser cette possibilité dominer notre vie, mais, pour être honnête, ça nous revient encore à l'esprit dans les moments les plus étranges. Lorsque mon cancer récidivera, j'ai bon espoir d'avoir de meilleures options de traitement à ma disposition. Tous les jours, je me rappelle que même si j'ai perdu des parties de moi-même, même si je ne peux pas faire tout ce que je faisais avant, je choisis quand même d'accueillir avec joie tout ce qui est encore possible. Je choisis d'être la meilleure conjointe, mère, amie et personne possible, non pas malgré mon cancer, mais à cause de lui. »

# Conclusion

## L'expérience globale du cancer ne connaît pas de pause.

Entre le moment où l'on commence à se demander si on est atteint d'un cancer et les soins de suivi après le traitement, il s'agit d'une expérience continue pour toutes les personnes concernées. L'offre de soins centrés sur la personne à chaque étape de cette expérience permet de considérer les patients et les membres de leur famille comme des personnes uniques, de leur prodiguer des soins coordonnés qui prennent en compte leur temps et leurs préférences, de leur donner accès à des renseignements utiles qui favorisent l'autonomie en matière de soins, et de combler leurs différents besoins à mesure qu'ils se présentent. Le Partenariat canadien contre le cancer continuera de travailler avec les patients, leur famille et les partenaires du système de santé à l'échelle du Canada pour propager l'innovation et promouvoir une meilleure qualité des soins pour tous.



### La voie vers l'avant : quels changements faut-il apporter au système pour catalyser la transition des soins centrés sur la maladie aux soins centrés sur la personne?



Les **cliniciens** doivent avoir accès à des données en temps réel qui éclairent leurs décisions cliniques pour les aider à s'assurer que les besoins physiques, émotionnels et pratiques des patients sont satisfaits, depuis la présomption de cancer jusqu'à la survie.



Les **administrateurs des systèmes de santé** doivent adopter des outils existants, validés et fondés sur des données probantes, afin de recueillir des données sur les mesures des résultats signalés par le patient et de son expérience, depuis la présomption de cancer jusqu'à la survie.



Les **hôpitaux et les autres établissements de soins de santé** doivent adapter ces outils pour répondre aux besoins de leurs cliniciens en matière d'information en temps réel.



Les **gouvernements provinciaux et territoriaux** doivent travailler avec des partenaires nationaux de données sur la santé (tels que l'Institut canadien d'information sur la santé et Inforoute Santé du Canada) afin de s'assurer qu'une infrastructure est en place pour permettre la création et la maintenance d'une base de données nationale renfermant des renseignements sur les mesures des résultats signalés par le patient et de son expérience afin de faciliter la surveillance du rendement du système, ainsi que l'amélioration de la qualité et la recherche.

### À terme, ces changements auront les répercussions suivantes :

Les **personnes atteintes d'un cancer** disposeront du temps et du soutien nécessaires pour communiquer leurs besoins physiques, émotionnels et pratiques, et pour participer activement à leurs soins, avant le diagnostic, pendant le traitement et après celui-ci.

Les **cliniciens** obtiendront une rétroaction en temps réel concernant les besoins de leurs patients, ce qui leur permettra de discuter de leurs soins avec eux, de répondre à leurs préoccupations et de leur offrir un soutien centré sur la personne.

Les **systèmes et les établissements de santé** disposeront d'un ensemble d'outils et de données qui les aideront à cerner les besoins insatisfaits des patients atteints de cancer et de leur famille. Ces renseignements leur permettront de distribuer les ressources de façon à combler efficacement les lacunes en matière de services de soins du cancer.

Les **chercheurs en services de santé** seront en mesure de mener des études pour trouver des moyens novateurs d'améliorer l'expérience du patient à l'égard des soins liés au cancer.

## Remerciements

La rédaction du présent rapport est le fruit des efforts de collaboration des partenaires nationaux, provinciaux et territoriaux, avec l'appui d'experts en la matière de l'ensemble du pays. Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez le site [rendementdusysteme.ca/a-propos-du-rendement-du-systeme](http://rendementdusysteme.ca/a-propos-du-rendement-du-systeme).

