Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 32, Issue 1 • Winter 2022
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Conception et mise en œuvre d'un programme de transition post-traitement pour les survivants du cancer

par Shari Moura, Patricia Nguyen, Aronela Benea, Carol Townsley

RÉSUMÉ

Contexte : Le programme « After Cancer Treatment Transition » ou ACTT du Women's College Hospital, à Toronto, est un programme de transition à l'intention des patients, des familles et des professionnels de la santé dont le but est de répondre aux nombreux besoins survenant après le traitement et en phase de survie. Le présent article décrit l'élaboration et la mise en œuvre systématiques du programme ACTT, plus précisément, le rôle des infirmières en pratique avancée (IPA).

Conception du programme : La mise en œuvre de l'ACTT requerrait la collaboration d'une IPA, d'un omnipraticien en oncologie (OO) et d'une équipe interprofessionnelle. Les concepteurs de l'ACTT ont proposé d'instaurer une structure clinique dans un milieu de soins externes afin de mettre en lien les professionnels de la santé et d'arriver à fournir un suivi post-traitement et des soins continus aux survivants. L'élaboration des lignes directrices post-traitement s'est appuyée sur un consensus d'experts en oncologie, l'avis d'un groupe spécialiste de certains types de cancer, d'autres lignes directrices fondées sur la recherche ou des recommandations sur les pratiques exemplaires.

Mise en œuvre du programme : Au départ, on s'inquiétait surtout de l'importance de maintenir les soins post-traitement et de répondre aux besoins des survivants. On a donc demandé aux groupes spécialistes et aux équipes interprofessionnelles de fournir leurs commentaires en continu. L'ACTT a établi une approche normalisée pour assurer aux patients une transition sûre et efficace à la fin des soins tertiaires et, en bout de ligne, les aider à obtenir des soins primaires.

Programme ACTT actuel : L'ACTT fournit des soins post-traitement et des soins aux survivants complets grâce à l'étroite collaboration entre l'OO et l'IPA. Tous deux sont des spécialistes de la prise en charge des effets tardifs ou persistants, de la surveillance et de la prévention du cancer, ainsi que de la satisfaction des besoins psychosociaux avant la transition vers les soins primaires. Le plan de soins aux survivants de l'ACTT est un outil informatif pour les patients et les fournisseurs de soins primaires en vue de continuer les suivis post-traitement.

Orientations futures : Il est prévu d'étendre le programme ACTT à d'autres types de cancer, d'explorer de nouvelles modalités de soins, d'optimiser le processus de transition et d'analyser en profondeur les résultats rapportés par les patients.

INTRODUCTION

Même si un Canadien sur deux souffrira d'un cancer au cours de sa vie, le taux de mortalité continue à baisser (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee/Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019). Le taux global de survie 5 ans après le diagnostic est de 63 %, parfois plus selon le type de cancer (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee/Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019). En 2017, la Société canadienne du cancer a rapporté en janvier 2009 qu'un peu plus de 810 000 Canadiens (2,4 % de la population) avaient reçu un diagnostic de cancer au cours des 10 dernières années et qu'ils étaient encore en vie (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee/Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2017). Tandis que de plus en plus de gens survivent au cancer, la recherche recommande que les survivants aient accès à des soins spécialisés pour satisfaire à l'ensemble de leurs besoins (santé physique, situation psychosociale, soutien, information et réhabilitation) (Howell et al., 2011; Institute of Medicine & National Research Council, 2006; Rowland, 2008). La nécessité d'élaborer et de mettre à jour des normes de soins post-traitement et des lignes directrices sur les soins aux survivants est toujours d'actualité, particulièrement pour soutenir les professionnels de la santé et les organisations qui planifient et élaborent les programmes.

Alors que la pression continue de se faire sentir sur les centres de soins tertiaires et sur les ressources de soins aigus en oncologie, il est de plus en plus clair qu'il est possible de prodiguer les soins dont les patients ont besoin tout de suite après les traitements en dehors des centres de cancérologie régionaux; toutefois, les modèles de transition des soins sont toujours à l'étude (Grunfeld, 2006; Shulman et al., 2009). La

AUTEURES

Shari Moura, inf. aut., M.Sc.inf., Réseau universitaire de santé, Toronto, Ontario

Patricia Nguyen, Ph.D., Peter Gilgan Centre for Women's Cancers, Women's College Hospital, Toronto, Ontario

Aronela Benea, inf. aut., M.Sc.inf., After Cancer Treatment Transition (ACTT), Women's College Hospital, Toronto, Ontario

Carol Townsley, MD, After Cancer Treatment Transition (ACTT), Women's College Hospital, Toronto, Ontario

Auteure-ressource : D^{re} Carol Townsley, Women's College Hospital, 76 Grenville Street, Toronto, Ontario M5S 1B2
Courriel : Carol.Townsley@wchospital.ca

DOI:10.5737/236880763211221

plupart des connaissances existantes sur la survivance et les soins de transition proviennent d'études sur le cancer du sein et le cancer colorectal (Baravelli et al., 2009; Grunfeld et al., 1996; Grunfeld et al., 2006; Kantsiper et al., 2009; Virgo et al., 2013). Selon les études antérieures sur le cancer du sein, le suivi par le fournisseur de soins primaires n'est pas associé à des retards dans le diagnostic de récurrence ou à l'augmentation du nombre de situations cliniques graves. De plus, les fournisseurs de soins primaires ont l'habitude de gérer les comorbidités comme la dyslipidémie et la dépression (Grunfeld et al., 1996; Grunfeld et al., 2006; Madarnas et al., 2011; Pascoe et al., 2004). La qualité de vie des survivantes du cancer du sein s'est même améliorée lorsque les fournisseurs de soins primaires ont joué un plus grand rôle dans les soins continus (Grunfeld et al., 1999; Sisler et al., 2004). Pour le cancer du sein, il y a toujours une importante variabilité dans l'application des recommandations post-traitement, dont une surutilisation de l'imagerie en cas de cancers métastatiques et une sous-utilisation des mammographies annuelles (Grunfeld et al., 2010). Toutefois, il est possible d'optimiser la coordination des soins entre les oncologues et les fournisseurs de soins primaires pour réduire le dédoublement des soins et les examens inutiles ou non pertinents (Grunfeld et al., 2010).

