

Survie au cancer : la création d'un programme national

par Margaret Fitch, Svetlana Ristovski-Slijepcevic,
Kathy Scalzo, Fay Bennie, Irene Nicoll et Richard Doll

Introduction

La communauté des personnes survivant à un diagnostic de cancer s'accroît régulièrement. Dans les pays industrialisés, jusqu'à 78 % des patients de pédiatrie sont encore en vie 5 ans après leur diagnostic tandis que ce chiffre se monte à 60 % chez les patients adultes (Curtiss et Haylock, 2006). Le Canada compte actuellement environ un million de survivants du cancer (Société canadienne du cancer, 2008). Du fait de la hausse anticipée de l'incidence du cancer à l'échelle mondiale et du succès des approches thérapeutiques, il est prévu que cette communauté ne cesse de grandir.

Malheureusement, la survie au cancer s'accompagne d'un lourd fardeau. Il est de plus en plus évident que les survivants du cancer éprouvent des séquelles à court et à long terme, à la fois physiques et psychosociales, lesquelles nuisent à la qualité de vie et rehaussent la souffrance globale. En comparaison avec des groupes témoins appariés, les survivants du cancer obtiennent des scores sensiblement plus bas pour de nombreuses mesures du fardeau de la maladie et éprouvent de la difficulté à accéder à des soins de santé adéquats pour une vaste gamme de conditions médicales chroniques (Yabroff, Lawrence, Clauser, Davis et Brown, 2004; Earle et Neville, 2004). Il est possible que des antécédents de cancer détournent l'attention de problèmes de santé importants non associés au cancer, et les rôles des fournisseurs de soins primaires et des spécialistes n'ont pas encore été clarifiés relativement aux soins de cancérologie à dispenser aux survivants.

De plus, les enjeux de qualité de vie ne sont pas les mêmes pour les survivants que pour les individus en phase de diagnostic et de traitement. Les survivants du cancer font face à un large éventail de défis physiques et psychosociaux. Jusqu'à 75 % des survivants ont des problèmes de santé associés à leurs traitements (Aziz et Rowland, 2003), plus de 50 % éprouvent une douleur chronique (Lance Armstrong Foundation, 2004), 70 % ont souffert de dépression (Lance Armstrong Foundation, 2004) et entre 18 et 43 % d'entre eux ont signalé de la détresse émotionnelle (Vachon, 2006). Quelque soit le type de tumeur, les survivants signalent fréquemment les défis suivants : vivre dans la peur et l'incertitude; changements au niveau des rôles familiaux; altérations de l'image et de l'estime de soi; changements en matière de bien-être, de fonctionnement physiologique et de mobilité; altérations du fonctionnement cognitif; changements relatifs à l'emploi et aux loisirs; atteintes à la fertilité et à la sexualité (Aziz et Rowland, 2003; Denmark-Wahnefried, Aziz, Rowland et Pinto, 2005; Ganz, 2001; Lance Armstrong Foundation, 2005). Il est évident que les survivants du cancer constituent une population vulnérable. Il est nécessaire d'élaborer de nouvelles approches afin de permettre aux survivants du cancer de franchir les obstacles qu'ils rencontrent et de recevoir les soins adéquats dont ils ont besoin.

Margaret Fitch, inf., PhD, Centre de cancérologie Odette,
2075 Bayview Ave., Toronto, ON M4N 3M5

416-480-5891; marg.fitch@sunnybrook.ca

Évolution de la politique sur la survie au cancer

Jusqu'à présent, les plus importants travaux relatifs à la survie ont été réalisés aux États-Unis quoique d'autres pays (notamment la Finlande, l'Australie et la Nouvelle-Zélande) se soient penchés sur l'élaboration d'une stratégie nationale pour la survie au cancer. La reconnaissance des nouveaux enjeux liés à la survie au cancer a débouché sur la création, en 1996, de l'Office of Cancer Survivorship aux États-Unis. La mission de cet organisme est de rehausser la qualité et la durée de la survie chez toutes les personnes diagnostiquées du cancer et de minimiser ou de stabiliser les effets indésirables survenant durant cette phase. L'Office of Cancer Survivorship réalise et appuie des recherches examinant et cherchant à atténuer les effets physiques, psychologiques, sociaux et économiques, à court et à long terme, du cancer et de son traitement chez les survivants du cancer—enfants et adultes—et chez leurs proches. Plusieurs ouvrages de grande importance publiés ces derniers temps documentaient l'état actuel des connaissances sur la survie au cancer et encourageaient le passage à l'action au niveau de la politique et de l'élaboration de programmes (Institute of Medicine [IOM], 2003, 2004, 2005). Ces documents fournissent un excellent résumé des connaissances actuelles en matière de survie au cancer.