La rédaction du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

## Citation suggérée :

Partenariat canadien contre le cancer. (2018, janvier). *Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer, 50 p.

## Références

1. Fitch, M. I., Porter, H. B., Page, B. D. (2009). *Supportive care framework: a foundation for person-centred care*. Pembroke, Ont. : Pappin Communications, 143 p.
2. Wolf, J. A. (2017, printemps). Patient Experience: The New Heart of Healthcare Leadership. *Front Health Serv Manage*, 33(3), 3-16.
3. Robert, G., Cornwell, J., Locock, L., Purushotham, A., Sturmey, G., Gager, M. (2015, 10 février). Patients and staff as codesigners of healthcare services. *BMJ*, 350, g7714.
4. Pérez-Stable, E. (2016). *Sexual and gender minorities formally designated as a health disparity population for research purposes* [Internet]. U.S. Department of Health & Human Services, National Institutes of Health [consulté le 28 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.nimhd.nih.gov/about/directors-corner/message.html>.
5. Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., Greig, D. (2012, 10 décembre). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord*, 141(2-3), 343-51.
6. National Clinical Guideline Centre. (2012). *Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services*. Londres, Royaume-Uni : Royal College of Physicians, 335 p.
7. Luxford, K., Sutton, S. (2014, avril). How does patient experience fit into the overall healthcare picture? *Patient Exper J*, 1(1), 20-7.
8. Doyle, C., Lennox, L., Bell, D. (2013, 3 janvier). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ*, 3(1).
9. Siriwardena, A. N., Gillam, S. (2014). Patient perspectives on quality. *Qual Prim Care*, 22(1), 11-5.
10. Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firreno, C., Gaglio, B. et coll. (2013, novembre). Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2487-95.
11. Lang, E. V., Berbaum, K. S., Lutgendorf, S. K. (2009, mars). Large-core breast biopsy: abnormal salivary cortisol profiles associated with uncertainty of diagnosis. *Radiology*, 250(3), 631-7.
12. Action cancer Manitoba. *IN SIXTY for patients* [Internet]. Winnipeg, Manitoba [consulté le 26 mai 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [http://www.cancercare.mb.ca/home/patients\\_and\\_family/cancer\\_patient\\_journey/](http://www.cancercare.mb.ca/home/patients_and_family/cancer_patient_journey/).
13. Action Cancer Ontario. (2017). *Programmes d'évaluation diagnostique* [Internet]. Toronto, Ontario [mis à jour le 21 mars 2017; consulté le 26 mai 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cancercareontario.ca/fr/propos-action-cancer-ontario/programmes/services-cliniques/programme-evaluation-diagnostique>.