S'appuyant sur les statistiques et les études sur la survivance au cancer qui recommandent de confier aux fournisseurs de soins primaires le suivi des patients à la fin de leur traitement et pendant la phase de survivance, le Centre de cancérologie Princess Margaret (PM) et le Women's College Hospital (WCH) de Toronto ont collaboré en 2010 pour mettre sur pied le programme After Cancer Treatment Transition (ACTT). À ce moment, on faisait pression pour réduire le volume et la lourdeur des demandes dans les cliniques de cancérologie et, avec le temps, les soins aux survivants en ont subi les répercussions. Toutefois, la recherche et les recommandations sur la transition des survivants des centres de soins tertiaires vers les soins primaires se limitaient aux approches habituelles. En outre, ces lignes directrices normalisées de suivi post-traitement et de soins aux survivants n'étaient pas correctement établies ou à jour pour tous les types de cancer. Par ailleurs, les études ont montré que le transfert des soins peut provoquer de l'anxiété, de la réticence, un manque de confiance et d'autres inquiétudes chez les patients, et même, par moments, chez les oncologues et les fournisseurs de soins primaires (Janmohamed et al., 2021; Kantsiper et al., 2009).

Il y avait donc un réel besoin de mettre en place une clinique intermédiaire pour recevoir adéquatement les patients après leur traitement, établir une approche normalisée de suivi post-traitement, répondre aux besoins des survivants, et coordonner efficacement la transition des soins vers les fournisseurs primaires. En plus de ces objectifs premiers, le programme ACTT pouvait aussi avoir une visée secondaire, c'est-à-dire permettre la recherche sur la survivance et promouvoir la formation interprofessionnelle en soins aux survivants.

Le but du présent article est de décrire la conception et la mise en œuvre systématique du programme ACTT, maintenant établi depuis dix ans au Women's College Hospital, en

mettant l'accent sur le rôle des infirmières en pratique avancée dans la prestation des soins post-traitement et de soins aux survivants du cancer.

CONCEPTION DU PROGRAMME

Adéquation des rôles de l'IPA et de l'OO dans le programme ACTT

Dès les premières discussions, on a compris que les rôles de l'infirmière en pratique avancée (IPA) et de l'omnipraticien en oncologie (OO) pourraient être précieux dans la conception et la mise en œuvre de l'ACTT. Selon l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, il existe deux types d'IPA : l'infirmière clinicienne spécialisée et l'infirmière praticienne (Bryant-Lukosius et DiCenso, 2004). Lorsque son rôle est bien pensé, l'IPA se charge de dispenser des soins coordonnés, intégrés, holistiques et axés sur le patient, et d'offrir des services qui optimisent la santé, la qualité de vie et les capacités fonctionnelles (Bryant-Lukosius et DiCenso, 2004). En général, la recherche confirme l'influence du rôle des IPA sur les patients, les fournisseurs de soins et le système de santé. Des méta-analyses montrent que les infirmières praticiennes et les médecins en soins primaires font un travail équivalent (Brown et Grimes, 1995; Horrocks et al., 2002). En soins aigus, les études ont montré que lorsque les IPA assurent la continuité des soins entre l'hôpital et la maison, on observait une réduction de la durée des séjours à l'hôpital, du taux de réhospitalisation et des coûts de soins de santé, ainsi qu'un renforcement des bonnes habitudes de vie (Brooten et al., 2002). Les soins dirigés par les infirmières, lorsqu'introduits dans les cliniques externes de cancérologie, ont permis d'assurer un suivi et des soins de soutien à des populations aux besoins complexes; ils ont également accru la satisfaction des patients et diminué les symptômes de détresse et le nombre d'interventions médicales, le tout sans modifier le rapport coût-efficacité (Bredin et al., 1999; Corner et al., 1996; McCorkle et al., 2000; Moore et al., 2002). Au moment de concevoir l'ACTT, on a déterminé que le rôle d'IPA exigeait une expérience en planification de programme et la capacité de naviguer dans deux systèmes complexes (les soins primaires et tertiaires) et la capacité de faire le pont entre la formation et les compétences des infirmières cliniciennes spécialisées (ICS). Les ICS sont des infirmières en pratique avancée ayant réalisé une scolarité de maîtrise; elles se perfectionnent au fil de l'expérience, de la formation et de l'acquisition de connaissances spécialisées. C'est un rôle reconnu pour son influence positive sur les soins directs aux patients et l'avancement de la pratique infirmière (Advanced Practice Nursing Framework Revision Advisory Committee/Comité consultatif de révision du Cadre sur la pratique infirmière avancée, 2019; Kilpatrick et al., 2014; Moore et McQuestion, 2012; Oncology Nursing Program/Programme de soins infirmiers oncologiques, 2018a).

Depuis les années 1960, les ICS sont souvent devenues des chefs de file en matière de pratique, de formation, de recherche et de consultation. Depuis les années 2000, le rôle a encore évolué pour se diriger davantage vers une pratique fondée sur la recherche (Virani et al., 2012). En oncologie, les ICS ont pour tâches principales de faciliter la coordination

et la continuité des soins pour les patients et leurs proches aidants, et de maintenir la communication avec l'équipe interprofessionnelle (Cook et al., 2019; Dempsey et al., 2016; Oncology Nursing Program/Programme de soins infirmiers oncologiques, 2018a). L'ICS comble souvent des lacunes dans les soins de certaines populations définies de patients, en plus d'améliorer la satisfaction des patients et des proches aidants (Cook et al., 2019; Mitchell et al., 2017; Moore et McQuestion, 2012; Pollard et al., 2010). De plus, l'ICS possède l'expertise pour reconnaître et apaiser la détresse psychosociale des patients et des familles, réduire leur sentiment d'incertitude, et les diriger vers les ressources pertinentes (Cook et al., 2015; Kerr et al., 2021; Oncology Nursing Program/Programme de soins infirmiers oncologiques, 2018b). La survie est de plus en plus reconnue comme une phase à part entière des soins du cancer et cette évolution a été l'occasion d'étendre le rôle de l'IPA à la planification et la prestation des soins aux survivants (Sun et al., 2015; Thom et al., 2019).

Au Canada, les OO travaillent également depuis plusieurs décennies dans les cliniques externes et dans les services d'hospitalisation en cancérologie (Sisler et al., 2013). Leur formation et leur expérience leur permettent de pratiquer de manière indépendante dans leurs propres cliniques et de téléphoner aux oncologues des centres de cancérologie régionaux au besoin. Autrement, les OO travaillent aussi dans les centres de cancérologie régionaux, notamment pour offrir des soins aux patients hospitalisés et des soins ambulatoires (ex. en clinique), ainsi que différents actes cliniques (Sisler et al., 2013; Blouin, 2012). Leur rôle, conjugué à celui des oncologues, comprend la supervision de la chimiothérapie et de la radiothérapie, l'évaluation des nouveaux patients, le suivi des patients pendant les essais cliniques et la prestation de soins palliatifs (Sisler et al., 2013; Blouin, 2012).