La communauté des survivants au cancer des États-Unis a joué, elle aussi, un rôle de leadership déterminant. La Lance Armstrong Foundation (www.livestrong.org) a attiré l'attention sur les questions liées à la survie, a sensibilisé le public et a organisé des initiatives dans les domaines de la recherche et de la pratique. Sa plate-forme pour un programme national en matière de survie au cancer, conçue en collaboration avec les Centers for Disease Control and Prevention, comprend quatre volets : surveillance et recherche appliquée; communication, éducation et formation; programmes, politiques et infrastructure; et enfin, accès aux soins et services de qualité (www.cdc.gov/cancer). Ses travaux bénéficient de l'appui d'autres organismes tels que la Coalition for Cancer Survivorship (www.canceradvocacy.org) et C-Change (www.c-change.together.org). Ces travaux sur la survie au cancer sont récemment devenus un chantier de santé prioritaire sous la direction du Surgeon General, le directeur des services de santé publique des États-Unis. Il s'agit d'un des quatre volets composant l'appel de la Lance Armstrong Foundation intitulé National Call for Action on Cancer Prevention and Survivorship (www.NCTAcancer.org).

Les infirmières en oncologie états-uniennes ont également fait preuve de leadership dans le domaine de la survie au cancer. Des ateliers tenus sous les auspices de l'American Nurses Association et de l'Oncology Nursing Society ont permis de rassembler des spécialistes de la question et de recueillir des données appelées à établir les fondements des soins aux survivants du cancer (Curtiss et Haylock, 2006). Étant donné les rôles joués par les infirmières, la diversité des contextes dans lesquels elles travaillent et les rapports qu'elles entretiennent avec les patients, elles occupent une position idéale pour découvrir, de première main, les défis auxquels font face

les survivants du cancer et pour dégager des solutions aux problèmes. Un récent atelier a réuni des infirmières représentant divers organismes américains ainsi que des représentantes de l'International Society of Nurses in Cancer Care dans le but d'élaborer la Prescription for Survivorship [Ordonnance pour la survie] (Haylock, Mitchell, Cox, Temple et Curtiss, 2007). Ce document constitue une ressource et un guide d'excellente qualité pour les infirmières en oncologie désirant tracer la voie dans le domaine de la survie au cancer.

But de l'article

Jusqu'à une époque récente, on n'accordait, au Canada, qu'une attention minime à la survie au cancer. Toutefois, la situation est en train d'évoluer. Le présent article décrit les approches suivies dans notre pays en vue d'améliorer les soins interdisciplinaires destinés aux survivants du cancer. Œuvrant à l'échelle nationale, nous avons pu créer et faire avancer un programme national pour la survie au cancer. La prise de conscience des grands enjeux s'est accrue et la survie est devenue un chantier de santé prioritaire dans les sphères de la politique et de la recherche.

La reconnaissance du nouveau défi

Au Canada, c'est le groupe d'action Réorientation des efforts de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer qui a reconnu la nécessité de prêter attention au nouveau défi que représente la survie au cancer. Ce groupe avait été mis sur pied en 2002 afin de fournir une orientation nationale à la transformation du système des soins aux personnes atteintes de cancer de manière à promouvoir une meilleure satisfaction des besoins des patients et des familles. Il est apparu, lors des discussions tenues au sein du groupe d'action Réorientation des efforts, qu'il existait au Canada une communauté sans cesse croissante de survivants du cancer, que ces derniers continuaient de se heurter à des problèmes non résolus et qu'une attention minime était accordée à la conception de programmes ou d'interventions ciblant cette population. Il est prévu que cette population se développe considérablement à cause de la hausse anticipée du nombre de diagnostics de cancer au cours de la prochaine décennie et des améliorations apportées aux traitements. Il va sans dire que de nouvelles approches sont nécessaires.