14. Jiang, L., Gilbert, J., Langley, H., Moineddin, R., Groome, P. A. (2015, mai). Effect of specialized diagnostic assessment units on the time to diagnosis in screen-detected breast cancer patients. *BJ Cancer*, 112(11), 1744-50.
15. Timmouth, J., Jembere, N., Gao, J., McCurdy, B., Sacco, J., Holloway, C. et coll. (2017, avril). Reduction in wait-times to colonoscopy after positive fecal occult blood test among patients having colonoscopy in a diagnostic assessment program compared to usual care in Ontario's organized colorectal cancer screening program. *Gastroenterology*, 152(5 Suppl. 1), S74.
16. Cancer Research UK. (2016). *ACE programme projects* [Internet]. Londres, Royaume-Uni [consulté le 17 mai 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/early-diagnosis-activities/ace-programme/ace-programme-projects>.
17. Société canadienne du cancer. *Émotions et cancer* [Internet]. Toronto, Ontario [consulté le 11 avril 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/recently-diagnosed/emotions-and-cancer/?region=on>.
18. Walkinshaw, E. (2011, 18 octobre). Patient navigators becoming the norm in Canada. *CMAJ*, 183(15), e1109-e10.
19. Alberta Health Services. *Cancer patient navigation and tumor triage coordination* [Internet]. Edmonton, Alberta : Alberta Health Services [consulté le 24 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.albertahealthservices.ca/info/service.aspx?id=1025354>.
20. Neill, G., Green, E., Caris, P. et Welton, D. (2014). La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient. Québec, Québec : Québec, Institut de la statistique du Québec, 67 p.
21. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*. Québec, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 16 p.
22. Skrutkowski, M., Saucier, A., Eades, M., Swidzinski, M., Ritchie, J., Marchionni, C., Ladouceur, M. (2008, novembre). Impact of a pivot nurse in oncology on patients with lung or breast cancer: symptom distress, fatigue, quality of life, and use of healthcare resources. *Oncol Nurs Forum*, 35(6), 948-54.
23. Leboeuf, I., Lachapelle, D., Dubois, S., Genest, C. (2014, été). Contribution of the pivot nurse in oncology to the experience of receiving a diagnosis of cancer by the patient and their loved ones. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 24(3), 189-93, 4-8.
24. Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2012). *Mois de la sensibilisation au cancer infantile / Aperçu du rôle des intervenants pivots en oncologie pédiatrique* (communiqué de presse) [Internet]. Fredericton, Nouveau-Brunswick [mis à jour le 12 sept. 2012; consulté le 24 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/nouvelles/communiqu2012.09.0900.html>.
25. Gouvernement du Nouveau-Brunswick. *Oncologie pédiatrique* [Internet]. Fredericton, Nouveau-Brunswick [consulté le 24 août 2017]. Disponible à l'adresse : [http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante/reseau\\_du\\_cancer\\_du\\_nouveau-brunswick/content/Oncologie\\_pediatrique.html](http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante/reseau_du_cancer_du_nouveau-brunswick/content/Oncologie_pediatrique.html).
26. Corporate Research Associates. (2004). *Cancer Patient Navigation Evaluation*. Halifax, Nouvelle-Écosse : Cancer Care Nova Scotia, 18 p.
27. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard. (2010). *Le nouveau Programme d'intervention auprès des patients atteints du cancer est lancé* (communiqué de presse) [Internet]. Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard [mis à jour le 19 novembre 2010; consulté le 24 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.gov.pe.ca/index.php3/publications/pt/taxandland/law/law/index.php3?number=news&newsnumber=7445&lang=F>.
28. Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard. (2016). *Programme d'intervention auprès des patients atteints du cancer* [Internet]. Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard [mis à jour le 21 mars 2016; consulté le 24 août 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-dintervention-aupres-patients-atteints-du-cancer>.
29. Juravinski Cancer Centre. *Aboriginal Patient Navigator* [Internet]. Hamilton, Ontario [consulté le 26 mai 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://jcc.hhsc.ca/body.cfm?id=84&fr=true>.