Planification du programme ACTT

La conception du programme ACTT a commencé en 2010 sous la direction d'une IPA en oncologie et d'un OO, en collaboration avec les équipes interprofessionnelles du Centre de cancérologie Princess Margaret et du Women's College Hospital (WCH). Princess Margaret est un grand centre régional de soins tertiaires en cancérologie qui emploie plus de 3 400 personnes (dont 187 oncologues) et qui compte plus de 260 lits (www.uhn.ca/PrincessMargaret). Le WCH est un hôpital communautaire de soins ambulatoires externes offrant plus de 60 programmes cliniques dans les services de chirurgie, gynécologie, imagerie médicale, médecine spécialisée, soins primaires et santé mentale (www.womenscolleghospital.ca).

Il a été décidé d'établir le programme ACTT au WCH puisqu'il y existait déjà des cliniques et des programmes spécialisés en surveillance du cancer et contrôle des effets tardifs ou persistants, comme la clinique du lymphœdème, le programme de santé des os, les programmes spécialisés en dermatologie, les programmes de gastroentérologie, de neurologie et de gynécologie, les initiatives de santé cardiovasculaire des femmes et les services de santé mentale. La collaboration entre le Princess Margaret et le WCH présente aussi d'autres avantages, comme le service conjoint d'imagerie médicale,

le personnel médical assigné aux deux établissements, et la proximité des lieux offrant un accès facile aux services. La clinique pilote du programme ACTT a obtenu l'appui financier du Fonds d'innovation du Plan de financement alternatif du Centre universitaire des sciences de la santé de l'Ontario (Ontario Academic Health Sciences Centre Alternate Funding Plan Innovation Fund).

Les concepteurs de l'ACTT ont proposé une structure clinique de soins collaboratifs interprofessionnels qui mettrait en lien les professionnels de la santé du Princess Margaret et du WCH pour offrir des soins de suivi et des soins continus aux survivants. Selon les études analysées, une ressource essentielle de la planification du programme était le rapport « From Cancer Patient to Cancer Survivor – Lost in Transition », utilisée parallèlement au « modèle logique » (Logic Model) (Institute of Medicine & National Research Council, 2006; Weiss, 1972; Wholey, 1979). Les concepteurs de l'ACTT ont également priorisé la consultation et l'échange d'information entre l'IPA, l'OO et le fournisseur de soins primaires de chaque patient, jetant les bases de la transition finale vers les soins primaires. L'IPA a supervisé les activités suivantes pour développer davantage l'ACTT :

1. Le programme définit la survie comme une phase du continuum du cancer et, reprenant la définition de 2004 du National Cancer Institute (NCI), considère une personne comme survivante du cancer dès le diagnostic, en plus de mettre l'accent sur l'optimisation de la santé après le traitement du cancer (Institute of Medicine & National Research Council, 2006).
2. L'analyse de l'environnement d'autres cliniques nord-américaines spécialisées dans les soins aux survivants et dirigées par des IPA, notamment une visite au Memorial Sloan Kettering Cancer Centre, à New York, pour évaluer son programme de soins de suivi, établi en début d'année 2000.
3. La consultation des groupes spécialistes de certains types de cancer (perçus comme les précurseurs de la transition post-traitement) au moment d'élaborer les lignes directrices sur les soins après le traitement et les soins aux survivants; on les a aussi consultés pour élaborer le processus de transition des soins de suivi de leurs patients du Princess Margaret au programme ACTT. Les lignes directrices se fondent sur les recommandations scientifiques du National Comprehensive Cancer Network (NCCN) et de l'Institute of Medicine; on a également eu recours à l'expertise et au consensus d'oncologues collaborant à l'initiative. La coopération des responsables de groupes spécialistes a été essentielle pour assurer l'adoption des pratiques de transition. Pour chaque groupe, il était impératif de définir les paramètres et les exigences encadrant les rendez-vous de suivi, la surveillance du cancer et la redirection des patients.
4. Un modèle conceptuel de qualité de vie a été choisi pour déterminer la réponse aux inquiétudes psychosociales survenant après le traitement (Ganz et al., 2002; Institute of Medicine & National Research Council, 2006). L'une des suggestions était d'utiliser un outil de dépistage de la détresse psychosociale, présente chez 20 à 35 % des patients atteints de cancer, pour que les professionnels de

la santé sachent s'ils doivent approfondir l'évaluation du patient ou le diriger vers des services de soutien (Howell et al., 2009; Zabora et al., 2001). Les patients dont le niveau de détresse était modéré ou élevé étaient aiguillés vers les services psychosociaux offerts au Princess Margaret et au WCH. D'autres revues de littérature ont été menées pour mieux comprendre les facteurs qui déclenchent la peur d'une récurrence.

5. Pour chaque patient, un compte rendu post-traitement précisant les traitements antérieurs, ainsi que l'information sur les signes et symptômes suggérant une récurrence a été ajouté au dossier médical et transmis aux fournisseurs de soins primaires.

MISE EN ŒUVRE DE L'ACTT : DÉFIS ET RÉUSSITES

En 2010, on a lancé officiellement le processus de transition vers les soins post-traitement du Princess Margaret au WCH. Le programme ACTT était offert dans une clinique indépendante prête à recevoir adéquatement les patients et à remplir les évaluations cliniques en s'assurant de mettre en place le personnel administratif, les installations cliniques, ainsi que le matériel et l'équipement nécessaires. La première année, la collaboration et la consultation continue entre les groupes spécialistes de certains cancers, les équipes interprofessionnelles et les patients étaient essentielles pour répondre aux défis et préoccupations relativement à la sûreté et à l'efficacité des soins de suivi post-traitement prodigués à l'extérieur des centres de cancérologie tertiaires.

Au début de la mise en œuvre de l'ACTT, les défis et préoccupations cernés par les équipes interprofessionnelles concernaient le processus de transition du Princess Margaret au WCH. On s'inquiétait de maintenir les soins post-traitement et de répondre aux besoins des survivants et des familles. Au départ, les groupes spécialistes de certains cancers ne connaissaient pas les services offerts au WCH, particulièrement ceux qui prenaient en charge les effets tardifs ou à long terme survenant après le traitement et la surveillance de la récurrence du cancer. Pour mettre à jour l'information médicale et les bases de données cliniques et la faire circuler entre le Princess Margaret et le WCH, il fallait établir des protocoles efficaces afin de protéger la confidentialité des renseignements personnels des patients. On voulait aussi maintenir de bonnes communications entre l'équipe d'oncologie et l'équipe du programme ACTT, en plus d'assurer le suivi des patients participant aux essais cliniques. Pour répondre à chaque préoccupation, on a élaboré et mis en œuvre des processus et des protocoles systématiques; les groupes spécialistes qui transféraient des patients à l'ACTT avaient la possibilité de formuler leurs commentaires en continu sur le fonctionnement de ces processus.