En 2006, lors de la création du Partenariat canadien contre le cancer, un organisme autonome financé par le gouvernement fédéral en vue d'accélérer la lutte contre le cancer pour l'ensemble de la population canadienne, le groupe Réorientation des efforts a changé de nom pour devenir le groupe Expérience globale du cancer et est devenu le champion de la survie au cancer. Un plan a été établi en vue de créer un programme national à cet effet. Ce plan comprenait les étapes suivantes : 1) mener une analyse de l'environnement (et une revue de la littérature) concernant la survie au cancer; 2) organiser un atelier national des acteurs du domaine; 3) recueillir des données sur les besoins des survivants du cancer. Chacune de ces initiatives sera examinée ci-dessous tandis que des **rapports complets** sur les divers aspects des travaux sont offerts à www.partnershipagainstcancer.ca/fr

Analyse de l'environnement de la survie au cancer au Canada

Buts et objectifs

L'étape initiale de la conception du programme de la survie au cancer a été d'établir une définition claire de la prestation des soins aux survivants du cancer dans l'ensemble du pays. Une analyse de l'environnement a donc été réalisée en vue d'atteindre ce but principal et les objectifs particuliers ci-dessous :

1. explorer la nature de la conceptualisation de la survie au cancer, de la recherche et de la pratique dans ce domaine ainsi que leur portée actuelle au Canada;
2. dégager quelques-unes des contributions importantes du Canada aux initiatives de survie au cancer;
3. identifier, dans la littérature, des ressources qui pourraient être d'une grande utilité pour les futures initiatives canadiennes de survie au cancer.

Méthodologie

Une revue de la littérature et une série d'entrevues auprès des intervenants clés ont été menées dans le cadre de cette analyse de l'environnement. La revue de la littérature n'a pas été exhaustive puisqu'une ample documentation a été publiée sur cette question (Ganz, 2007). La revue s'intéressait avant tout aux publications axées sur l'élaboration de programmes au Canada. Les acteurs clés ont été identifiés grâce à la technique du sondage cumulatif ou sondage par relations et en prenant contact avec des intervenants de l'ensemble du pays élaborant ou offrant des programmes destinés aux survivants. Quant aux entrevues, elles étaient axées sur la compréhension de la conceptualisation de la survie et de la nature des programmes actuellement disponibles. Quarante-sept intervenants ont ainsi été interviewés parmi lesquels des spécialistes professionnels, des membres de la communauté et/ou des survivants du cancer. Les rôles de beaucoup d'entre eux chevauchaient la pratique, l'éducation et la recherche.

Principaux résultats

L'examen des données des entrevues a révélé qu'il existe au pays différentes définitions de la survie au cancer. D'après certaines conceptualisations ou définitions, la survie commence dès le moment du diagnostic tandis que selon d'autres, la survie débute au moment marquant la fin du traitement de la tumeur primaire ou encore 5 ans après la fin du traitement. Quelques intervenants ont indiqué qu'ils étaient favorables à l'idée selon laquelle la survie commence dès le moment du diagnostic sans pour autant ignorer que, du point de vue de la planification des programmes, il serait intéressant de sélectionner un moment situé à la fin du traitement primaire. Malgré cette vision, les intervenants se préoccupent de ce qui est fait et dit durant le traitement en vue de préparer la voie à la phase de la survie. Il est évident que cette question exige des recherches plus approfondies.

De manière générale, les personnes interviewées estimaient qu'au Canada, les soins dispensés aux survivants du cancer sont, dans l'ensemble, « sectionnés » et de piètre qualité. Les participants étaient conscients que les survivants du cancer ne forment pas un groupe homogène en matière de besoins ou de risques et qu'il faudra s'efforcer de bien saisir ces variations. Il conviendra également de prêter attention à la prévention, à la surveillance, aux interventions et à la coordination des soins.

Il est notamment nécessaire d'élaborer et de mettre en œuvre des modèles conceptuels des soins, des lignes directrices et des plans de soins de suivi appropriés pour cette population. Selon les répondants, toute amélioration future des soins nécessitera une collaboration accrue entre les systèmes de soins en cancérologie et les systèmes de soins plus généraux, notamment ceux des soins communautaires.