30. BC Cancer Agency. (2017). *Support programs* [Internet]. Vancouver, Colombie-Britannique [consulté le 26 mai 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.bccancer.bc.ca/our-services/centres-clinics/vancouver-centre/support-programs>.
31. Bowman, K. F., Deimling, G. T., Smerglia, V., Sage, P., Kahana, B. (2003, avril-mai). Appraisal of the cancer experience by older long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 12(3), 226-38.
32. Gany, F. M., Herrera, A. P., Avallone, M., Changrani, J. (2006, février). Attitudes, knowledge, and health-seeking behaviors of five immigrant minority communities in the prevention and screening of cancer: a focus group approach. *Ethn Health*, 11(1), 19-39.
33. Payne, S., Jarrett, N., Jeffs, D., Brown, L. (2001, décembre). Implications of social isolation during cancer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients' experiences: a comparative study. *Health Place*, 7(4), 273-82.
34. Long, C. J., Fitch, M., Deber, R. B., Williams, A. P. (2006, novembre). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*, 14(11), 1077-85.
35. Bultz, B. D., Holland, J. C. (2006, mai). Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign. *Comm Oncol*, 3(5), 311-4.
36. Organisation mondiale de la Santé. (2017). *WHO Definition of Palliative Care* [Internet]. Genève, Suisse [consulté le 26 juin 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
37. Hewitt, M., Greenfield, S., Stovall, E. (2005). Committee on Cancer Survivorship: improving care and quality of life, Institute of Medicine and National Research Council. *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Washington, D.C. : The National Academies Press, 534 p.
38. Centre for Health Services and Policy Research. (2014). *Patient experiences with outpatient cancer care in British Columbia, 2012/2013*. Vancouver, Colombie-Britannique : Centre for Health Services and Policy Research, 46 p.
39. Institut canadien d'information sur la santé. (2017). *Les temps d'attente pour les interventions prioritaires au Canada, 2017*. Ottawa, Ontario : Institut canadien d'information sur la santé, 18 p.
40. Partenariat canadien contre le cancer. (2015). *Lutte contre le cancer de la prostate au Canada : Rapport cible sur le rendement du système*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer, 141 p.
41. Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2017). *Surgery wait times* [Internet]. Victoria, Colombie-Britannique [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://swt.hlth.gov.bc.ca/faces/Home.xhtml#>.
42. Gouvernement du Manitoba. (2017). *Chirurgie du cancer* [Internet]. Winnipeg, Manitoba [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.gov.mb.ca/health/waittime/cancer/surgery/index.fr.html>.
43. Saskatchewan Surgical Care Network. (2017). *Cancer treatment* [Internet]. Regina, Saskatchewan [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.sasksurgery.ca/patient/cancer.html>.
44. Qualité des services de santé Ontario. (2017). *Temps d'attente pour les chirurgies et interventions* [Internet]. Toronto, Ontario [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.hqontario.ca/Rendement-du-syst%C3%A8me/Temps-dattente-pour-les-op%C3%A9rations-et-les-interventions>.
45. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017). *Accès aux services médicaux spécialisés-Volet chirurgie* [Internet]. Québec, Québec [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/g74web/carte.asp>.
46. Province de la Nouvelle-Écosse. (2017). *Nova Scotia wait times* [Internet]. Halifax, Nouvelle-Écosse [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://waittimes.novascotia.ca/>.
47. Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2017). *Délais d'attente pour la chirurgie* [Internet]. Fredericton, Nouveau-Brunswick [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www1.gnb.ca/0217/SurgicalWaitTimes/Reports/index-f.aspx>.
48. Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador. (2017). *Cancer surgery wait times* [Internet]. St John's, Terre-Neuve-et-Labrador [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [http://www.health.gov.nl.ca/health/wait\\_times/cancer\\_wait\\_times.html](http://www.health.gov.nl.ca/health/wait_times/cancer_wait_times.html).
49. Cancer Chat Canada. *Online support groups*. (2017). Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://cancerchat.desouzainstitute.com/>.