Avec le temps, des liens de confiance se sont tissés entre les oncologues traitants et l'équipe de soins de l'ACTT. Le nombre de patientes atteintes d'un cancer du sein dirigées vers le programme ACTT a conséquemment beaucoup augmenté depuis 2010 (figure 1), un indice de l'efficacité du processus d'aiguillage et de l'optimisation de la transition depuis les centres de soins tertiaires, malgré les inquiétudes initiales. Dès le départ,

Figure 1

Nombre de patientes atteintes de cancer du sein aiguillées vers le programme ACTT par année

un petit échantillon de patients avait été sondé et les conclusions non publiées suggéraient que les patients vivaient de l'anxiété et du stress en lien avec le transfert de soins du Princess Margaret au WCH (Watson, 2010). Toutefois, lorsqu'on leur expliquait le processus de transition et qu'enfin il avait lieu, la plupart des patients étaient à l'aise de recevoir les soins du programme ACTT (Watson, 2010). L'équipe de l'ACTT s'est également efforcée de normaliser le suivi post-traitement; elle a également rédigé un ensemble de lignes directrices conformes à la recherche sur le sujet, dont les recommandations récentes d'Action Cancer Ontario (Sisler et al., 2016; Sussman et al., 2019). De plus, le programme ACTT arrive à prodiguer des soins efficaces en combinant certains éléments particuliers décrits dans d'autres publications comme des points clés d'un programme de soins aux survivants bien conçu (Downs-Holmes et al., 2014; Glaser et al., 2019), notamment la collaboration avec une équipe interprofessionnelle, l'incorporation de lignes directrices éprouvées sur les soins aux survivants (ex. NCCN), la création du rôle crucial de l'IPA et la prestation de soins intégrés, pour répondre aux besoins psychosociaux des survivants (Downs-Holmes et al., 2014; Glaser et al., 2019).

Globalement, le programme ACTT a rempli trois missions :

1. L'élaboration de lignes directrices normalisées sur le suivi post-traitement rédigées à partir des recommandations du NCCN et transmises à certains groupes spécialistes permettant d'orienter les plans de transition et les recommandations à l'intention des fournisseurs de soins primaires.
2. La création d'une approche normalisée pour offrir aux patients atteints de cancer une transition sûre et efficace des patients hors du milieu de traitement actif qui exige la participation des équipes interprofessionnelles, des fournisseurs de soins primaires, des patients et des familles.
3. La mise en relation des survivants du cancer avec un large éventail de services et de ressources de soutien accessibles, y compris ceux qui répondent aux besoins psychosociaux, et le choix de faire de la réponse aux besoins globaux à long terme des survivants une priorité.

SOINS POST-TRAITEMENT ET SOINS DE SUIVI DU PROGRAMME ACTT

Collaboration entre les rôles d'IPA et d'OO

L'une des caractéristiques de la clinique ACTT est son offre de soins de suivi complets fournis grâce à la collaboration étroite de l'OO et de l'IPA. Le rôle de l'IPA s'inscrit dans le champ de pratique et les compétences de l'ICS tels que les définit l'AIIC (Advanced Practice Nursing Framework Revision Advisory Committee/Comité consultatif de révision du Cadre sur la pratique infirmière avancée, 2019); ces compétences comprennent l'optimisation du système de santé et les soins directs complets, le leadership, la consultation et la collaboration, l'éducation, la recherche et l'évaluation. Toutes ces compétences étaient essentielles à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une nouvelle clinique ou d'un nouveau modèle de soins, particulièrement aux premiers stades.

Le rôle de l'IPA a évolué au diapason de la croissance du nombre de patients suivis par le programme ACTT. Désormais, l'IPA prodigue davantage de soins cliniques

directs comparativement à la phase de démarrage de la clinique. Néanmoins, l'IPA continue d'appliquer toutes les compétences principales de l'ICS, particulièrement celles qui visent à optimiser la prestation de soins dans le système de santé pour les patients de l'ACTT et à faire évoluer la pratique infirmière. Plus les patients suivis par le programme ACTT progressent dans leur parcours de survivance, plus l'IPA se spécialise dans les soins à donner aux survivants du cancer, notamment la prise en charge des effets tardifs et persistants des traitements, ainsi que dans l'offre de ressources de soutien pour répondre aux besoins psychosociaux.

Pour renforcer l'ensemble des soins de suivi et mettre la clinique dans la meilleure position possible pour assurer le succès de la transition des patients des soins spécialisés vers les soins primaires, l'OO a été considéré comme le mieux placé pour diriger la clinique ACTT. L'OO voit chaque patient qui vient à la clinique pour s'assurer que les points essentiels sont abordés à chaque consultation, que les questions et inquiétudes des patients et des familles trouvent réponse et que les problèmes plus complexes sont évalués et intégrés aux soins de suivi et de survivance. L'OO communique aussi directement avec les oncologues ou les fournisseurs de soins primaires lorsqu'un patient a besoin de soins immédiats, par exemple en cas de récurrence du cancer.

Transition vers le programme ACTT

Pour enclencher la transition hors du centre de cancérologie tertiaire, l'oncologue traitant parle de la clinique ACTT aux patients admissibles et leur remet une brochure qui explique le rôle de l'ACTT et ce à quoi ils doivent s'attendre; la brochure présente aussi les membres de l'équipe ACTT et donne les coordonnées de la clinique. La même information se trouve sur le site du programme ACTT (www.womenscollegethospita.ca/care-programs/after-cancer-treatment--clinic/). Ensuite, l'oncologue remplit officiellement une demande de consultation à l'ACTT pour le patient. Dans certains cas, la transition se fait selon un modèle de soins partagés lorsque les patients ont terminé leur traitement, mais ont besoin ou demandent de poursuivre le suivi avec l'équipe d'oncologie. Dans ce cas, l'ACTT et l'équipe d'oncologie se relayent pour faire le suivi pendant six mois jusqu'à ce que les patients soient totalement pris en charge par l'ACTT.