Ils voyaient également dans la recherche une activité importante et nécessaire. Le domaine de la survie au cancer jouit d'une reconnaissance de plus en plus large et méritée, et le Canada compte un bon nombre de chercheurs renommés dans ce domaine. Du fait de la disponibilité d'informations démographiques et d'une moindre dépendance vis-à-vis de la politique et des actions revendicatives en matière de financement et de détermination des priorités de recherche, le Canada occupe une position stratégique pour devenir un chef de file en recherche sur la survie au cancer. Pour que cela se produise, il nous faudra démontrer la nécessité de cette recherche, déterminer les

priorités et les sujets à privilégier, favoriser une plus forte collaboration entre les organismes et mettre en place de plus puissants mécanismes de financement.

Atelier national des intervenants sur la survie au cancer

But et objectifs

La deuxième étape de la démarche d'élaboration d'un programme national pour la survie au cancer a été la tenue d'une consultation auprès de la communauté du cancer. Un atelier national sur invitation a été organisé dans le but de rassembler un éventail d'intervenants de la survie au cancer. Il s'agissait de la première réunion concernant la survie au cancer au Canada dans le cadre de laquelle des professionnels de la santé, des survivants du cancer et des représentants de groupes d'intervention pouvaient réfléchir au programme d'action dont leur pays avait besoin de se doter en matière de survie au cancer. Dès le départ, les participants ont exprimé leur soutien à la vision retenue pour les travaux :

Tous les Canadiens et Canadiennes atteints du cancer (et les membres de leur famille/leurs proches) recevront le soutien, l'enseignement et l'aide à la navigation (ou les références) nécessaires pour utiliser des services accessibles, acceptables, abordables, intégrés et coordonnés afin de les habiliter à promouvoir leur propre santé et leur propre bien-être tout au long de leur expérience du cancer et même au-delà.

Un petit groupe de planification a mis au point l'orientation générale de l'atelier et s'est chargé de son organisation. Les invités à l'atelier incluaient un échantillon représentatif de professionnels des soins, de bénévoles/pairs et de survivants. Au total, 84 personnes ont assisté à l'atelier, dont 34 survivants du cancer. Elles provenaient des endroits ci-dessous : Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, États-Unis et Australie.

L'atelier a commencé par une série de présentations plénières visant à exposer les connaissances actuelles sur la survie au cancer au Canada, aux États-Unis et en Australie et à passer en revue les résultats de l'analyse de l'environnement au Canada. Les invités ont ensuite participé à une série de discussions en petits groupes échelonnés sur une journée. Les groupes avaient chacun une table, une liste de questions préétablies, un animateur et un preneur de notes. Les groupes de discussion devaient se pencher sur les questions suivantes :

1. À quels enjeux essentiels les survivants du cancer font-ils face au Canada?
2. Quelles sont les actions prioritaires relativement à ces enjeux essentiels?
3. Quelles sont les répercussions des priorités cernées en matière de soins cliniques, d'éducation et de recherche?

Tableau 1. Enjeux dégagés pour la recherche sur la survie au cancer, au Canada (par le biais de l'analyse de l'environnement et de l'atelier)

1. Évaluations des besoins afin de dégager et de mesurer la proportion des survivants ayant de tels besoins (qui a des besoins, quels sont les besoins, comment peut-on satisfaire ces besoins)
2. Détermination des séquelles et des interventions permettant de les prendre en charge
3. Diriger l'attention sur le mode de vie, le mieux-être et la nature chronique du cancer
4. Le potentiel de la technologie / appuyer l'information dispensée par le biais d'Internet
5. Évaluation de modèles de soins

Les priorités globales ont été sélectionnées après que les groupes de discussion ont présenté leurs rapports à l'ensemble des participants. La sélection des priorités globales se basait sur les éléments identifiés par tous les groupes de discussion. Les sept priorités n'ont pas été classées par ordre d'importance puisque les participants accordaient à celles-ci la même importance. Les priorités ainsi déterminées constituent les volets fondamentaux du programme national sur la survie au cancer (c.-à-d. le plan d'action).

Résultats

Lors des discussions en groupes, le dialogue lié aux enjeux essentiels a permis de cerner la diversité de la notion même de ce qu'est la survie au cancer d'une côte à l'autre du pays, ce qui empêchait de cibler les actions avec précision auparavant. Les participants soulignaient sans cesse la diversité des expériences et les variations dans les besoins des survivants. Il est évident qu'ils continuent de vivre avec le cancer après la fin du traitement et que leur cheminement varie en fonction du type de cancer, du traitement administré et du stade de la tumeur. Aucune approche ne sera efficace pour tous les cas. Les participants insistaient sur la nécessité d'un leadership ferme et l'utilisation d'un langage clair. Il y a ainsi eu des débats autour de l'emploi de termes tels que « survivant » et « survivre », certains participants suggérant qu'un terme comme « prospérer » serait plus approprié.