50. Cancer Care Nova Scotia. (2017). *Events* [Internet]. Halifax, Nouvelle-Écosse [consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.cancercare.ns.ca/en/home/aboutus/newsroomandevents/events/default.aspx>.
51. Santé Î.-P.-É. (2016). *Centre de traitement du cancer de l'Î.-P.-É.* [Internet]. Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard [mis à jour le 20 mars 2016; consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/centre-traitement-du-cancer-li-p-e>.
52. CancerControl Alberta. (2017). *Cancer and fatigue: video series* [Internet]. Edmonton, Alberta : Alberta Health Services [mis à jour le 27 janvier 2017; consulté le 31 août 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://myhealth.alberta.ca/Alberta/cancer-fatigue>.
53. Collège canadien des leaders en santé. (2016). *Prix 3M de la qualité pour les équipes de soins de santé*. Ottawa, Ontario : Collège canadien des leaders en santé, 14 p.
54. Brearley, S. G., Stamatakis, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L., Jarrett, N. et coll. (2011, juillet). The physical and practical problems experienced by cancer survivors: a rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs*, 15(3), 204-12.
55. Elliott, J., Fallows, A., Staetsky, L., Smith, P. W. F., Foster, C. L., Maher, E. J., Corner, J. (2011, 8 novembre). The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *Br J Cancer*, 105(Suppl. 1), S11-S20.
56. Stanton, A. L. (2012, 10 avril). What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *J. Clin Oncol*, 30(11), 1215-20.
57. Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C. et coll. (2009, 20 décembre). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol*, 27(36), 6172-9.
58. Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *Int J Psychiatry Med*, 40(2), 163-81.
59. Hoekstra, R. A., Heins, M. J., Korevaar, J. C. (2014, 13 mai). Health care needs of cancer survivors in general practice: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 15(1), 94.
60. Noeres, D., Park-Simon, T.-W., Grabow, J., Sperlich, S., Koch-Gießelmann, H., Jaunzeme, J., Geyer, S. (2013, juillet). Return to work after treatment for primary breast cancer over a 6-year period: results from a prospective study comparing patients with the general population. *Support Care Cancer*, 21(7), 1901-9.
61. Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., Ozakinci, G. (2013, septembre). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Survivorship*, 7(3), 300-22.
62. Economou, D. (2014, novembre). Palliative care needs of cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*, 30(4), 262-7.
63. Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer*. Toronto, Ontario : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 68 p.
64. Réseau de cancérologie Rossy. (2017). *Aider les médecins de famille à soutenir les patients atteints du cancer* [Internet]. Montréal, Québec [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.mcgill.ca/rcr-rcn/fr/node/732/aider-les-medecins-de-famille-soutenir-les-patients-atteints-du-cancer>.
65. Centre universitaire de santé McGill. (2017). *Programme de soins suite au cancer* [Internet]. Montréal, Québec [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://cusm.ca/cancer/programme-soins-suite-au-cancer>.
66. Saskatchewan Cancer Agency. (2017). *Support services calendars* [Internet]. Regina, Saskatchewan [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.saskcancer.ca/Default.aspx?DN=fdae9fa0-177a-4f18-bff3-98af61a513a0>.
67. Eastern Health. (2014). *Lost in transition—cancer care program helps patients navigate survivorship* [Internet]. Halifax, Nouvelle-Écosse [mis à jour le 16 janvier 2014; consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://storyline.easternhealth.ca/2014/01/16/lost-in-transition-cancer-care-program-helps-patients-navigate-survivorship/>.

- 
68. Cancer Care Nova Scotia. (2017). *Events: cancer transitions, moving beyond treatment* [Internet]. Halifax, Nouvelle-Écosse [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.cancercare.ns.ca/en/home/aboutus/newsroomandevents/events/eventdetails.aspx?ec=bW9kZT0zJmV2ZW50PTUxNSZkdD0yMDE3LTAzLT14>.
69. Action cancer Manitoba. (2017). *When treatment is finished* [Internet]. Winnipeg, Manitoba [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [http://www.cancercare.mb.ca/home/patients\\_and\\_family/patient\\_and\\_family\\_support\\_services/when\\_treatment\\_is\\_finished/](http://www.cancercare.mb.ca/home/patients_and_family/patient_and_family_support_services/when_treatment_is_finished/).
70. de Souza Institute. (2017). *À propos de nous* [Internet]. Toronto, Ontario [consulté le 3 octobre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://www.cancerandwork.ca/fr/a-propos/>.
71. van de Poll-Franse, L. V., Horevoorts, N., van Eenbergen, M., Denollet, J., Roukema, J. A., Aaronson, N. K. et coll. (2011, septembre). Profiles Registry Group. The patient reported outcomes following initial treatment and long term evaluation of survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts. *Eur J Cancer*, 47(14), 2188-94.



**RAPPORT SOUS EMBARGO JUSQU'À SA PUBLICATION LE 29 JANVIER 2018**

Pour obtenir de plus amples renseignements :

[rendementdusysteme.ca](http://rendementdusysteme.ca)

[info@rendementdusysteme.ca](mailto:info@rendementdusysteme.ca)

---

Also available in English under the title:

**Living with Cancer: A Report on the Patient Experience**

145, rue King Ouest, bureau 900  
Toronto (Ontario) M5H 1J8

Tél. : 416-915-9222  
Sans frais : 1-877-360-1665

[partenariatcontrecancer.ca](http://partenariatcontrecancer.ca)

**PARTENARIAT CANADIEN  
CONTRE LE CANCER**



**CANADIAN PARTNERSHIP  
AGAINST CANCER**

ISBN 978-1-988000-36-7 (Version imprimée)  
ISBN 978-1-988000-37-4 (En ligne)