L'IPA de l'ACTT s'occupe du triage des patients envoyés vers le programme, coordonne les soins, par exemple en prenant les rendez-vous des examens de surveillance, et communique avec les patients et leur famille par téléphone pour s'assurer que les attentes et les besoins sont satisfaits avant la première visite à l'ACTT. Ces activités visent à alléger l'anxiété et l'inquiétude que l'on sait associées aux points de transition de la trajectoire des soins du cancer. En vue du premier rendez-vous, l'IPA recueille les antécédents médicaux des nouveaux patients dans les dossiers médicaux électroniques qui sont partagés avec le centre de cancérologie, et ce, afin de s'assurer que le dossier médical du patient est mis à jour correctement et qu'il concorde avec les dires du patient. Lorsque le patient est effectivement transféré à l'ACTT, l'IPA lui prodigue des soins cliniques directs, dont l'évaluation physique, le

dépistage, le contrôle des effets tardifs et persistants des traitements, la promotion de saines habitudes et l'enseignement sur la prévention et la surveillance de la récurrence; ces interventions ont toutes lieu durant les consultations conjointes avec l'OO. L'IPA sert aussi de point de contact pour les patients, anciens comme actuels, de l'ACTT s'ils cherchent de l'aide pour des problèmes survenus entre les rendez-vous à la clinique, pour la coordination des soins ou la réadmission dans le système de soins du cancer en raison d'une récurrence.

Jusqu'à maintenant, environ 4 500 patients ont été aiguillés vers le programme ACTT, dont 74 % souffraient d'un cancer du sein (figure 2). Cette distribution rend compte du grand nombre de survivantes du cancer du sein, mais aussi du fait que les patients atteints d'autres cancers n'ont peut-être pas tendance à faire la transition vers un programme post-traitement ou un programme de survie. Peut-être y a-t-il absence de consensus concernant le suivi parmi les spécialistes d'autres types de cancers ou alors il n'existe pas de lignes directrices établies sur la transition des patients vers les soins primaires. À court terme, nous prévoyons donc que les patients transférés à l'ACTT continueront d'être, en majorité, des survivantes du cancer du sein.

Transition vers les soins primaires

L'ACTT est l'un des seuls programmes post-traitement ayant un objectif de transférer les survivants du cancer vers les soins primaires de façon sûre et efficace. Les avantages d'intégrer les soins primaires dans les programmes post-traitement sont bien connus et comprennent la continuité des soins,

la sensibilisation des fournisseurs de soins primaires aux besoins des survivants et la création d'une approche durable des soins de suivi (Nekhlyudov, 2014).

Comme il en a été question précédemment, il est fréquent d'observer chez les patients de la réticence et de l'incertitude quant à la transition vers les soins primaires. Pour répondre à ces inquiétudes, on s'efforce d'aborder les attentes des patients par rapport à la transition dès le premier rendez-vous à l'ACTT et de discuter, dans le cadre du plan de survie, du rôle de la clinique et du moment prévu de la transition des soins. Dès le début, on présente au patient le plan de transition, évalué et modifié au besoin au cours de visites de suivi. Cette discussion permet de rassurer les patients par rapport à la transition de leurs soins. Il faut aussi réviser les inquiétudes et les idées préconçues des patients au sujet de leurs expériences antérieures de diagnostic et de traitement, et discuter du processus de réadmission dans le système de soins du cancer en cas de récurrence ou d'apparition d'une nouvelle tumeur, en expliquant clairement comment communiquer avec l'équipe ACTT après la transition. Vers la fin du traitement, les patients, occupés jusque-là à affronter les effets du traitement, tournent souvent leur attention vers le contrôle des effets tardifs ou persistants, la prévention et la surveillance de la récurrence et l'adoption d'un mode de vie sain. Les rendez-vous de suivi de l'ACTT offrent aux patients assez de temps pour réfléchir et discuter de leurs inquiétudes liées à la survie avant la transition des soins, ce qui, en retour, réduit l'anxiété et renforce la confiance dans la transition vers les soins primaires.

Figure 2

Distribution des patients envoyés à l'ACTT par type de cancer (n = 4528)

À ce jour, parmi les patientes atteintes de cancer du sein aiguillées vers l'ACTT, presque 65 % sont encore dans le programme et 27 % ont été transférées vers les soins primaires pour y poursuivre leur suivi (figure 3). Le temps moyen passé dans le programme ACTT est de 5 ans, puisque la plupart des patientes atteintes de cancer du sein sont suivies jusqu'à la fin de l'endocrinothérapie. En cas de cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs, les patientes suivent normalement un traitement endocrinien de maintien, par exemple à base de tamoxifène ou d'inhibiteurs d'aromatase, afin de réduire le risque de récidive. Toutefois, il arrive que des patientes sous endocrinothérapie demandent à être prises en charge par leur fournisseur de soins primaires. Dans ce cas, un modèle de transition fondé sur les soins partagés peut être appliqué pour que la sortie du programme ACTT se fasse sans heurt. Certains patients continuent de recevoir des soins de l'ACTT pour d'autres raisons, notamment la persistance des effets secondaires après le traitement, la douleur, l'anxiété ou d'autres problèmes complexes et non résolus.

En plus de préparer les patients au processus de transition, l'ACTT s'assure également que les fournisseurs de soins primaires sont prêts à recevoir les patients et à poursuivre le suivi post-traitement. Une des priorités de l'IPA et de l'OO est de communiquer avec le fournisseur de soins primaires afin d'établir avec eux un lien solide en vue de la transition. Pour ce faire, ils doivent notamment leur fournir des notes chaque fois que le patient a un rendez-vous de suivi à l'ACTT. L'équipe du programme a tenté de normaliser le suivi post-traitement en élaborant des lignes directrices grâce auxquelles les fournisseurs de soins primaires reçoivent de l'information claire, juste et fondée sur la recherche pour prendre le relais des soins de suivi et des soins aux survivants.

Plan de soins de suivi (PSS)

Le plan de soins de suivi (PSS) est souvent décrit comme « l'itinéraire » ou le « mécanisme » nécessaire pour orienter la transition des patients vers les soins primaires, surtout parce qu'il facilite la communication entre les professionnels de la santé et outille les survivants du cancer (Downs-Holmes et al., 2014; Goldenberg et al., 2020; Glaser et al., 2019; Nekhlyudov, 2014; Madarnas et al., 2011). Actuellement, l'ACTT fournit un plan de suivi générique aux patients en transition et à leur fournisseur de soins primaires. Ce PSS générique décrit l'objectif des soins, les signes et les symptômes de récidive, le plan de surveillance (y compris le type et la fréquence des examens), les effets secondaires courants de l'endocrinothérapie (pour le cancer du sein), les effets tardifs et persistants les plus fréquents, le bilan de santé général, ainsi que les ressources pour promouvoir l'autogestion et l'adoption d'un mode de vie sain. C'est l'IPA qui prépare le PSS, puis qui en discute avec le patient pendant ses rendez-vous à l'ACTT; elle remet le plan final en version électronique ou papier au patient et à son fournisseur de soins primaires. Ce dernier reçoit aussi une lettre de transition contenant des détails supplémentaires sur l'historique de cancer, l'équipe d'oncologie en charge des soins du patient, l'état de santé du patient, les recommandations en matière de surveillance de la récidive et, au besoin, les renseignements nécessaires pour réacheminer le patient.