Dans leurs discussions, les groupes ont fait valoir que les soins doivent être holistiques—c.-à-d. fournis de manière intégrée afin de répondre à l'ensemble des besoins des survivants. Il est évident que les survivants continuent d'être confrontés non seulement à des effets physiques, mais encore à des problèmes d'ordre psychosocial. Il est nécessaire de leur fournir un meilleur accès à l'information et aux ressources et de prêter attention à l'aspect économique et aux frais que les survivants doivent assumer. Lignes directrices, normes de soins, plans de soins, plans de soins de suivi et coordonnateurs de la transition sont autant d'outils/d'intervenants qui s'avéreraient utiles s'ils étaient mis en place.

Finalement, ils ont tenu à souligner l'importance critique de la recherche. Il faudra disposer de résultats de recherche pour élaborer les lignes directrices, les protocoles de suivi et les programmes de soutien. De plus, ces résultats devront être produits dans le contexte canadien. Bon nombre de participants ont insisté sur l'importance de la collaboration entre les équipes de recherche et les organismes, de l'augmentation du financement consacré à la recherche sur la survie et de la conception de modèles d'échange des connaissances en vue d'orienter les travaux. Ils recommandaient également des liens étroits entre la recherche et la pratique afin de promouvoir, dans les milieux de pratique, la dissémination la plus étendue possible du savoir relié à la survie au cancer. De plus, la collaboration est absolument essentielle, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de la communauté des soins aux personnes atteintes de cancer.

L'analyse finale a permis de dégager sept priorités, lesquelles n'ont fait l'objet d'aucun classement en ordre d'importance. Le programme national pour la survie au cancer comprendra les priorités suivantes :

1. établir des normes et des lignes directrices nationales pour les soins aux survivants du cancer
2. identifier les modèles de prestation des soins afin de répondre aux besoins à long terme des survivants du cancer
3. concevoir et mettre en œuvre des plans de soins pour survivants du cancer
4. promouvoir la recherche sur la survie au cancer
5. assurer une application efficace des connaissances
6. mettre en place un plan de communication exhaustif
7. rassembler les divers groupes de pression nationaux liés au cancer au sein d'un consortium

Prise de connaissance des perspectives des survivants dans deux provinces

But et objectifs

L'approfondissement de la compréhension des besoins des survivants du cancer de l'ensemble du Canada exigera des efforts importants. Afin de lancer cette démarche et de démarrer le processus de rapprochement avec cette communauté, le groupe d'action Expérience globale du cancer a participé, en 2008, à deux symposiums provinciaux destinés aux survivants du cancer. (Un symposium provincial avait déjà eu lieu en Nouvelle-Écosse avant la réalisation de cette étape. Le rapport du symposium de la Nouvelle-Écosse est disponible à www.cancercare.ns.ca.)

Méthodologie

La participation à ces symposiums nous a permis de dégager les perspectives des survivants ainsi que les défis auxquels ils font face. Ces événements nous ont aidés à préciser les besoins des survivants du cancer et ce, dans le contexte du Canada.

En mai, la 9^e retraite annuelle pour les personnes touchées par le cancer du sein a réuni à St. John's, Terre-Neuve, plus de 200 femmes pendant trois jours et demi. Une enquête individuelle conçue pour déterminer les besoins et les préoccupations a été distribuée à chacune des participantes tandis qu'elles pénétraient dans la salle où se tenait la séance plénière. Quatre-vingt-quinze enquêtes dûment remplies ont été retournées à la fin de la séance

Tableau 2. Besoins des survivants du cancer rapportés par les répondants individuels

