

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER



RAPPORTS SUR
LE RENDEMENT
DU SYSTÈME

RÉSUMÉ DU RAPPORT :

Vivre avec un cancer

Rapport sur l'expérience du patient

Janvier 2018

Présente des données qualitatives et quantitatives pancanadiennes sur l'expérience des personnes qui sont atteintes d'un cancer ou qui ont combattu un cancer, et celle de leur famille.

Vivre avec un cancer

« “Vous avez un cancer de l’ovaire.” J’étais complètement sous le choc, abasourdie et triste. [...] Il n’y avait jamais eu de cancer dans ma famille, alors le cancer était la dernière chose à laquelle j’aurais pensé. » *Bonnie*

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

« 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. » *Charlotte*

S’apercevoir qu’il y a un problème.

S’AGIT-IL D’UN CANCER?

Les temps d’attente pour le diagnostic du cancer sont longs pour certaines personnes, ce qui peut augmenter le stress et l’anxiété.

Entendre les mots « Vous avez un cancer ».

QU’ARRIVE-T-IL MAINTENANT?

Les patients ont souvent des besoins insatisfaits au moment du diagnostic du cancer et de la planification du traitement.

Recevoir des traitements contre le cancer.

EST-CE QU’ILS VONT FONCTIONNER?

Pendant le traitement, plus de la moitié des patients atteints d’un cancer éprouvent des symptômes provoquant de la détresse.

Trouver une « nouvelle normalité ».

À QUOI RESSEMBLERA MA VIE?

Les personnes continuent de connaître des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques un à trois ans après avoir terminé un traitement contre le cancer.

POINTS À AMÉLIORER :

Résultats provinciaux :

- Les femmes dont les résultats d’un test de dépistage du cancer du sein étaient anormaux ont attendu plusieurs semaines (jusqu’à quatre à huit semaines) lorsqu’une biopsie n’était pas nécessaire et jusqu’à onze à quinze semaines lorsqu’une biopsie était nécessaire avant de recevoir un diagnostic (cancer ou affection bénigne).
- Les patients ayant obtenu des résultats anormaux à un test fécal ont attendu des mois (jusqu’à trois mois et demi à cinq mois) avant de passer une coloscopie de suivi.



Résultats provinciaux :

Parmi les patients qui avaient des angoisses et des craintes au moment du diagnostic, 38 % à 68 % n’ont pas été orientés vers un fournisseur de soins qui aurait pu les aider à répondre à leurs préoccupations.

Parmi les patients, 12 % à 20 % ont déclaré que personne n’a discuté avec eux des différents traitements contre leur cancer.

Parmi les patients, 11 % à 25 % ont signalé que leur fournisseur de soins n’a pas pris en considération leurs préoccupations liées aux déplacements pendant la planification du traitement.

Parmi les patients qui ont éprouvé des symptômes provoquant de la détresse, les pourcentages suivants ont indiqué avoir des niveaux modérés à élevés :

de fatigue 35 % d’anxiété 20 % de douleur 19 % de dépression 16 %

Un patient sur quatre a indiqué ne pas être satisfait du soutien émotionnel reçu pendant les soins ambulatoires en oncologie; il s’agit toujours de la dimension des soins obtenant la plus mauvaise cote.

8 PATIENTS SUR 10 ont indiqué avoir éprouvé des difficultés physiques après la fin du traitement. La fatigue était la préoccupation pour laquelle il était le plus difficile d’obtenir de l’aide.

7 PATIENTS SUR 10 ont indiqué avoir éprouvé des difficultés émotionnelles après la fin du traitement. La peur d’une récurrence du cancer était la préoccupation pour laquelle il était le plus difficile d’obtenir de l’aide.

4 PATIENTS SUR 10 ont indiqué avoir éprouvé des difficultés pratiques après la fin de leur traitement. Les problèmes financiers, comme payer les factures de soins de santé et contracter une assurance-vie, étaient les préoccupations pour lesquelles il était le plus difficile d’obtenir de l’aide.

Un patient sur trois ayant cherché de l’aide pour atténuer ses plus grandes préoccupations après le traitement a indiqué avoir attendu trop longtemps avant de recevoir de l’aide, ou ne pas en avoir obtenu.

Seulement un patient sur deux ayant présenté des difficultés émotionnelles ou pratiques a reçu de l’information utile qui répondait à ses besoins.

Parmi les patients ou les survivants, 97 % ont indiqué avoir un fournisseur de soins responsable de la supervision du suivi de leurs soins liés au cancer après le traitement.

Les patients ou les survivants qui étaient en mesure de consulter leur fournisseur de soins de santé, ou de lui parler, ont trouvé qu’il était plus facile d’obtenir de l’aide pour leurs préoccupations (57 %), comparativement à ceux qui n’étaient pas en mesure de consulter leur fournisseur de soins (19 %).

Source des données : Partenariat canadien contre le cancer, Étude sur les expériences des patients atteints de cancer pendant les transitions (2016). L’étude comprenait plus de 13 000 personnes qui avaient terminé un traitement contre le cancer au cours des trois dernières années.

POINTS POSITIFS :

Temps d’attente en amélioration

Les temps d’attente pour une coloscopie de suivi après l’obtention de résultats anormaux à un test fécal s’améliorent dans les provinces déclarantes.

Plus de 90 % des patients ont indiqué qu’on leur a annoncé leur diagnostic de cancer avec tact, qu’ils ont reçu suffisamment d’information au sujet des traitements contre leur cancer, ou qu’ils ont pu discuter de leurs inquiétudes ou préoccupations avec leur fournisseur de soins avant de commencer les traitements.

Parmi les patients, 90 % ou plus ont indiqué avoir reçu suffisamment d’information, de communication et d’éducation de la part de leur équipe soignante, ou étaient généralement positifs au sujet de la coordination et de la continuité des soins qu’ils ont reçus pendant les soins ambulatoires en oncologie.

Source des données : partenaires de l’initiative sur les résultats signalés par le patient; NRC Health, Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey.

Source des données : organismes provinciaux de dépistage du cancer du sein, organismes provinciaux de dépistage du cancer colorectal.

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

« 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

« 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... »

Charlotte

D’après les conclusions du rapport, les changements suivants sont requis 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.



Pour découvrir des exemples de pratiques novatrices permettant d’améliorer l’expérience des patients atteints de cancer au Canada et pour lire le rapport complet, consultez la page : systemperformance.ca/fr/report/living-with-cancer-patient-experience/