Les études ont mis au jour les obstacles à la mise en œuvre des plans de suivi, notamment le manque de clarté quant à la responsabilité de la mise à jour et de l'élaboration du PSS, l'allocation du soutien et des ressources nécessaires à la préparation du PSS, les limites technologiques empêchant d'auto-générer efficacement les PSS, et l'incompatibilité des systèmes de gestion des dossiers médicaux utilisés par les différents

Figure 3

Statut des patientes atteintes d'un cancer du sein (n = 3358) dans le programme ACTT

professionnels de la santé pour générer ou mettre à jour les PSS. Dès le début, l'un des objectifs du programme ACTT était d'arriver à concevoir un PSS personnalisé pour chaque patient. Toutefois, diverses difficultés sont survenues, dont le manque de ressources (ex. l'IPA manquait de temps pour développer le contenu du PSS) et l'absence de système informatique capable d'autogénérer des PSS pour un fort volume de patients.

ORIENTATIONS ET POSSIBILITÉS À VENIR POUR L'ACTT

L'ACTT est un exemple de la façon d'appliquer un programme de soins post-traitement dans les centres de soins tertiaires en cancérologie. Le programme ACTT continuera de s'adapter à la croissance et à l'évolution de sa population de patients, à la mise à jour des lignes directrices sur les soins aux survivants, ainsi qu'à l'adoption par plus de spécialités oncologiques de la pratique de transférer les survivants vers les soins primaires. Dans l'avenir, le programme ACTT aura la possibilité de s'étendre à d'autres spécialités oncologiques, d'explorer de nouvelles façons de fournir des soins aux patients, d'optimiser la transition vers les soins primaires et de proposer un bilan de santé complet aux patients.

Parmi les sphères d'expansion possibles pour l'ACTT, on compte les soins post-traitement aux survivants de cancers génito-urinaires, de sarcomes ou de cancers hématologiques puisque ces types de cancers présentent un taux de survie élevé et que le Centre Princess Margaret accueille une grande partie de cette population de patients. Des efforts sont requis pour consulter ces nouveaux groupes spécialistes et collaborer avec eux. Le programme ACTT pourrait aussi établir des partenariats avec d'autres Services de soutien à domicile et en milieu communautaire, qui pourront mettre l'ACTT en contact avec d'autres services de transition, ce qui permettra, en retour, de fournir le soutien et les ressources nécessaires aux patients qui habitent à l'extérieur de Toronto. L'établissement de partenariats avec d'autres Services de soutien à domicile et en milieu communautaire peut aussi apporter le leadership et les connaissances nécessaires pour mettre en œuvre des programmes ACTT dans d'autres centres de cancérologie régionaux.

La prestation des soins a migré vers un format virtuel en raison des avancées technologiques, des efforts continus pour économiser, et du besoin d'éliminer les processus inefficaces. À l'heure actuelle, le risque et les répercussions d'une contamination généralisée ont incité les hôpitaux et les professionnels de la santé à explorer différentes avenues virtuelles de prestation des soins. Ainsi, le programme ACTT devra lui aussi s'adapter et envisager ces approches virtuelles. À noter que l'objectif ultime de l'ACTT est de transférer les survivants du cancer en toute sécurité vers les soins primaires, et ce faisant, de réduire le plus possible le temps passé dans les hôpitaux ou les centres de cancérologie régionaux, ce qui, en retour, diminue le risque de propagation des infections. L'optimisation de la transition des soins reste d'actualité, mais

requerra des ressources éducationnelles, des lignes directrices sur les soins post-traitement normalisées et à jour, des PSS autogénérés et personnalisés, ainsi qu'une communication et un soutien efficaces pour ce qui touche le PSS. La mise en œuvre des nouvelles modalités de soins devrait être systématiquement évaluée, tout comme la satisfaction des patients et des professionnels de la santé.

Les études qui évaluent l'influence sur les patients des programmes de soins post-traitement et des programmes de survivance se concentrent généralement sur les mesures psychosociales, la satisfaction des patients, la qualité de vie, le sentiment de compétence, et le respect des recommandations par les patients (Dietrich et al., 2016; Glaser et al., 2019). Toutefois, peu de recherches ont étudié les aspects tels que le taux de récurrence, la prévalence d'un nouveau diagnostic de cancer, le temps moyen passé dans un programme post-traitement, et le taux de transition des patients vers les soins primaires. Selon une étude de 2017 publiée dans *Lancet Oncology*, il faudra procéder à des évaluations exhaustives et de grande qualité des programmes de survivance, notamment en définissant un plus large éventail d'indicateurs d'efficacité et de résultats à long terme (Halpern et Argenbright, 2017). Il a été impossible de procéder à des analyses approfondies de l'état des patients du programme ACTT parce que les dossiers médicaux électroniques n'étaient pas disponibles au WCH lorsque le programme a été lancé, et l'extraction des données sur les patients suivis par de l'ACTT était inefficace et fastidieuse. Toutefois, il sera peut-être possible dans l'avenir de mieux étoffer les données sur l'état de santé des patients et d'en faire une analyse plus complète, car les dossiers médicaux électroniques sont maintenant en usage au WCH, l'extraction des données est maintenant plus simple et du soutien technique est disponible. En outre, le programme ACTT a le potentiel d'explorer et de contribuer à la recherche sur des sujets variés, comme les soins aux survivants, les services de santé, les modèles de soins, le soutien et les besoins psychosociaux, et les perceptions des patients et des fournisseurs de soins.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteures déclarent ne pas être en conflit d'intérêts.

Comité d'évaluation de la recherche : approbation obtenue le 24 avril 2020 – Conseil d'éthique de la recherche du WCH, n° 2020-0035-E

REMERCIEMENTS

Les auteures aimeraient le Dr Malcolm J. Moore, M^{me} Barbara Fitzgerald et la Dr^e Gillian Hawker dont la vision et l'expertise ont permis de concevoir le programme de la clinique After Cancer Treatment Transition du Women's College Hospital. Le présent article a été publié grâce au soutien du Peter Gilgan Centre for Women's Cancers du Women's College Hospital, en partenariat avec la Société canadienne du cancer.