Aspects	Terre-Neuve : Survivantes du cancer du sein (n=95)			Ontario : Divers types de survivants du cancer (n=55)				
	Exemples de commentaires positifs	N ^{bre}	Exemples de commentaires négatifs	N ^{bre}	Exemples de commentaires positifs	N ^{bre}	Exemples de commentaires négatifs	N ^{bre}
physiques	<i>Aucun souci. Je me sens en forme.</i>	40	<i>Lymphœdème au bras. Je suis tellement fatiguée.</i>	45	<i>Aucun (souci)</i>	3	<i>Dysfonction sexuelle due aux effets secondaires du traitement hormonal. Faiblesse dans le bras gauche à cause de la chirurgie.</i>	47
sociaux	<i>Ma vie sociale et familiale s'est améliorée. Ma famille me soutient très bien.</i>	62	<i>Ma famille est très stressée. Je suis minée par l'incertitude.</i>	15	<i>Contacts sociaux avec la famille et quelques amis surtout au téléphone. Davantage de contacts au niveau du travail bénévole, ce qui m'apporte de la satisfaction.</i>	13	<i>Parce que le traitement a pris fin, tout le monde pense que c'est « guéri », mais j'ai encore un long chemin à faire, mentalement et physiquement.</i>	26
émotionnels	<i>Je sens que j'ai progressé en tant qu'être humain. J'ai dépassé la phase des pleurs.</i>	36	<i>Mon humeur est comme un yoyo. Je suis encore terrifiée.</i>	39	<i>Je me sens merveilleusement bien. La vie est belle. Le cancer a amélioré les bons côtés de la vie.</i>	10	<i>Dépression—lasse de ce traitement qui n'en finit pas.</i>	34
psychologiques	<i>Je suis parvenue à accepter tout ça et à tourner la page. J'aime bien mon corps.</i>	66	<i>Je ne suis pas à l'aise avec mon corps. J'ai vraiment du mal à montrer mon corps à mon mari.</i>	16	<i>J'ai bénéficié d'une excellente aide/assistance avec ceci grâce aux infirmières et travailleuses sociales.</i>	13	<i>Je déteste mon corps.</i>	19
spirituels	<i>Cela a renforcé ma foi. Je prie beaucoup et je compte sur Dieu.</i>	74	<i>Je n'ai guère la foi en ce moment.</i>	3	<i>Je pense que le fait de prendre soin de mon temple (mon corps) me profitera et m'aidera à faire face à la maladie.</i>	32	<i>J'ai perdu mes croyances spirituelles.</i>	2
informationnels	<i>Je me sens bien informée. J'obtiens toute l'information dont j'ai besoin.</i>	18	<i>Besoin d'en savoir davantage. Je me pose tant de questions.</i>	40	<i>Toute l'information dont je dispose, je l'ai obtenue du corps médical et des groupes de soutien.</i>	6	<i>J'en veux plus sur les séquelles (d'un cancer de l'enfance). Pourquoi de si mauvais soins de la part des cliniques de suivi?</i>	40
pratiques	<i>J'ai de la chance—j'ai une assurance. Tout va bien,—je travaille toujours.</i>	54	<i>Le budget est sous pression. Je ne suis pas encore retournée au travail.</i>	19	<i>Ce n'est plus aussi important. Je préférerais passer mon temps à m'amuser et à m'ouvrir à la vie.</i>	14	<i>La pression financière est encore immense; de plus, mon assurabilité en a pris un sacré coup.</i>	24

(pour un taux de réponse de 41 %). À la suite de la présentation plénière sur les travaux du Partenariat canadien contre le cancer, des discussions en petits groupes ont permis aux femmes d'explorer, entre elles, leurs propres perspectives et de cerner les actions jugées prioritaires. Le temps accordé à ces discussions en groupes était d'environ 60 minutes. Chaque groupe a reçu une page d'instructions sur la tenue des discussions et sur la documentation des réponses. Chaque groupe était prié de dégager les problèmes confrontant les survivantes, de sélectionner les 3 ou 4 plus importants et de faire des recommandations sur ce qui pourrait être fait afin d'améliorer la situation relativement à chacun de ces problèmes. Les séances de discussion s'adressaient à toutes les femmes divisées en 32 petits groupes. Chaque groupe a sélectionné sa propre animatrice et sa propre « secrétaire ».

C'est à Toronto, Ontario, que s'est tenue, en novembre 2008, la première conférence d'envergure provinciale sur la survie au cancer, organisée par la Division ontarienne de la Société canadienne du cancer. Les 200 participantes ont toutes été avisées de la présence sur leurs tables d'une enquête individuelle tandis qu'elles se rassemblaient pour une séance plénière. Elles ont été invitées à remplir l'enquête et à la retourner au bureau des inscriptions de la conférence ou à la retourner par la poste. Cinquante-cinq enquêtes ont été reçues (soit un taux de réponse de 27,5 %).

Résultats

Parmi les 95 réponses individuelles obtenues dans le cadre de la conférence de Terre-Neuve, 36 femmes avaient été diagnostiquées au cours des cinq années précédentes, 31 l'avaient été de 5 à 10 ans plus tôt et les autres, plus de 10 ans auparavant. Soixante-cinq répondantes signalaient vivre en milieu rural. Les réponses ont été classées en deux catégories distinctes : *commentaires positifs* si les répondantes indiquaient qu'elles n'avaient pas de problème ou pas de préoccupation dans un domaine de besoin ou décrivaient un événement positif (p. ex. « Je me sens beaucoup mieux maintenant qu'avant. »). Elles étaient rangées versées dans la catégorie *commentaires négatifs* si les répondantes faisaient état d'un problème, d'une inquiétude ou de l'absence de l'aide requise.

Le tableau 2 met en valeur les sept domaines de besoins liés aux soins de soutien et la nature des réponses présentées par les survivantes assistant aux deux conférences provinciales. Il est manifeste que, même après l'achèvement de leur traitement, beaucoup de personnes continuaient de faire face à des problèmes dans certains domaines. Les femmes mettaient l'accent sur la valeur de l'information, de la communication, du soutien, de l'aide à la

navigation et de l'accès aux services de soutien, autant d'outils qui permettaient aux survivantes de réussir leur adaptation. Le tableau 4 présente le résumé des discussions en groupes de la conférence de Terre-Neuve. Les enjeux les plus souvent mentionnés par les survivantes portaient sur 1) le manque de soins de suivi et de soutien; 2) l'obligation de se déplacer pour recevoir des traitements; et enfin, 3) le manque d'information/la communication de piètre qualité.

Ces enjeux étaient également signalés à titre d'actions prioritaires, auxquels venaient s'ajouter le manque de continuité et de cohérence dans les soins professionnels. Les commentaires rapportaient maintes fois que les femmes ne savaient pas vraiment qui avait la responsabilité de leurs soins de suivi ni à qui elles devraient s'adresser pour des problèmes particuliers. L'interface entre les soins en oncologie et les soins primaires brillait souvent par son absence. L'accès à des renseignements pertinents et cohérents était pour elles la clé qui ouvrait les portes de l'adaptation tout comme l'était le fait de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. Les survivantes attachaient également de l'importance à la reconnaissance, par les professionnels de la santé, de la légitimité de leurs préoccupations courantes. Elles soulignaient l'importance de l'éducation sur la survie au cancer, à la fois pour les professionnels des soins de santé et pour le public.

Les prochaines étapes

La prochaine étape de la mise en œuvre d'un programme national pour la survie au cancer est de créer un groupe de leadership officiel. Ce groupe sera dirigé par deux co-président(e)s, dont un(e) est obligatoirement un ou une survivant(e). À la rédaction de cet article, le processus de recrutement des coprésident(e)s a démarré, et la phase suivante concernera le recrutement des membres. Il est prévu que ce groupe déploie des efforts en vue de faire avancer le programme national, notamment en ce qui concerne les domaines dans lesquels aucun progrès n'est constaté actuellement.

Tableau 4. Lacunes dans les soins destinés aux survivants telles que cernées par les 32 groupes

De quelles lacunes avez-vous conscience dans les soins ou services actuellement offerts aux survivants du cancer?		Quel(le)s sont les 3 ou 4 lacunes ou obstacles qu'il faut surmonter?	
Manque de soins de suivi et de soutien	34	Communication et information; de l'aide pour faire le tri de l'information	21
Lacunes en matière d'information	22	Manque de continuité et de cohérence dans les soins professionnels	14
Manque de communication	12	Fournir des soins de suivi et de soutien	13
Devoir voyager pour les traitements	15	Temps d'attente	9
Manque de continuité et de cohérence dans les soins fournis par les professionnels	11	Devoir voyager pour obtenir les soins	6
Temps d'attente	11	Être traitée en tant qu'être humain	6
Accès aux services	5	Problèmes financiers	5
Dépistage	4	Sensibilisation	3

Tableau 3. Aspects physiques négatifs selon les femmes assistant à l'atelier de Terre-Neuve (N=95)