RÉFÉRENCES

- Advanced Practice Nursing Framework Revision Advisory Committee. (2019). *Advanced Practice Nursing: A pan-Canadian framework*. Canadian Nurses Association. <https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/apn-a-pan-canadian-framework.pdf>
- Baravelli, C., Krishnasamy, M., Pezaro, C., Schofield, P., Lotfi-Jam, K., Rogers, M., Milne, D., Aranda, S., King, D., Shaw, B., Grogan, S., & Jefford, M. (2009). The views of bowel cancer survivors and health care professionals regarding survivorship care plans and post treatment follow-up. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 3, 99-108. <https://doi.org/10.1007/s11764-009-0086-1>
- Blouin, L. (2012). Defining the role of GPOs. *Oncology Exchange*, 11, 8-9.
- Bredin, M., Corner, J., Krishnasamy, M., Plant, H., Bailey, C., & A'Hern, R. (1999). Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *BMJ (Clinical research ed.)*, 318(7188), 901-904. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7188.901>
- Brooten, D., Naylor, M. D., York, R., Brown, L. P., Munro, B. H., Hollingsworth, A. O., Cohen, S. M., Finkler, S., Deatrick, J., & Youngblut, J. M. (2002). Lessons learned from testing the quality cost model of Advanced Practice Nursing (APN) transitional care. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 34(4), 369-375. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00369.x>
- Brown, S. A., & Grimes, D. E. (1995). A meta-analysis of nurse practitioners and nurse midwives in primary care. *Nursing research*, 44(6), 332-339.
- Bryant-Lukosius, D. & DiCenso, A. (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 530-540. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03235.x>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2017). *Canadian Cancer Statistics 2017*. Canadian Cancer Society. <https://www.cancer.ca/Canadian-CancerStatistics-2017-EN.pdf>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2019). *Canadian Cancer Statistics 2019*. Canadian Cancer Society. <https://www.cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2019-EN>
- Cook, O., McIntyre, M., & Recoche, K. (2015). Exploration of the role of specialist nurses in the care of women with gynaecological cancer: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 683-695. <https://doi.org/10.1111/jocn.12675>
- Cook, O., McIntyre, M., Recoche, K., & Lee, S. (2019). "Our nurse is the glue for our team" – Multidisciplinary team members' experiences and perceptions of the gynaecological oncology specialist nurse role. *European Journal of Oncology Nursing: The official journal of European Oncology Nursing Society*, 41, 7-15. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.004>
- Corner, J., Plant, H., A'Hern, R., & Bailey, C. (1996). Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliative Medicine*, 10(4), 299-305. <https://doi.org/10.1177/026921639601000405>
- Dempsey, L., Orr, S., Lane, S., & Scott, A. (2016). The clinical nurse specialist's role in head and neck cancer care: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *The Journal of Laryngology and Otology*, 130(S2), S212-S215. <https://doi.org/10.1017/S0022215116000657>
- Dietrich, L., Smith, A. L., Watral, A., Borgert, A. J., Al-Hamadani, M., Van Oosbree, M., & Meyer, C. M. (2016). Effectiveness of a survivorship program: An assessment of patients with breast cancer in a community setting. *Journal of Oncology Practice*, 12(6), e688-e696. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.010413>
- Downs-Holmes, C., Dracon, A., Svarovsky, T., & Sustin, M. (2014). Development of a survivorship program. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(Suppl), 53-56. <https://doi.org/10.1188/14.CJON.S2.53-56>
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49. <https://doi.org/10.1093/jnci/94.1.39>
- Glaser, K. M., McDaniel, D. C., Hess, S. M., Flores, T. F., Rokitka, D. A., & Reid, M. E. (2019). Implementing an integrative survivorship program at a comprehensive cancer center: A multimodal approach to life after cancer. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, N.Y.)*, 25(S1), S106-S111. <https://doi.org/10.1089/acm.2018.0383>
- Goldenberg, B. A., Carpenter-Kellett, T., Gingerich, J. R., Nugent, Z., & Sisler, J. J. (2020). Moving forward after cancer: Successful implementation of a colorectal cancer patient-centered transitions program. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 14(1), 4-8. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00819-0>
- Grunfeld, E., Mant, D., Yudkin, P., Adewuyi-Dalton, R., Cole, D., Stewart, J., Fitzpatrick, R., & Vessey, M. (1996). Routine follow-up of breast cancer in primary care: Randomized trial. *British Medical Journal*, 313, 665-669. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7058.665>
- Grunfeld, E., Fitzpatrick, R., Mant, D., Yudkin, P., Adewuyi-Dalton, R., Stewart, J., Cole, D., & Vessey, M. (1999). Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: Results from a randomized controlled trial. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 49(446), 705-710.
- Grunfeld, E. (2006). Looking beyond survival: How are we looking at survivorship? *Journal of Clinical Oncology*, 24, 5166-5169. <https://doi.org/10.1200/jco.2006.06.5953>
- Grunfeld, E., Levine, M. N., Julian, J. A., Coyle, D., Szechtman, B., Mirsky, D., Verma, S., Dent, S., Sawka, C., Pritchard, K. I., Ginsburg, D., Wood, M., & Whelan, T. (2006). Randomized control trial of long-term follow-up for early stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 848-855. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.03.2235>
- Grunfeld, E., Hodgson, D. C., Del Giudice, M. E., & Moineddin, R. (2010). Population-based longitudinal study of follow-up care for breast cancer survivors. *Journal of Oncology Practice*, 6(4), 174-181. <https://doi.org/10.1200/JOP.200009>
- Halpern, M. T., & Argenbright, K. E. (2017). Evaluation of effectiveness of survivorship programmes: how to measure success? *The Lancet. Oncology*, 18(1), e51-e59. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30563-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30563-0)
- Horrocks, S., Anderson, E., & Salisbury, C. (2002). Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors. *BMJ (Clinical research ed.)*, 324(7341), 819-823. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7341.819>
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., Hoffman, L., Simpson, J., Collacutt, V., McLeod, D. & Digout, C. (2009). *A Pan-Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of psychosocial health care needs of the adult cancer patient*. Canadian Association of Psychosocial Oncology. <https://www.capo.ca/guidelines>
- Howell, D., Hack, T. F., Oliver, T. K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M., Chasen, M., Earle, C. C., Friedman, A. J., Green, E., Jones, G. W., Jones, J. M., Parkinson, M., Payeur, N., Sabiston, C. M., Sinclair, S., & Tompson, M. (2011). *Pan-Canadian guidance on organization*

- and structure of survivorship services and psychosocial-supportive care best practices for adult cancer survivors. Canadian Association of Psychosocial Oncology. <https://www.capo.ca/guidelines>
- Institute of Medicine & National Research Council. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11468>.
- Janmohamed, N., Segal, P., Corrado, A. M., Lofthers, A., Nguyen, P., Townsley, C., & Zahedi, A. (2021). Endocrinologist-perceived factors affecting the transition of thyroid cancer patients from specialist to primary care postcancer treatment in Ontario, Canada. *Thyroid: Official Journal of the American Thyroid Association*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1089/thy.2020.0413>
- Kantsiper, M., McDonald, E. L., Geller, G., Shockney, L., Snyder, C., & Wolff, A. C. (2009). Transitioning to breast cancer survivorship: Perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *Journal of General Internal Medicine*, 24, S459–S466. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1000-2>
- Kerr, H., Donovan, M., & McSorley, O. (2021). Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: An integrative literature review. *European journal of cancer care*, e13415. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/ecc.13415>
- Kilpatrick, K., DiCenso, A., Bryant-Lukosius, D., Ritchie, J. A., Martin-Misener, R., & Carter, N. (2014). Clinical nurse specialists in Canada: Why are some not working in the role? *Nursing leadership (Toronto, Ont.)*, 27(1), 62–75. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2014.23738>
- Madarnas, Y., Joy, A. A., Verma, S., Sehdev, S., Lam, W., & Sideris, L. (2011). Models of care for early stage breast cancer in Canada. *Current Oncology*, 18, S10–S19. <https://doi.org/10.3747/co.v18i0.898>
- McCorkle, R., Strumpf, N. E., Nuamah, I. F., Adler, D. C., Cooley, M. E., Jepson, C., Lusk, E. J., & Torosian, M. (2000). A specialized home care intervention improves survival among older post-surgical cancer patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(12), 1707–1713. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03886.x>
- Mitchell, L., Stuart-McEwan, T., Panet, H., & Gupta, A. (2017). Adolescents and young adults: Addressing needs and optimizing care with a clinical nurse specialist. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(1), 123–126. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.123-126>
- Moore, S., Corner, J., Haviland, J., Wells, M., Salmon, E., Normand, C., Brada, M., O'Brien, M., & Smith, I. (2002). Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: Randomised trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, 325(7373), 1145. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7373.1145>
- Moore, J., & McQuestion, M. (2012). The clinical nurse specialist in chronic diseases. *Clinical Nurse Specialist (CNS)*, 26(3), 149–163. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e3182503fa7>
- Nekhlyudov, L. (2014). Integrating primary care in cancer survivorship programs: Models of care for a growing patient population. *The Oncologist*, 19(6), 579–582. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0384>
- Oncology Nursing Program. (2018a). Clarifying the role of clinical nurse specialist and nurse practitioners in delivery of cancer care in Ontario. *Cancer Care Ontario*. <https://www.cancercareontario.ca/en/content/clarifying-roles-clinical-nurse-specialists-and-nurse-practitioners-delivery-cancer-care-ontario>
- Oncology Nursing Program. (2018b). Expert recommendation report on clinical nurse specialist and nurse practitioner roles in the delivery of adult cancer services in Ontario. *Cancer Care Ontario*. <https://www.cancercareontario.ca/en/content/expert-recommendation-report-clinical-nurse-specialist-and-nurse-practitioner-roles-delivery-adult-cancer-services-ontario>
- Pascoe, S. W., Neal, R. D., Allgar, V. L., Selby, P. J., & Wright, E. P. (2004). Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Family Practice*, 21, 437–442. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmh415>
- Pollard, C. A., Garcea, G., Pattenden, C. J., Curran, R., Neal, C. P., Berry, D. P., & Dennison, A. R. (2010). Justifying the expense of the cancer Clinical Nurse Specialist. *European journal of cancer care*, 19(1), 72–79. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01000.x>
- Rowland, J. H. (2008). Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. *Seminars in Oncology Nursing*, 24, 145–152. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.05.002>
- Shulman, L. N., Jacobs, L. A., Greenfield, S., Jones, B., McCabe, M. S., Syrjala, K., Diller, L., Shapiro, C. L., Marcus, A. C., Campbell, M., Santacroce, S., Kagawa-Singer, M., & Ganz, P. A. (2009). Cancer care and cancer survivorship care in the United States: Will we be able to care for these patients in the future? *Journal of Oncology Practice*, 5, 119–123. <https://doi.org/10.1200/jop.0932001>
- Sisler, J., Brown, J., & Stewart, M. (2004). Family physician's roles in cancer care. Survey of patients on a provincial cancer registry. *Canadian Family Physician*, 50, 889–96.
- Sisler, J. J., DeCarolis, M., Robinson, D., & Sivananthan, G. (2013). Family physicians who have focused practices in oncology: Results of a national survey. *Canadian Family Physician/Médecin de famille canadien*, 59(6), e290–e297.
- Sisler, J., Chaput, G., Sussman, J., & Ozokwelu, E. (2016). Follow-up after treatment for breast cancer: Practical guide to survivorship care for family physicians. *Canadian Family Physician/Médecin de famille canadien*, 62(10), 805–811.
- Sun, V., Olausson, J. M., Fujinami, R., Chong, C., Dunham, R., Tittlefitt, T., Greer, K., & Grant, M. (2015). The role of the advanced practice nurse in survivorship care planning. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 6(1), 64–70. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2015.6.1.7>
- Sussman, J., Beglaryan, H., & Payne, A. (2019). Follow-up model of care for cancer survivors: Recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario. *Cancer Care Ontario*. <https://www.cancercareontario.ca/en/content/follow-model-care-cancer-survivors-recommendations-delivery-follow-care-cancer-survivors-ontario>
- Thom, B., Boekhout, A. H., Corcoran, S., Adsuar, R., Oeffinger, K. C., & McCabe, M. S. (2019). Advanced practice providers and survivorship care: They can deliver. *Journal of Oncology Practice*, 15(3), e230–e237. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00359>
- Virani, T. & Associates for Canadian Nurses Association. (2012). Strengthening the role of the clinical nurse specialist in Canada. 2012 Pan-Canadian Roundtable Discussion. *Canadian Nurses Association*. https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/strengthening_the_cns_role_background_paper_e.pdf?la=en&hash=F2D0FBBCA236CE4F620348B4FED5FE5615A5B373
- Virgo, K. S., Lerro, C. C., Klubunde, C. N., Earle, C., & Ganz, P. A. (2013). Barriers to breast and colorectal cancer survivorship care: Perceptions of primary care physicians and medical oncologists in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 2322–2336. <https://doi.org/10.1200/jco.2012.45.6954>
- Watson, N. R. (2010). *Evaluating the pilot ACTT clinic* [Unpublished manuscript]. Department of Medicine: Women's College Hospital.
- Weiss, C. H. (1972). *Evaluation research: Methods of assessing program effectiveness*. Prentice-Hall.
- Wholey, J. S. (1979). *Evaluation: promise and performance*. Washington, DC: Urban Institute.
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-oncology*, 10(1), 19–28. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1<19:aid-pon501>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19:aid-pon501>3.0.co;2-6)