Lymphoedème	9
Fatigue	8
Perte de mémoire/confusion/changements cognitifs	7
Épaule bloquée/raideur articulaire/de l'amplitude des mouvements	7
Effets secondaires des médicaments (p. ex. tamoxifène)	7
Changements au niveau de l'épiderme/cicatrice	7
Douleur	5
Autres (1 ou 2 réponses) : se sentir mal, alopécie, bouffées de chaleur, picotements aux mains et pieds, troubles du sommeil, perte du sens gustatif, forte susceptibilité aux rhumes, faible réponse immunitaire)	22

En outre, une campagne est présentement effectuée auprès des bailleurs de fonds de la recherche sur le cancer d'envergure nationale afin qu'ils affectent, à l'avenir, des fonds à ce domaine. Plusieurs organismes ont indiqué que la survie au cancer constituait une priorité pour eux (p. ex. Fonds de leadership—Institut de recherche de la Société canadienne du cancer; Conseil consultatif de l'Institut du cancer—Instituts de recherche en santé du Canada; Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein). Un atelier de recherche national portant uniquement sur la survie au cancer s'est déroulé en novembre 2008 en Colombie-Britannique et son rapport devrait paraître sous peu. On s'attend à ce qu'il définisse les priorités en vue de faire avancer un programme de recherche sur la survie au cancer.

Références

- Aziz, N.M., & Rowland, J.H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: Challenges and opportunity. *Radiation Oncology*, *13*(3), 248–266.
- C-Change. Website: www.c-changetogether.org
- Coalition for Cancer Survivorship. Website: www.canceradvocacy.org
- Curtiss, C.P., & Haylock, P.J. (2006). State of the science on nursing approaches to managing the late and long term sequelae of cancer and cancer treatment. *American Journal of Nursing* *106*(Suppl. 3).
- Denmark-Wahnefried, W., Aziz, N.M., Rowland, J.H., & Pinto, B.M. (2005). Riding the crest of the teachable moment: Promoting long term health after the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(24), 5814–5830.
- Earle, C.C., & Neville, B.A. (2004). Under-use of necessary care among cancer survivors. *Cancer*, *101*(8), 1712–1719.
- Ganz, P. (ed.) (2007). *Cancer survivorship: Today and tomorrow*. Los Angeles: Springer.
- Ganz, P.A. (2001). Late effects of cancer and its treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, *17*(4), 241–248.
- Haylock, P.J., Mitchell, S.A., Cox, T., Temple, S.V., & Curtiss, C.P. (2007). The cancer survivor's prescription for living. *American Journal of Nursing*, *107*(4), 58–70.
- Institute of Medicine. (2003). *Childhood cancer survivorship: Improving care and quality of life*. Washington, DC: National Academics Press.
- Institute of Medicine. (2004). *Meeting the psychosocial needs of women with breast cancer*. Washington, DC: National Academics Press.
- Institute of Medicine and National Research Council. (2005). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, DC: National Academics Press.
- Lance Armstrong Foundation. (2004). *A national action plan for cancer survivorship: Advancing public health strategies*. Austin, TX: Author.
- Lance Armstrong Foundation. (2005). *Livestrong—Inspirational stories from cancer survivors*. New York: Broadway Books.
- Société canadienne du cancer (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*. Toronto : Auteur.
- Vachon, M. (2006). Psychosocial distress and coping after cancer treatment: How clinicians can assess distress and which interventions are appropriate—What we know and what we don't. *American Journal of Nursing*, *106*(Suppl. 3), 26–31.
- Yabroff, K.R., Lawrence, W.F., Clauser, S., Davis, W.W., & Brown, M.L. (2004). Burden of illness in cancer survivors: Findings from a population-based national sample. *Journal of the National Cancer Institute*, *96*(17), 1322–1330.

Discussion et conclusion

La nécessité de développer la recherche et des programmes dans le domaine de la survie au cancer ne fait aucun doute. Les besoins et la qualité de vie des survivants du cancer sont distincts de ceux des personnes recevant un traitement pour leur cancer. Après avoir traité ces personnes, nous nous devons de les aider à atteindre le meilleur niveau de bien-être dont elles sont capables et de ne pas les laisser seules face à la souffrance associée aux séquelles à court et à long terme de leur traitement. Il importe que notre nation agisse et mette en œuvre un programme d'action national pour la survie au cancer.

Remerciement

La rédaction de cet article a été rendue possible par une contribution financière de Santé Canada par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer.