NORMES DE QUALITÉ

SURVIE AU CANCER

Soins offerts aux adultes dans tous les milieux

OCTOBRE 2025

Ne pas copier ni distribuer sans l'autorisation écrite du propriétaire.



Portée de cette norme de qualité

Cette norme de qualité porte sur les soins destinés aux adultes de 18 ans et plus qui vivent avec un diagnostic de cancer, pendant la maladie et après celle-ci (personnes ayant survécu à un cancer). Elle met l'accent sur l'évaluation, la prise en charge et le suivi des personnes ayant survécu à un cancer en Ontario. La norme de qualité traite de la santé et du bien-être des personnes ayant survécu à tous les types de cancer et s'applique à tous les milieux de soins pour adultes, y compris les hôpitaux, les centres régionaux de cancérologie, les services d'urgence, les soins primaires et de longue durée, ainsi que les autres milieux de soins à domicile et communautaires. La norme de qualité n'aborde pas le dépistage du cancer, les soins aux patients en cours d'investigation diagnostique, les parcours thérapeutiques, les soins palliatifs ni les soins de fin de vie. Bien qu'elle n'aborde pas les soins aux patients en cours d'investigation ou les parcours de traitement, elle décrit des soins de survie au cancer de grande qualité qui sont amorcés tôt dans le parcours oncologique afin de favoriser le bien-être à long terme, d'améliorer la qualité de vie et de gérer de manière proactive les risques pour la santé.

Qu'est-ce qu'une norme de qualité?

Les normes de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour des conditions ou des processus où il y a de grandes variations dans la façon dont les soins sont dispensés ou où il y a des écarts entre les soins fournis en Ontario et les soins que les patients devraient recevoir. Objectifs :

- Aider les patients, les familles et les partenaires de soins à savoir ce qu'ils doivent demander relativement aux soins;
- Aider les cliniciens à savoir quels soins ils devraient offrir, sur la base de données probantes et d'un consensus d'experts;
- Aider les organismes de soins de santé à mesurer, à évaluer et à améliorer leur rendement en matière de soins aux patients.

Les normes de qualité et les guides du patient qui les accompagnent sont élaborées par Santé Ontario en collaboration avec les cliniciens, les patients et les partenaires de soins de l'Ontario.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez contacter QualityStandards@OntarioHealth.ca.

Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Résumé

Ces énoncés de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les personnes qui vivent avec un diagnostic de cancer, pendant la maladie et après celle-ci (personnes ayant survécu à un cancer).

Énoncé de qualité 1 : Évaluation complète à intervalles réguliers

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent une évaluation complète de leurs besoins en matière de survie au cancer à intervalles réguliers. Les évaluations sont consignées dans un plan de soins individualisé, centré sur la personne, et mis à jour régulièrement. Les personnes chez qui des besoins sont relevés reçoivent les soins et services appropriés ou sont aiguillées vers ceux-ci.

Énoncé de qualité 2 : Transitions des soins, recours aux soins primaires et coordination des soins

Les personnes ayant survécu à un cancer passent d'un niveau de soins à un autre selon leurs besoins. Les transitions de soins comprennent le recours aux soins primaires, la coordination des soins dans le cadre d'un modèle de soins partagés et le soutien entre les différentes équipes de soins.

Énoncé de qualité 3 : Soutien psychosocial

Les personnes ayant survécu à un cancer et leurs partenaires de soins ont accès à un dépistage psychosocial régulier (dans le cadre d'une évaluation complète) pour cerner tout besoin psychosocial ou obstacle à l'accès aux soins. Les personnes dont les besoins psychosociaux ne sont pas comblés reçoivent de l'information et du soutien ou sont aiguillées vers un traitement.

Énoncé de qualité 4 : Éducation des patients et autogestion

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent une information complète sur les soins de survie au cancer, pendant et après le traitement actif. Elles se voient offrir un soutien à l'autogestion et des stratégies pour répondre à leurs besoins liés à la survie au cancer, afin d'optimiser leur santé et leur qualité de vie.

Énoncé de qualité 5 : Des soins accessibles, sécuritaires sur le plan culturel et équitables

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent des soins dans un système de santé accessible, empreint de compassion et sensible à leurs traditions, valeurs, besoins linguistiques et autres besoins. Les équipes de soins s'emploient à instaurer la confiance, à lever les obstacles d'accès et à offrir des soins équitables, en accordant une attention particulière aux Premières Nations, aux Inuits, aux Métis, aux Autochtones en milieu urbain et aux populations méritant l'équité.

Table des matières

Portée de cette norme de qualité	2
Qu'est-ce qu'une norme de qualité?	2
Énoncés de qualité pour améliorer les soins : Résumé	3
Remarque relative à la terminologie	5
Justification de la nécessité de cette norme	5
Mesure à l'appui de l'amélioration	7
Énoncé de qualité 1 : Évaluation complète à intervalles réguliers	8
Énoncé de qualité 2 : Transitions des soins, recours aux soins primaires et coordina	ation des soins. 12
Énoncé de qualité 3 : Soutien psychosocial	15
Énoncé de qualité 4 : Éducation des patients et autogestion	18
Énoncé de qualité 5 : Des soins accessibles, sécuritaires sur le plan culturel et équi	tables 22
Appendice 1 : À propos de cette norme de qualité	26
Appendice 2 : Glossaire	28
Appendice 3 : Valeurs et principes directeurs	30
Remerciements	33
Références	35
À propos de nous	41

Remarque relative à la terminologie

Personnes ayant survécu à un cancer : le sens de l'expression « personnes ayant survécu à un cancer » a évolué pour refléter le fait que les résultats de la survie au cancer sont influencés par les décisions de soins prises plus tôt dans le continuum et que la survie fait partie des attentes liées au traitement. À ce titre, <u>le programme de survie au cancer de Santé Ontario</u> considère qu'une personne ayant survécu à un cancer est une personne qui vit avec un diagnostic de cancer, pendant la maladie et après celle-ci¹. Bien que cette terminologie ne fasse pas écho chez tout le monde, elle est utilisée ici dans le contexte d'une collaboration entre l'équipe de soins et toute personne vivant avec, pendant et après un diagnostic de cancer, en harmonie avec les besoins uniques de la personne et ses objectifs de soins².

Justification de la nécessité de cette norme

La survie au cancer en Ontario est en hausse, avec une augmentation de 33 % du nombre de personnes ayant survécu à un cancer entre 2019-2020 et 2023-2024³. Au 31 mars 2023, on comptait 753 023 personnes en Ontario vivant avec un diagnostic de cancer actuel ou antérieur. Les projections indiquent une hausse supplémentaire de 16 % de la survie au cancer d'ici 2027-2028. Parmi les personnes ayant survécu à un cancer dans la cohorte 2023-2024, 7,5 % étaient des adolescents et jeunes adultes (AJA) diagnostiqués entre 18 et 40 ans, 58 % étaient des adultes plus âgés (≥ 60 ans) et plus de la moitié (58 %) étaient des femmes³.

Les personnes ayant survécu à un cancer présentent de la fatigue et d'importants besoins psychosociaux; la dépression, le bien-être, l'anxiété et la douleur comptent parmi les symptômes les plus fréquemment signalés dans plusieurs types de cancer³. Le cancer peut avoir des répercussions considérables sur la santé mentale pendant et après la fin du traitement. Parmi les personnes ayant survécu à un cancer du sein, du côlon ou du rectum qui ont rempli l'outil Système d'évaluation des symptômes d'Edmonton en 2023-2024, de 16 % à 20 % ont déclaré au moins un symptôme de forte intensité et environ le quart (28 % à 32 %) présentaient au moins un symptôme d'intensité modérée. Ces constatations laissent croire à l'existence de besoins non comblés substantiels chez les personnes ayant survécu à un cancer et mettent en lumière des occasions d'améliorer la qualité des soins de survie au cancer.

Avec le nombre croissant de personnes ayant survécu à un cancer³, des disparités découlant d'iniquités en santé persistent également. Des facteurs tels que la race et l'ethnicité, le statut socio-économique, la géographie et l'âge influencent de manière constante les résultats tout au long du parcours de survie au cancer⁴. Ces facteurs s'entrecroisent souvent, exacerbant les iniquités et soulignant la nécessité d'accroître le soutien et la disponibilité des ressources pour les personnes ayant survécu à un cancer.

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. Selon le Rapport provincial sur la survie au cancer en Ontario³, l'inscription auprès des soins primaires a diminué en 2021-2022 chez les personnes présentant des niveaux plus élevés de précarité économique (p. ex. chômage, absence de diplôme d'études secondaires). Une proportion plus élevée de personnes ayant survécu à un cancer (15 %) classées dans la catégorie « la plus précaire » n'étaient pas inscrites auprès d'un clinicien de soins primaires, comparativement à 10 % parmi celles classées dans la catégorie « la moins précaire ». Étant donné le rôle des fournisseurs de soins primaires dans la prestation de soins de suivi à long terme sûrs et efficaces pour les personnes ayant survécu à un cancer⁵, le statut d'inscription en soins primaires constitue un élément crucial pour obtenir des résultats de santé améliorés et équitables.

La géographie contribue aussi aux disparités dans les soins de survie au cancer, puisqu'elle influe sur l'accès opportun aux soins et aux services. En Ontario, les personnes ayant survécu à un cancer ont parcouru en moyenne 32,6 km entre leur domicile et un centre régional de cancérologie pour une visite en personne de 2019 à 2022, celles du Nord-Ouest et du Nord-Est parcourant des distances plus longues (65 km et 105 km, respectivement) ³. De plus, bien que l'inscription auprès d'un clinicien de soins primaires ait été largement constante entre les régions de l'Ontario, le Nord-Ouest présentait la proportion la plus élevée (24 %) de personnes ayant survécu à un cancer non inscrites auprès d'un clinicien de soins primaires.

Les personnes ayant survécu à un cancer durant l'enfance et les AJA sont particulièrement vulnérables aux effets à long terme et tardifs du cancer, notamment un risque accru de problèmes de santé chroniques, une fertilité compromise, des cancers secondaires, une mauvaise santé psychosociale et une toxicité financière (c.-à-d. les coûts directs, indirects et émotionnels pour les patients à la suite d'un diagnostic de cancer) ⁴. Malgré ces risques connus, les personnes ayant survécu à un cancer durant l'enfance et les AJA présentent un risque élevé d'être perdues au suivi^{6,7}. Les personnes âgées peuvent également être plus susceptibles d'éprouver des issues défavorables accrues pendant et après le traitement du cancer en raison de facteurs tels qu'une fonction immunitaire réduite et des taux plus élevés de comorbidités⁶

L'augmentation du nombre de personnes ayant survécu à un cancer en Ontario, conjuguée au niveau élevé de besoins non comblés et aux disparités vécues, met en évidence la nécessité d'une norme de qualité définissant les principales possibilités d'améliorer les soins de survie au cancer en Ontario. La norme de qualité sur la *Survie au cancer s'* appuie sur les priorités existantes de Santé Ontario, y compris l'objectif stratégique du <u>Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario 6 (2024 à 2028)</u> visant à « *Mettre en place des services intégrés pour les survivants afin d'améliorer l'expérience des patients et des partenaires de soins* » ⁸, ainsi que le <u>Plan d'action de l'Ontario pour les soins primaires</u> et les <u>Modèles de soins de l'Ontario pour les traitements systémiques¹⁰</u>. En outre, la survie est inscrite comme priorité stratégique dans la <u>Stratégie pour la lutte contre le cancer chez les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones en milieu urbain</u>, afin d'améliorer les outils et les ressources (notamment électroniques) permettant aux patients autochtones de recevoir le soutien nécessaire pour s'orienter avec succès dans le réseau de cancérologie et dans leur parcours de survie au cancer¹¹.

Mesure à l'appui de l'amélioration

Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative à la « Survie au cancer : soins offerts aux adultes dans tous les milieux » a cerné 6 indicateurs généraux pour la surveillance des progrès en matière d'amélioration des soins apportés aux Ontariens ayant survécu à un cancer. Ces indicateurs sont destinés à ceux qui cherchent à mettre en œuvre la norme de qualité sur la survie au cancer, y compris les cliniciens œuvrant à l'échelle régionale ou locale. Les détails des mesures sont fournis dans les spécifications techniques (en anglais seulement).

Indicateurs pouvant être mesurés à l'aide de données provinciales

- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer inscrites auprès d'un clinicien de soins primaires
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui obtiennent des évaluations de santé à intervalles réguliers (c.-à-d., au moins tous les 12 mois)
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui ont accès à des spécialistes en oncologie, qui y sont aiguillées et qui les consultent durant le suivi

Indicateurs ne pouvant être mesurés qu'à l'aide de données locales

- Pourcentage de cliniciens ayant une bonne connaissance des options d'aiguillage en matière de soins de survie au cancer
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui reçoivent une éducation et des ressources fondées sur des données probantes concernant la survie au cancer
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui signalent de manière autonome une amélioration de leur état de santé général et de leur bien-être

Énoncé de qualité 1 : Évaluation complète à intervalles réguliers

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent une évaluation complète de leurs besoins en matière de survie au cancer à intervalles réguliers. Les évaluations sont consignées dans un plan de soins individualisé, centré sur la personne, et mis à jour régulièrement. Les personnes chez qui des besoins sont relevés reçoivent les soins et services appropriés ou sont aiguillées vers ceux-ci.

Sources: Australian Clinical Guidelines, 2024¹² | Children's Oncology Group, 2023¹³ | Multinational Association for Supportive Care in Cancer and American Society of Clinical Oncology, 2024¹⁴ | National Comprehensive Cancer Network, 2024¹⁵

Définitions

Évaluation complète des besoins en matière de survie au cancer: Répondre adéquatement aux besoins en soins de survie au cancer suppose une évaluation régulière de tout problème lié à ces soins, un soutien à la résolution de problèmes et à l'autogestion, la définition d'objectifs et la planification des mesures à prendre. L'évaluation complète comprend notamment, sans s'y limiter ¹⁶⁻¹⁹:

- Dépistage et suivi des effets tardifs et à long terme du traitement (p. ex. fatigue, maladies cardiovasculaires, lymphœdème, anxiété, dépression, traumatisme et détresse, fonctions cognitives, douleur, santé sexuelle et fertilité, troubles du sommeil, etc.)
- État actuel de la maladie et surveillance de la propagation du cancer et des récurrences
- Besoins en matière de prévention (p. ex. dépistage du cancer, y compris l'évaluation de l'admissibilité aux programmes de dépistage à risque élevé, immunisation, cessation tabagique, prévention des infections, etc.)
- Examen des systèmes susceptibles d'avoir été touchés par le cancer ou ses traitements, au besoin
 (p. ex. cardiovasculaire, génito-urinaire, respiratoire, endocrinien, neurologique)
- Besoins psychosociaux (voir l'énoncé de qualité 3)
- Examen des objectifs de soins
- Besoins en réadaptation (p. ex. statut fonctionnel, rétablissement cognitif, retour à l'école ou au travail)
- Statut d'activité physique (p. ex. activités de la vie quotidienne, exercice)
- Santé physique (p. ex. gestion du poids, tension artérielle)
- Immunisation envisager des options de vaccination conformes aux doses et calendriers standard recommandés selon l'âge et les besoins individuels de la personne ayant survécu à un cancer

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. Parmi les outils validés utilisés pour l'évaluation, citons le Système d'évaluation des symptômes d'Edmonton – version révisée (ESAS-R) ²⁰, le MD Anderson Symptom Inventory ²¹, le Fear of Cancer Recurrence Inventory Short Form ¹⁷ et le Cancer Care Monitor ²².

Intervalles réguliers L'évaluation des besoins en soins de survie au cancer devrait être réalisée au moins une fois par an (consensus du comité consultatif) par un clinicien ou, idéalement, par une équipe de soins interdisciplinaire en collaboration avec la personne ayant survécu à un cancer et ses partenaires de soins (cercle de soins), afin d'élaborer un plan de soins aligné sur ses besoins et ses objectifs de soins ²³. Les évaluations peuvent commencer dès six mois après le diagnostic (consensus du comité consultatif). La composition de l'équipe interdisciplinaire peut varier selon le milieu de soins et les services requis; elle peut comprendre, notamment, des cliniciens de soins primaires, des oncologues, des infirmières praticiennes et infirmiers praticiens, des chirurgiens, des infirmières et infirmiers autorisés, des travailleurs sociaux, des diététistes, des psychologues, etc.

Plan de soins individualisé et centré sur la personne : Il s'agit d'un document écrit (papier ou électronique, selon la préférence de la personne ayant survécu à un cancer) adapté sur le plan culturel et personnalisé selon ses traditions religieuses, sa culture, ses valeurs, ses croyances, ses volontés et ses besoins de santé uniques. Le plan de soins comprend, notamment, sans s'y limiter ¹⁹:

- Surveillance
- Discussion des attentes concernant les soins
- Prise en charge des comorbidités et des effets du traitement
- Liste des signes et symptômes de récurrence
- Recommandations alimentaires
- Programmes d'exercice
- Besoins en réadaptation (p. ex. physiothérapie, orthophonie)
- Soutiens psychosociaux (voir l'énoncé de qualité 3)
- Coordonnées de l'équipe de traitement
- Clinicien ou équipe responsable du suivi

Le plan de soins est élaboré avec la personne, en collaboration avec son équipe de soins et, au besoin, ses partenaires de soins. Il devrait être communiqué de vive voix et par écrit (imprimé ou électronique) et partagé avec la personne ayant survécu à un cancer, son équipe de soins et ses partenaires de soins (avec le consentement de la personne ayant survécu à un cancer).

Soins et services appropriés: Les personnes ayant survécu à un cancer devraient recevoir des soins et services alignés sur leurs besoins de santé uniques et leurs objectifs de soins, notamment, le retour au travail après le traitement, l'alimentation équilibrée ou la reprise des aliments préférés, jouer avec des enfants ou petits-enfants, le maintien d'une activité physique (p. ex. marcher 15 minutes), etc. Le cas échéant, elles devraient être aiguillées vers les services de santé appropriés ou recommandées vers des soutiens communautaires.

Justification

Les personnes ayant survécu à un cancer présentent souvent des effets tardifs et à long terme du traitement, notamment fatigue, douleur, changements cognitifs et détresse émotionnelle, qui peuvent ne pas être immédiatement apparents après la fin du traitement²⁴. Or, elles ne sont souvent pas à jour quant aux examens de suivi recommandés ²⁵. Des évaluations régulières de suivi assurent l'identification précoce et la prise en charge appropriée de ces effets à court et à long terme afin d'améliorer la qualité de vie ¹²⁻¹⁵.

Les évaluations complètes devraient porter non seulement sur la santé physique, mais aussi sur la santé mentale, les réseaux de soutien social et d'autres préoccupations pratiques (p. ex. stress lié à des difficultés financières). Elles devraient mobiliser l'expertise d'une équipe interprofessionnelle comprenant des cliniciens de soins primaires, des oncologues, des infirmières praticiennes et infirmiers praticiens, des chirurgiens, des infirmières et infirmiers autorisés, des travailleurs sociaux, des guérisseurs traditionnels, des gardiens du savoir et Aînés, un(e) navigateur(trice) autochtone, etc¹⁵. Le modèle de soins devrait être adaptable aux divers contextes (en personne ou virtuels) dans lesquels œuvrent les cliniciens, afin que tous les aspects de la santé et du bien-être de la personne soient pris en compte ^{26,27}.

En adoptant une approche centrée sur la personne, les soins de suivi peuvent être adaptés aux besoins uniques de chacun, en ajustant les interventions au besoin ²⁸. Des évaluations régulières soigneusement documentées aident les équipes à suivre les changements dans le temps et à gérer de manière proactive l'émergence de nouveaux enjeux de santé ²⁹.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes ayant survécu à un cancer :

On devrait vous proposer au moins une fois par an une évaluation de votre santé physique, de votre santé mentale et de votre bien-être global. Cette évaluation devrait être réalisée par un clinicien ayant de l'expertise en gestion des besoins liés à la survie au cancer. Votre clinicien devrait utiliser cette évaluation pour établir ou mettre à jour votre plan de soins et, avec votre consentement, le partager avec l'ensemble de votre équipe de soins, afin qu'elle dispose de l'information nécessaire pour vous offrir les meilleurs soins adaptés à vos besoins uniques.

Pour les cliniciens

Effectuer et documenter une évaluation complète au moins annuellement chez les personnes ayant survécu à un cancer afin d'élaborer et de mettre en œuvre des plans de soins individualisés et centrés sur la personne. Partager les évaluations et plans de soins avec la personne et son équipe de soins (avec le consentement de la personne). Pour les personnes dont les besoins sont identifiés, consulter et/ou les aiguiller vers les ressources, soins ou services communautaires appropriés, au besoin.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que les formations, systèmes, processus et ressources nécessaires soient en place pour soutenir l'équipe interdisciplinaire dans la réalisation d'évaluations complètes au moins annuellement et dans l'élaboration et la gestion de plans de soins individualisés et centrés sur la personne.

S'assurer que les évaluations complètes puissent être offertes en personne ou virtuellement (télémédecine ou autres technologies) en collaboration avec le clinicien et l'équipe de soins, lorsque les personnes ne peuvent se déplacer. Mettre en place des systèmes, processus et ressources pour documenter et partager les évaluations et plans de soins entre les membres de l'équipe.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui ont au moins une évaluation de suivi avec leur clinicien tous les 12 mois
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent disposer d'un plan de soins individualisé et centré sur la personne
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent avoir reçu un aiguillage vers des soins et services appropriés

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les <u>spécifications techniques</u> (en anglais seulement).

Énoncé de qualité 2 : Transitions des soins, recours aux soins primaires et coordination des soins

Les personnes ayant survécu à un cancer passent d'un niveau de soins à un autre selon leurs besoins. Les transitions de soins comprennent le recours aux soins primaires, la coordination des soins dans le cadre d'un modèle de soins partagés et le soutien entre les différentes équipes de soins.

Sources : Australian Clinical Guidelines, 2024^{12} | Children's Oncology Group, 2023^{13} | Multinational Association for Supportive Care in Cancer and American Society of Clinical Oncology, 2024^{14} | National Comprehensive Cancer Network, 2024^{15}

Définitions

Niveaux de soins liés au cancer: Les personnes ayant survécu à un cancer peuvent passer par différents niveaux d'intensité des soins, allant des phases de traitement aigu à des périodes de surveillance active. Pour soutenir efficacement ces transitions, il convient d'effectuer des évaluations du risque et d'offrir les soins de survie au cancer au niveau correspondant à l'évolution des besoins tout au long du continuum des soins oncologiques. Ces niveaux peuvent comprendre les soins primaires, les soins spécialisés (p. ex. fournis dans des centres régionaux de cancérologie ou par des médecins de famille spécialisés en oncologie), les soins de niveau intermédiaire (p. ex. cliniques de survie au cancer) et les soins palliatifs, avec une communication coordonnée entre les niveaux pour répondre aux besoins uniques de la personne ayant survécu à un cancer.

Pour en savoir plus sur les soins palliatifs, la douleur et la prise en charge des symptômes, voir les normes de qualité de Santé Ontario : <u>Soins palliatifs</u> ³⁰, <u>Prescription d'opioïdes pour soulager la douleur aiquë</u> ³¹ et <u>Prescription d'opioïdes pour soulager la douleur chronique</u> ³², ainsi que les lignes directrices de Santé Ontario (Action Cancer Ontario) sur <u>la gestion de la douleur en oncologie et/ou en soins palliatifs</u>.

Coordination des soins, soins partagés et soutien entre équipes et milieux de soins : Une coordination des soins est encouragée au sein des soins primaires et entre les membres de l'équipe interdisciplinaire (autogestion soutenue, soins de niveau intermédiaire et surspécialisés). Les membres de l'équipe, à tous les niveaux de soins, collaborent pour gérer les soins de la personne ayant survécu à un cancer dans le modèle le mieux adapté à sa santé ^{14,33}. Selon le type de cancer, le stade et le besoin de suivi ou d'intervention spécialisée, la transition vers des soins de niveau intermédiaire ou vers un clinicien de soins primaires peut être effectuée lorsqu'elle est jugée cliniquement appropriée, avec réorientation vers les soins surspécialisés au besoin ¹⁹. Cela devrait inclure, sans s'y limiter ¹⁶ :

- Gestion systématique des transitions entre cliniciens, avec rôles et responsabilités clairement définis pour les centres de cancérologie et les cliniques de survie au cancer pendant la transition
- Communication claire et rapide entre la personne ayant survécu à un cancer et ses cliniciens
- Suivi des plans de soins, de la continuité des soins et des objectifs de soins, et ajustement du plan au besoin
- Soutien aux aiguillages entre cliniciens et autres membres de l'équipe de soins interdisciplinaire

Intégration aux soins primaires Il s'agit de relier les personnes ayant survécu à un cancer à une équipe de soins primaires (p. ex. médecin de famille ou infirmière praticienne/infirmier praticien), de s'assurer que cette équipe soit bien reliée aux autres cliniciens des différents niveaux de soins et qu'une combinaison de modalités en personne et virtuelles soit disponible pour améliorer l'accès ³⁴.

Justification

À mesure que la survie au cancer augmente, la coordination entre les niveaux de soins devient essentielle et une navigation réussie renforce l'expérience des patients. Des transitions bien planifiées préviennent les lacunes du suivi (p. ex. rendez-vous manqués, retards de dépistage) et améliorent la détection des récurrences. La gestion des effets à long terme et tardifs du traitement est primordiale dans le parcours de survie, et la coordination assure un suivi et une gestion appropriés des résultats de la personne ayant survécu à un cancer en matière de santé et de bien-être.

Une approche fondée sur le risque, alignée sur des normes probantes ou des parcours de soins (p. ex. Soins de suivi, protocoles de surveillance et mesures de prévention secondaire pour les personnes ayant survécu à un cancer colorectal de Santé Ontario (Action Cancer Ontario)) ³⁵, devrait servir à déterminer la fréquence, la durée et le type de suivi continu par les oncologues pour les issues liées au cancer et à ses traitements ³⁶. Cette démarche devrait se faire en coordination avec les cliniciens/équipes de soins primaires et les autres membres de l'équipe de soins interdisciplinaire ¹⁹. Les équipes de soins primaires jouent un rôle central, non seulement dans la surveillance de la santé globale, mais aussi dans la coordination du suivi des issues liées au cancer ³⁷. Le rattachement des personnes à une équipe de soins primaires (cliniciens de soins primaires et infirmières praticiennes/infirmiers praticiens) favorise des soins globaux et longitudinaux au-delà de la phase de traitement actif ²⁶.

Pour plus d'information sur les transitions, voir les normes de qualité de Santé Ontario <u>Transition des</u> <u>services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes</u> et <u>Transitions entre l'hôpital et la maison</u>.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes ayant survécu à un cancer :

Vos soins ne s'arrêtent pas lorsque le traitement prend fin. Vous pouvez passer d'un type de soins à un autre selon vos besoins. Ces transitions visent à faire en sorte que vous receviez les bons soins au bon moment et qu'aucun aspect de votre santé ne soit négligé. Pour soutenir ces transitions, votre

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. clinicien de soins primaires, les spécialistes en oncologie, les autres membres de votre équipe de soins, votre partenaire de soins ou un navigateur désigné devraient travailler ensemble et partager l'information au besoin.

Pour les cliniciens

Travailler avec la personne ayant survécu à un cancer (et ses partenaires de soins, s'il y a lieu) et avec les autres membres de son équipe de soins (p. ex. cliniciens de soins primaires, spécialistes en oncologie) afin de soutenir sa transition entre les niveaux de soins liés au cancer et les services de santé requis. Cela peut impliquer d'établir un lien avec un clinicien de soins primaires ou un spécialiste en oncologie, de communiquer avec l'équipe de soins et de soutenir la personne, notamment en identifiant un navigateur désigné. Le navigateur peut faire partie du cercle de soins de la personne ou de son équipe de soins primaires. Lorsque c'est possible, collaborer avec le navigateur pour coordonner les soins et offrir du soutien pendant la transition.

Tenir une documentation claire dans un plan de soins individualisé afin de consigner les mesures prises, comme les aiguillages effectués pour faciliter la coordination des soins et le suivi.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que des systèmes, processus et ressources soient en place pour permettre aux personnes ayant survécu à un cancer (et à leurs partenaires de soins, s'il y a lieu) de transiter entre les niveaux de soins liés au cancer, y compris les soins primaires, les soins spécialisés, les soins de niveau intermédiaire et les soins palliatifs. Les personnes ayant survécu à un cancer qui passent d'un service de santé à un autre devraient avoir accès à un soutien à la navigation pour les aider à coordonner leurs soins et à obtenir un soutien tout au long du processus de transition.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de cliniciens (c.-à-d. au sein d'une unité de santé locale) qui possèdent les connaissances et compétences nécessaires pour offrir des soins de survie au cancer fondés sur des données probantes
- Pourcentage de cliniciens (c.-à-d. au sein d'une unité de santé locale) qui sont reliés à d'autres cliniciens de différents niveaux de soins (ventilé entre cliniciens de soins primaires et cliniciens non issus des soins primaires)

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les <u>spécifications techniques</u> (en anglais seulement).

Énoncé de qualité 3 : Soutien psychosocial

Les personnes ayant survécu à un cancer et leurs partenaires de soins ont accès à un dépistage psychosocial régulier (dans le cadre d'une évaluation complète) pour cerner tout besoin psychosocial ou obstacle à l'accès aux soins. Les personnes dont les besoins psychosociaux ne sont pas comblés reçoivent de l'information et du soutien ou sont aiguillées vers un traitement.

Sources: Australian Clinical Guidelines, 2024¹² | Children's Oncology Group, 2023¹³ | Multinational Association for Supportive Care in Cancer and American Society of Clinical Oncology, 2024¹⁴ | National Comprehensive Cancer Network, 2024¹⁵

Définitions

Dépistage psychosocial : Les personnes ayant survécu à un cancer et leurs partenaires de soins devraient avoir accès à un dépistage psychosocial dans le cadre de leur évaluation complète, et les résultats devraient être consignés dans un plan de soins individualisé (voir l'énoncé de qualité 1). Les facteurs psychosociaux — notamment la crainte de la récurrence, l'anxiété, la dépression et la nutrition — ainsi que l'impact de chacun sur l'humeur, les activités quotidiennes et la qualité de vie devraient être évalués au moyen d'outils validés, s'il y a lieu²⁰ (Système d'évaluation des symptômes d'Edmonton — version révisée),^{20,38} Symptom Assessment Scale³⁹.

Besoins psychosociaux: Cela comprend, sans toutefois s'y limiter 40:

- Bien-être émotionnel (p. ex. anxiété et dépression voir les normes de qualité de Santé Ontario <u>Dépression clinique</u>⁴¹ et <u>Troubles anxieux</u>⁴², ainsi que les <u>guides de gestion des symptômes</u> de Santé Ontario (Action Cancer Ontario)
- Nutrition
- Mesures d'adaptation en emploi
- Logement
- Consommation de substances
- Santé sexuelle et fertilité
- Liens sociaux
- Troubles du sommeil (p. ex. insomnie voir la norme de qualité de Santé Ontario <u>Trouble de</u> <u>l'insomnie</u>⁴³)
- Besoins spirituels
- Besoins en réadaptation (p. ex. fonctions cognitives, statut fonctionnel)

Information et soutien : Les besoins d'information et de soutien de la personne ayant survécu à un cancer et des membres de son cercle de soins sont cernés par un dépistage psychosocial régulier, puis pris en charge par ses cliniciens, selon la gravité des besoins. Cela comprend la mise en relation avec des services communautaires et sociaux¹⁴.

Aiguillage en traitement : Selon les besoins repérés, les personnes devraient être orientées vers le traitement psychosocial approprié offert par un psychiatre, un psychologue, un travailleur social, un diététiste, un physiothérapeute ou un autre clinicien formé en oncologie psychosociale⁴⁰.

Justification

Les personnes ayant survécu à un cancer se heurtent souvent à une anxiété persistante liée à la récurrence, à la dépression, à des changements d'identité et de relations, ainsi qu'à des difficultés dans les interactions sociales et la reprise des rôles antérieurs au travail, à l'école ou dans la communauté⁴⁴⁻⁴⁶. Ces défis peuvent être aggravés par des symptômes physiques et des limitations fonctionnelles qui persistent après le traitement. En offrant un dépistage psychosocial régulier, un accès aux ressources en santé mentale et des liens vers des soutiens communautaires et sociaux appropriés, les cliniciens aident les patients à naviguer leur transition vers les soins de survie au cancer, à améliorer leur bien-être global et leur qualité de vie, et à renforcer leur capacité à participer pleinement aux activités quotidiennes¹².

Le soutien psychosocial répond aux défis émotionnels, sociaux et pratiques qui surviennent fréquemment après le traitement actif⁴⁷. Bien qu'il puisse être disponible pendant le traitement, il est souvent limité après la fin du traitement⁴⁸. Un soutien psychosocial efficace tout au long du parcours de survie au cancer atténue la détresse, favorise la résilience et l'adaptation et contribue, en définitive, à de meilleurs résultats à long terme pour les personnes ayant survécu à un cancer^{49,50}.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes ayant survécu à un cancer :

Votre clinicien devrait vous interroger régulièrement sur votre santé émotionnelle, votre santé mentale et votre bien-être global. Cela inclut des questions visant à savoir si :

- vous vous sentez triste ou inquiet une bonne partie du temps;
- vous vous sentez seul;
- vous avez des questions sur la reprise ou la poursuite de vos activités habituelles.

Une fois qu'il sait comment vous vous sentez et ce qui vous pose problème, votre clinicien peut vous fournir de l'information ou vous indiquer des services et soutiens dans votre communauté susceptibles de vous aider.

Pour les cliniciens

Veiller à ce que les personnes ayant survécu à un cancer et leurs partenaires de soins reçoivent un dépistage psychosocial régulier afin d'identifier tout besoin émotionnel, mental, fonctionnel ou pratique, ainsi que les obstacles potentiels aux soins. Lorsque des besoins psychosociaux non comblés sont identifiés, offrir rapidement de l'information, du soutien et l'accès aux ressources pertinentes, ou aiguiller vers les traitements et services appropriés. Encourager, le cas échéant, l'autogestion des affections à long terme.

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. Collaborer avec les équipes interdisciplinaires et les services communautaires pour répondre aux besoins identifiés, soutenir le bien-être global des personnes ayant survécu à un cancer et améliorer leur accès aux soins.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

S'assurer que les cliniciens disposent des compétences, outils et ressources nécessaires pour évaluer et prendre en charge tout besoin psychosocial non comblé chez les personnes ayant survécu à un cancer et leurs partenaires de soins. S'assurer que des protocoles normalisés de dépistage psychosocial, des voies d'aiguillage, ainsi que de l'information et du soutien pertinents soient disponibles et accessibles.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui reçoivent un dépistage psychosocial en oncologie régulier, y compris en santé mentale, après le traitement
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent avoir un accès approprié à des soutiens psychosociaux en oncologie adaptés sur le plan culturel
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent que leur santé mentale et psychosociale est satisfaisante ou meilleure

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les <u>spécifications techniques</u> (en anglais seulement).

Énoncé de qualité 4 : Éducation des patients et autogestion

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent une information complète sur les soins de survie au cancer, pendant et après le traitement actif. Elles se voient offrir un soutien à l'autogestion et des stratégies pour répondre à leurs besoins liés à la survie au cancer, afin d'optimiser leur santé et leur qualité de vie.

Sources: Multinational Association for Supportive Care in Cancer and American Society of Clinical Oncology, 2024¹⁴ | National Comprehensive Cancer Network, 2024¹⁵

Définitions

Éducation complète : Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent une éducation adaptée à leurs besoins, qui comprend ^{14,51} :

- les besoins post-traitement (p. ex. effets liés au traitement et risques pour la santé);
- les sommaires de traitement et évaluations complètes (voir l'énoncé de qualité 1);
- des conseils sur les soins de suivi, la surveillance et les symptômes qui justifient une consultation;
- les effets à long terme et tardifs possibles du traitement (p. ex. problèmes de santé chroniques, fertilité compromise, cancers secondaires, toxicité financière);
- une éducation aux compétences d'autogestion adaptée à la littératie en santé et à la capacité d'autogestion;
- de l'information sur les services communautaires disponibles et les aiguillages appropriés au besoin;
- de l'information sur la recherche en cours et les données en survie au cancer (p. ex. coconception ou participation à des essais cliniques et à des études de recherche, mesures des résultats déclarés par les patients).

Soutien à l'autogestion : Le soutien à l'autogestion repose sur une relation de collaboration entre les personnes (et leurs partenaires de soins, s'il y a lieu) et les cliniciens pour cerner les besoins en éducation et en interventions de soutien. L'objectif est de renforcer les compétences et la confiance des personnes ayant survécu à un cancer pour gérer leur santé et leur bien-être en fonction de leurs besoins de soins et de leur étape de vie^{52,53}. L'accès à ces interventions peut aussi servir de voie d'apprentissage pour acquérir les connaissances et compétences nécessaires à une gestion plus autonome de la santé. Les interventions de soutien peuvent inclure, sans s'y limiter :

- des programmes structurés d'exercice;
- la définition d'objectifs et la planification d'actions;

- du soutien par les pairs;
- de l'accompagnement comportemental;
- des soutiens et services psychosociaux (voir l'énoncé de qualité 3);
- des services de soutien éducatif, de formation et d'aide à l'emploi;
- des services de réadaptation en oncologie (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, kinésiologues, ostéopathes, diététistes, physiatres, spécialistes de l'exercice, physiologistes de l'exercice et neuropsychologues).

Il convient de donner aux personnes ayant survécu à un cancer les moyens d'informer les cliniciens des soutiens appropriés. Des aiguillages peuvent être requis pour assurer l'utilisation des services et la prestation des soins.

Stratégies pour répondre aux besoins en soins de survie au cancer : Des stratégies permettant d'optimiser la santé globale et la qualité de vie d'une personne peuvent inclure, sans s'y limiter ^{33,51,54-56} :

- pratiquer diverses activités physiques (p. ex. exercices aérobiques et de résistance) à des intensités variables, adaptées aux capacités et préférences de la personne;
- réduire les périodes prolongées de sédentarité en intégrant du mouvement tout au long de la journée;
- envisager la physiothérapie et/ou l'ergothérapie lorsque les programmes d'exercices à domicile sont non sécuritaires ou peu pratiques;
- consulter un clinicien pour la gestion du poids d'une manière qui soutient la santé métabolique et respecte les besoins individuels;
- adopter une alimentation principalement végétale riche en nutriments et limiter la consommation de viandes rouges, viandes transformées, aliments transformés, sucres raffinés et alcool (le cas échéant) ¹⁵, adaptée aux traditions religieuses, à la culture et aux besoins de santé uniques de la personne (voir l'énoncé de qualité 5);
- cesser l'usage des cigarettes, des autres produits du tabac commerciaux et des cigarettes électroniques, et éviter l'exposition secondaire à la fumée de cigarette;
- veiller à dormir suffisamment de façon régulière (voir la norme de qualité de Santé Ontario <u>Trouble de l'insomnie</u>⁴³)
- pratiquer une protection solaire (p. ex. utiliser un écran solaire à large spectre, éviter les appareils de bronzage, rechercher l'ombre aux heures d'ensoleillement maximal, porter des vêtements de protection).

Justification

Après la fin d'un programme structuré de traitement du cancer, de nombreuses personnes se retrouvent face à un vide en matière de conseils post-traitement et de soutien à l'autogestion^{57,58}. Sans information claire et éducation du patient tout au long du parcours, elles peuvent se sentir incertaines quant à ce qui les attend et à la manière de gérer leur santé globale^{57,58}. Elles se voient alors souvent obligées de naviguer le système de santé seules et de s'en remettre uniquement à l'information qu'elles cherchent par elles-mêmes, ce qui peut être déroutant et incohérent ^{59,60}.

Le maintien d'un mode de vie sain contribue à améliorer la santé globale et la qualité de vie⁵¹. Pour certains cancers, comme les cancers colorectal, ovarien et du sein⁶¹, un mode de vie sain peut aussi réduire le risque de récurrence et augmenter la survie⁵¹. En dotant les personnes ayant survécu à un cancer de soutiens à l'autogestion et de stratégies de survie au cancer visant à optimiser leur mode de vie et leur qualité de vie, on améliore non seulement les résultats à long terme, mais on renforce aussi leur confiance dans leur parcours de survie au cancer⁶².

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes ayant survécu à un cancer :

Vous devriez recevoir une information claire et complète sur la survie au cancer précisant à quoi vous attendre tout au long de votre parcours. Cela peut inclure de l'information sur votre plan de soins, les effets à long terme et tardifs possibles du traitement, ainsi que vos besoins post-traitement. Votre clinicien devrait aussi repérer des services de soutien communautaire ou des études de recherche en cours qui correspondent à vos besoins de soins et à votre étape de vie. Vous devriez également recevoir des renseignements sur ce que vous pouvez faire pour améliorer votre qualité de vie, comme des conseils pratiques en matière de nutrition, d'activité physique, de sommeil et d'adoption d'habitudes de vie saines.

Pour les cliniciens

Offrir aux personnes ayant survécu à un cancer une information opportune, accessible et complète pendant et après le traitement actif. Cela comprend des plans de soins personnalisés, de l'éducation sur les effets à long terme et tardifs possibles du traitement, ainsi que des conseils pour soutenir leurs besoins post-traitement. Veiller à ce que les patients comprennent clairement leurs plans de soins, y compris l'information sur le suivi, les protocoles de surveillance et les symptômes à surveiller.

Renforcer l'autogestion en proposant des stratégies adaptées aux besoins de soins des personnes et visant à optimiser leur santé globale et leur qualité de vie. Repérer et informer les patients des services de soutien communautaires disponibles et des études de recherche en cours, puis faciliter la mise en relation avec ces ressources. Présenter des stratégies — p. ex. alimentation saine, activité physique, sommeil de qualité, protection solaire — susceptibles d'améliorer leur qualité de vie. Enfin, favoriser un environnement collaboratif en impliquant activement les partenaires de soins dans ces discussions afin de soutenir la coordination des soins.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour permettre aux cliniciens de fournir, tout au long du parcours, des stratégies d'autogestion et une éducation complète sur les soins de survie au cancer. Intégrer des processus permettant aux cliniciens d'inclure, pendant et après le traitement, des contenus culturellement pertinents, adaptés aux besoins uniques de chaque personne ayant survécu à un cancer.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent recevoir une information accessible (p. ex. dans leur langue), ainsi que des soutiens et des ressources pour l'autogestion de leur santé et de leur bien-être
- Disponibilité locale de programmes et de services appropriés offrant des ressources liées à la survie au cancer

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les <u>spécifications techniques</u> (en anglais seulement).

Énoncé de qualité 5 : Des soins accessibles, sécuritaires sur le plan culturel et équitables

Les personnes ayant survécu à un cancer reçoivent des soins dans un système de santé accessible, empreint de compassion et sensible à leurs traditions, valeurs, besoins linguistiques et autres besoins. Les équipes de soins s'emploient à instaurer la confiance, à lever les obstacles d'accès et à offrir des soins équitables, en accordant une attention particulière aux Premières Nations, aux Inuits, aux Métis, aux Autochtones en milieu urbain et aux populations méritant l'équité.

Sources: Multinational Association for Supportive Care in Cancer and American Society of Clinical Oncology, 2024¹⁴ | National Comprehensive Cancer Network, 2024¹⁵

Définitions

Système de santé : Le système de santé comprend les cliniques d'oncologie, les cliniques de survie, les cliniques de soins primaires et leur personnel, les professionnels réglementés (p. ex. médecins, infirmières et infirmiers) et les professionnels non réglementés (p. ex. préposés aux services de soutien à la personne, bénévoles).

Adapté sur le plan culturel : Créer un environnement sécuritaire sur le plan culturel et offrir des soins qui tiennent compte des traditions religieuses, des pratiques de santé, des valeurs et des croyances d'une personne. Les soins adaptés sur le plan culturel visent à réduire les disparités en santé et à améliorer les résultats de santé^{63,64}. Ils peuvent notamment comprendre :

- des recommandations sur des aliments culturellement pertinents pour optimiser la santé globale et la qualité de vie (voir l'énoncé de qualité 4);
- la prestation d'information sur l'accès à des prothèses appropriées, comme des perruques de différentes textures de cheveux et des soutiens-gorge postopératoires adaptés au teint de la personne;
- l'usage d'un langage inclusif (p. ex., femmes et personnes de diverses identités de genre ayant un col de l'utérus) et d'images représentatives de divers groupes en quête d'équité, âges et genres;
- l'information sur l'accès à des prestataires de soins et à des lieux culturellement pertinents (p. ex. espaces de guérison autochtones, guérisseurs traditionnels, gardiens du savoir, Aînés, navigateurs autochtones);
- la création d'espaces psychologiquement sécuritaires pour le partage, en reconnaissant que les croyances culturelles diffèrent quant à la stigmatisation et au degré de confort à demander des soutiens en santé mentale.

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. **Besoins linguistiques et autres :** Cela peut comprendre, sans s'y limiter, la fourniture de ressources dans différentes langues et divers formats, y compris des services de traduction s'il y a lieu, dans le cadre de la prestation des soins, en fonction des besoins individuels et de la littératie en santé⁸.

Instaurer la confiance : Établir entre la personne ayant survécu à un cancer et son équipe de soins des relations réciproques respectueuses, éthiques, bienveillantes et attentives. La confiance ainsi créée favorise une relation efficace en engageant les patients dans leurs propres soins⁶⁵.

Éliminer les obstacles à l'accès aux soins: Les équipes et les organisations de santé s'emploient à reconnaître et à lever les obstacles systémiques qui freinent ou dissuadent les personnes ayant survécu à un cancer d'accéder aux soins et aux services communautaires et sociaux. Ces obstacles peuvent comprendre, sans s'y limiter:

- les difficultés des patients (et de leurs partenaires de soins) à s'orienter dans le système de santé ou la fréquence élevée de leurs interactions avec celui-ci;
- la connaissance limitée, par les patients (et leurs partenaires de soins), des soins de survie au cancer;
- la concentration des services dans les zones urbaines;
- l'offre limitée d'options linguistiques pour les programmes ou le matériel éducatif.

Soins équitables : Accès sans obstacle à des soins de haute qualité exempts de racisme et de discrimination, grâce à la prise en compte des déterminants sociaux de la santé^{8,33}. L'équité peut nécessiter des traitements différenciés et une répartition ciblée des ressources afin d'assurer l'équité et la justice dans la prestation des soins et les résultats de santé ⁶⁶.

Premières Nations, Inuits, Métis, Autochtones en milieu urbain et populations en quête d'équité: Inclut des soins qui soutiennent et répondent aux besoins des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain, des communautés noires, des populations francophones, des adolescents et jeunes adultes, des personnes âgées et des populations touchées de façon disproportionnée par des obstacles systémiques à l'accès aux soins, notamment, les disparités géographiques et juridictionnelles, le racisme dans le système de santé, les personnes vivant dans la pauvreté, l'itinérance ou un logement précaire, et les personnes sans clinicien de soins primaires ⁸.

Justification

Certaines populations — notamment les minorités raciales et ethniques, les personnes âgées, les résidents des régions rurales, les personnes 2SLGBTQIA+, les peuples autochtones et les groupes à faible revenu — font face à des obstacles importants aux soins de survie au cancer ⁶⁷. Les coûts associés à ces soins, y compris les visites de suivi, les médicaments, la réadaptation et les services de santé mentale, peuvent accentuer ces disparités ⁶⁸⁻⁷⁰. Les patients qui ne reçoivent pas des soins dans un environnement sécuritaire sur le plan culturel peuvent se sentir frustrés à l'égard du système de santé et éviter les consultations, ce qui a des répercussions importantes sur les résultats de santé et le bien-être global ^{71,72}.

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. Offrir des soins accessibles, sécuritaires sur le plan culturel et équitables est essentiel pour améliorer l'expérience et les résultats des personnes ayant survécu à un cancer, en particulier celles issues de populations autochtones et de populations en quête d'équité ¹⁴. Lorsque les soins sont adaptés pour reconnaître et valoriser les besoins culturels, linguistiques et sociaux uniques des personnes, cela instaure la confiance et donne aux patients les moyens d'agir dans leur parcours de santé, optimisant ainsi leurs résultats ⁷³.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes ayant survécu à un cancer

Votre équipe de soins devrait toujours vous traiter avec dignité et compassion. Elle devrait respecter votre culture, votre langue et vos traditions. Vous devriez avoir la possibilité d'être en aussi bonne santé que possible. Cela signifie pouvoir obtenir des soins de haute qualité quand vous en avez besoin, quel que soit le lieu de prestation (p. ex. cabinet de votre médecin, services virtuels ou hôpital).

Pour les cliniciens

Traiter les personnes ayant survécu à un cancer avec respect, dignité et compassion, et s'employer à instaurer la confiance. S'assurer que vous-mêmes et votre équipe possédez les connaissances et compétences nécessaires pour offrir des soins compétents sur le plan culturel, antiracistes et anti-oppression, qui reconnaissent les identités intersectionnelles des personnes ayant survécu à un cancer (voir l'annexe 3, Principes directeurs, Reconnaître l'incidence du racisme et de l'intersectionnalité). Voir la personne telle qu'elle est, l'écouter activement, chercher à comprendre ses besoins et ses priorités, et fournir des soins opportuns et de haute qualité en veillant à ce que l'information soit claire et significative pour elle.

Pour les organisations et les planificateurs des services de santé

Veiller à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour permettre aux équipes de santé d'offrir des soins accessibles, empreints de compassion et adaptés sur le plan culturel. Mettre en place des cadres visant à lever les obstacles à l'accès à des soins de haute qualité. Pour plus d'information, voir le <u>Cadre d'équité, d'inclusion, de diversité et d'antiracisme</u> et le <u>Cadre de travail sur la santé des Premières Nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain</u> de Santé Ontario. Pour soutenir l'élaboration de services sur mesure, envisager d'utiliser <u>l'Outil d'évaluation de l'impact sur l'équité en matière de santé</u> comme outil d'aide à la décision pour appuyer une analyse d'équité visant à lutter contre le racisme, le racisme anti-Autochtones et le racisme anti-Noirs.

Indicateurs de qualité : Manière de mesurer l'amélioration par rapport à cet énoncé

- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui déclarent recevoir des soins adaptés sur le plan culturel et exempts d'obstacles ou de discrimination
- Pourcentage de personnes ayant survécu à un cancer qui jugent leur relation avec leur clinicien respectueuse, éthique, bienveillante et fondée sur la confiance
- Disponibilité locale de ressources et de formations sur les soins adaptés sur le plan culturel pour tous les membres de l'équipe de soins

Les détails de mesure de ces indicateurs, ainsi que des indicateurs généraux, qui permettent de mesurer l'amélioration par rapport aux objectifs de l'ensemble de la norme de qualité, sont disponibles dans les spécifications techniques (en anglais seulement).

Appendice 1 : À propos de cette norme de qualité

Comment utiliser cette norme de qualité

Les normes de qualité informent les patients, les cliniciens et les organismes sur ce à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les problèmes de santé ou les processus jugés prioritaires pour l'amélioration de la qualité en Ontario. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes.

Vous trouverez ci-dessous des conseils sur la façon d'utiliser les normes de qualité et les ressources qui y sont associées.

Pour les personnes ayant survécu à un cancer

Cette norme de qualité consiste en des énoncés de qualité. Ces derniers décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les personnes ayant survécu à un cancer.

Dans chaque énoncé de qualité, nous avons inclus de l'information sur ce que ces énoncés signifient pour vous en tant que patient.

De plus, vous voudrez peut-être télécharger le <u>guide du patient</u> sur la survie au cancer pour vous aider, vous et votre famille, à avoir des conversations éclairées avec vos cliniciens. À l'intérieur, vous y trouverez des informations et des questions que vous voudrez peut-être poser lorsque vous travaillerez ensemble à la préparation du plan de vos soins.

Pour les cliniciens et les organismes

Ces énoncés de qualité à l'intérieur de cette norme de qualité décrivent à quoi ressemblent des soins de grande qualité pour les adultes de 18 ans et plus ayant survécu à un cancer. Ils sont fondés sur les meilleures données probantes et conçus pour vous aider à savoir quoi faire pour réduire les écarts et les variations dans les soins.

De nombreux cliniciens et organismes offrent déjà des soins de grande qualité fondés sur des données probantes. Cependant, certains éléments de vos soins peuvent être améliorés. Cette norme de qualité peut servir de ressource pour vous aider à prioriser et à mesurer les efforts d'amélioration.

Des outils et des ressources pour vous soutenir dans vos efforts d'amélioration de la qualité accompagnent chaque norme de qualité. Ces ressources comprennent des indicateurs et leur définitions, disponibles dans les spécifications techniques. La mesure est la clé de l'amélioration de la qualité. La collecte et l'utilisation de données lors de la mise en œuvre d'une norme de qualité peuvent vous aider à évaluer la qualité des soins que vous dispensez et à cerner les lacunes dans les soins et les domaines à améliorer.

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. Il existe également un certain nombre de ressources en ligne pour vous aider, notamment :

- Notre <u>guide du patient</u> sur la survie au cancer, que vous pouvez partager avec les patients et les familles pour les aider à avoir des conversations avec vous et leurs autres cliniciens. Veuillez mettre à la disposition des gens le guide du patient où vous prodiguez les soins;
- Nos <u>ressources de mesure</u>, y compris les spécifications techniques des indicateurs de cette norme de qualité, le jeu de diapositives « cas d'amélioration » pour vous aider à expliquer pourquoi cette norme a été créée et les données qui la sous-tendent, et notre guide de mesure contenant des renseignements supplémentaires pour soutenir le processus de collecte et de mesure des données;
- Notre <u>sommaire</u>, qui résume la norme de qualité et comprend des liens vers des ressources et des outils utiles;
- Notre <u>Guide de démarrage</u>, qui comprend des liens vers des modèles et des outils pour vous aider à mettre en pratique les normes de qualité. Ce guide vous montre comment planifier, mettre en œuvre et soutenir les changements dans votre pratique;
- Quorum, qui est une communauté en ligne vouée à l'amélioration de la qualité des soins de santé en Ontario. C'est un endroit où les cliniciens peuvent échanger de l'information et se soutenir mutuellement. Le site comprend des outils et des ressources pour vous aider à mettre en œuvre les énoncés de qualité dans chaque norme.

Comment le système de santé peut appuyer la mise en œuvre

Pendant que vous travaillez à la mise en œuvre de cette norme de qualité, il peut y avoir des moments où vous trouvez difficile de fournir les soins décrits en raison d'obstacles ou de lacunes au niveau du système. Ces difficultés ont été cernées et documentées dans le cadre de l'élaboration de la norme de qualité, qui comprenait une vaste consultation auprès de cliniciens et de conseillers chevronnés et un examen minutieux des données probantes disponibles et des programmes existants. Bon nombre des leviers du changement du système relèvent de Santé Ontario, et c'est pourquoi nous continuerons de travailler pour éliminer ces obstacles afin d'appuyer la mise en œuvre de normes de qualité. Nous mobiliserons et soutiendrons également d'autres partenaires provinciaux, y compris le ministère de la Santé ou d'autres ministères concernés, dans le cadre d'initiatives stratégiques visant à combler les lacunes au niveau du système.

Entre-temps, il y a de nombreuses mesures que vous pouvez prendre de votre propre chef. Prenez connaissance de la norme et agissez là où vous le pouvez.

Appendice 2 : Glossaire

Terme	Définition
Adultes	Personnes de 18 ans et plus.
Personne ayant survécu à un cancer	Personne vivant avec, pendant et après un diagnostic de cancer.
Partenaire de soins	Une personne non rémunérée qui offre des soins et un soutien à titre non professionnel, comme un parent, un autre membre de la famille, un ami ou toute autre personne désignée par la personne atteinte d'hypertension. Les autres termes couramment utilisés pour décrire ce rôle sont notamment « aidant », « aidant naturel », « aidant familial », « aidant principal ».
Cliniciens	Les professionnels réglementés qui prodiguent des soins à des patients ou à des clients. Par exemple, le personnel infirmier, les infirmiers praticiens, les ergothérapeutes, les pharmaciens, les médecins, les physiothérapeutes, les psychologues, les travailleurs sociaux, les diététistes professionnels et les orthophonistes.
Soins adaptés sur le plan culturel ⁷⁴	Des soins qui intègrent les traditions culturelles ou religieuses, les valeurs et les croyances; sont offerts dans la langue préférée de la personne; adaptent les conseils propres à la culture; et tiennent compte du souhait de la personne d'impliquer des membres de sa famille ou de sa communauté.
Famille	Les personnes les plus proches d'une personne en matière de connaissance, de soins et d'affection. Cela peut comprendre la famille biologique ou d'origine, la famille par alliance ou la famille de choix et les amis. La personne définit les membres de sa famille et les personnes qui participeront à ses soins.
Équipe de soins	Les cliniciens ainsi que les personnes occupant des métiers non réglementés, comme le personnel administratif, les préposés au soutien comportemental, le personnel chargé du transport des patients, les préposés aux services de soutien à la personne, le personnel chargé des loisirs et le personnel chargé des soins spirituels, et les bénévoles.
Soins primaires	Un milieu où les gens reçoivent des soins de santé généraux (p. ex., dépistage, diagnostic et gestion) d'un clinicien auquel la personne peut accéder directement sans renvoi. Il s'agit habituellement du clinicien de soins primaires, du médecin de famille, de l'infirmière ou infirmier praticien ou d'un autre clinicien qui a la capacité de faire des renvois, de demander des tests de laboratoire et de prescrire des médicaments.
Clinicien de soins primaires	Un médecin de famille (aussi appelé un médecin de soins primaires) ou un infirmier praticien.

Terme	Définition
Transitions dans les	Ces cas se produisent lorsque les patients sont transférés entre différents
soins	établissements de soins (p. ex., hôpital, soins primaires, soins de longue durée,
	soins à domicile et soins communautaires) ou entre différents cliniciens au
	cours d'une maladie aiguë ou chronique.

Appendice 3 : Valeurs et principes directeurs

Valeurs à la base de cette norme de qualité

Cette norme de qualité a été créée et devrait être mise en œuvre conformément à la Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario.

Cette déclaration « est une vision qui trace la voie vers un partenariat avec les patients dans l'ensemble du système de soins de santé de l'Ontario. Elle décrit un ensemble de principes fondamentaux considérés du point de vue des patients ontariens; elle sert de document d'orientation pour tous ceux qui ont affaire à notre système de soins de santé. »

Ces valeurs sont :

- Respect et dignité
- Empathie et compassion
- Responsabilité
- Transparence
- Équité et participation

Un système de santé de qualité est un système qui offre un bon accès, une bonne expérience et de bons résultats à toutes les personnes en Ontario, peu importe où elles vivent, ce qu'elles ont ou qui elles sont.

Principes directeurs

Outre les valeurs susmentionnées, cette norme de qualité est guidée par les principes énoncés cidessous.

Reconnaître l'impact de la colonisation

Les cliniciens devraient reconnaître les effets historiques et actuels de la colonisation dans le contexte de la vie des peuples autochtones partout au Canada, et s'efforcer de s'y remédier. Ce travail consiste à être sensible aux séquelles des traumatismes intergénérationnels et actuels; aux dommages physiques, mentaux, émotionnels et sociaux subis par les populations, les familles et les communautés autochtones ainsi qu'à reconnaître la force et la résilience de ces populations. Cette norme de qualité utilise les guides de pratique clinique existants qui peuvent ne pas inclure des soins adaptés à la culture ou ne pas reconnaître les croyances, les pratiques et les modèles de soins traditionnels des Autochtones.

Reconnaître l'incidence du racisme

De nombreuses personnes en Ontario sont victimes de racisme et de discrimination dans leurs interactions avec le système de santé, ce qui nuit à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins de santé qu'elles reçoivent ⁷⁵. Le racisme désigne la discrimination systémique profondément ancrée dans les cultures, les politiques, les directives, les pratiques ou les procédures organisationnelles; il cause du tort en excluant, en déplaçant, en marginalisant et en perpétuant des obstacles et des traitements injustes à l'égard des populations noires, autochtones, sud-asiatiques et autres populations racialisées ⁶⁶. Ces populations sont souvent confrontées à de profondes disparités dans l'accès et la réception de soins de santé opportuns, antiracistes, antioppressifs, culturellement appropriés et adaptés à leur culture ⁷⁵⁻⁷⁷. Afin de promouvoir l'équité en matière de santé et d'obtenir de meilleurs résultats pour tous, les effets et les répercussions néfastes du racisme et de la discrimination doivent être explicitement identifiés et traités ⁶⁶. L'adoption d'une approche antiraciste et antioppressive reconnaît l'existence du racisme et des identités intersectionnelles des personnes; elle cherche ensuite activement à identifier, réduire et éliminer les résultats inéquitables sur le plan racial, les déséquilibres de pouvoir et les structures qui maintiennent ces inégalités ⁶⁶.

Services en français

En Ontario, la Loi sur les services en français garantit le droit d'une personne de recevoir des services en français de la part des ministères et organismes du gouvernement de l'Ontario dans 27 régions désignées et dans les bureaux du gouvernement ⁷⁸.

Intersectionnalité

L'intersectionnalité fait référence aux différences d'expériences en matière de discrimination et d'injustice que vivent les personnes selon des catégorisations sociales telles que la race ou l'ethnicité, la classe, l'âge et le genre, et à l'interaction de ces expériences avec des structures de pouvoir qui se renforcent mutuellement (p. ex. médias, système d'éducation). Ces catégorisations interconnectées créent des systèmes qui se chevauchent et sont interdépendants, de discrimination ou de désavantage. Par exemple, la stigmatisation subie par les personnes ayant survécu à un cancer peut varier selon des caractéristiques cliniques et démographiques comme l'origine raciale ou ethnique ou l'âge, ainsi que d'autres caractéristiques comme les barrières linguistiques ou le statut socio-économique perçu. Comprendre comment les divers aspects de l'identité des personnes s'entrecroisent permet d'éclairer la complexité des processus qui engendrent les iniquités en santé et la diversité des expériences de stigmatisation et de discrimination.

Déterminants sociaux de la santé

L'itinérance et la pauvreté sont deux exemples de conditions économiques et sociales qui influencent la santé des personnes, connues sous le nom de déterminants sociaux de la santé. Parmi les autres déterminants sociaux de la santé figurent le statut professionnel et les conditions de travail, la race et l'origine ethnique, la sécurité alimentaire et la nutrition, le sexe, le logement, le statut d'immigré, l'exclusion sociale et le fait de résider dans une zone rurale ou urbaine. Les déterminants sociaux de la santé peuvent avoir de fortes répercussions sur la santé des individus et des populations; ils jouent un rôle important dans la compréhension des causes profondes de la dégradation de la santé. Les personnes atteintes d'un trouble de la santé mentale ou de dépendance vivent souvent dans des conditions sociales et économiques très stressantes qui aggravent leur santé mentale, 79,80

Ébauche – ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer en fonction de la rétroaction du public. notamment la stigmatisation sociale, la discrimination et le manque d'accès à l'éducation, à un emploi, aux revenus et à un logement ⁸¹.

Autogestion des maladies chroniques

Les personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles, soignants et soutiens personnels devraient également recevoir des services qui respectent leurs droits et leur dignité et qui favorisent la prise de décision partagée et l'autogestion 82. De plus, les personnes devraient être habilitées à faire des choix éclairés sur les services qui répondent le mieux à leurs besoins 80. Les personnes atteintes de schizophrénie devraient s'engager avec leurs cliniciens dans une prise de décision éclairée et partagée concernant leurs options de traitement. Chaque personne est unique et a le droit de définir son propre cheminement vers une santé mentale harmonieuse et le bien-être 82.

Soins tenant compte des traumatismes

Les soins tenant compte des traumatismes sont des soins de santé qui reflètent une compréhension des traumatismes et des répercussions d'expériences traumatiques sur les gens, et le risque de traumatiser ou de retraumatiser les patients lorsqu'ils reçoivent des soins ^{83,84}. Cette approche ne traite pas nécessairement le traumatisme directement. Elle reconnait plutôt qu'une personne peut avoir vécu un événement traumatique qui pourrait contribuer à ses problèmes de santé actuels, et prend des mesures pour réduire les possibilités de traumatismes (par exemple, en utilisant des stratégies actives concernant le consentement, en répondant aux besoins individuels des patients, en reconnaissant le déséquilibre de pouvoir inhérent aux relations entre le clinicien et le patient, et en facilitant l'action et le choix du patient dans toutes les interactions) ^{85,86}. Cette approche insiste sur la création d'un environnement dans lequel la personne se sentira à l'aise de parler de son traumatisme, et sur le fait de comprendre, de respecter et de prendre en compte les effets du traumatisme ⁸⁴⁻⁸⁶.

Remerciements

Comité consultatif

Santé Ontario remercie les personnes suivantes pour leurs généreuses contributions volontaires en temps et en expertise afin d'aider à créer cette norme de qualité :

Anand Govindarajan (coprésident)

Chirurgien, professeur agrégé, Sinai Health Responsable clinique, Programme de survie au cancer, Santé Ontario (Action Cancer Ontario)

Muna Al-Khaifi (coprésidente)

Médecin de soins primaires, responsable du Programme de survie au cancer du sein, Sunnybrook Health Sciences Centre

Andrea Brent

Conseillère ayant une expérience vécue

Judi Perry Brinkert

Gestionnaire de programme, Wellspring soutien face au cancer

Nicholas Chandna

Médecin omnipraticien en oncologie, Programme régional de cancérologie de London

Sarah Cleyn

Infirmière praticienne avancée, Programme de suivi AJA du Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO), L'Hôpital d'Ottawa

Nicole Lafreniere Davis

Conseillère ayant une expérience vécue

Susie Hamilton

Travailleuse sociale, responsable régionale du secteur psychosocial, Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay – Regional Cancer Care Northwest

David Johnston

Conseiller ayant une expérience vécue

Jennifer Jones

Directrice, Réadaptation en oncologie et survie au cancer/Scientifique principale, Princess Margaret/University Health Network

Danielle MacNeil

Oto-rhino-laryngologiste – chirurgienne de la tête et du cou, Victoria Hospital

Andrew Matthew

Psychologue principal, Princess Margaret Care Centre

Jennifer McCloskey

Représentante des patients et familles, conseillère ayant une expérience vécue

Sharon McGee

Oncologue médicale, professeure adjointe, L'Hôpital d'Ottawa

Paul Nathan

Chef, Programme de suivi (Personnes ayant survécu à un cancer), Sunnybrook Health Sciences Centre

Andra Nica

Oncologue gynécologue, professeure adjointe, Hamilton Health Sciences – Juravinski Cancer Centre, Université McMaster

Tania Obljubek

Physiothérapeute, Women's College Hospital

Laurie Palazzolo

Gestionnaire, cliniques ambulatoires d'oncologie, Centre régional de santé de Southlake

Kathy Smith

Représentante des patients et familles, conseillère ayant une expérience vécue

Silvana Spadafora

Responsable régionale de la qualité pour les traitements systémiques – Nord-Est, professeure agrégée, Université de l'École de médecine du Nord de l'Ontario (UEMNO), représentante de site pour le Groupe canadien des essais sur le cancer, professeure adjointe, UEMNO, Algoma District Cancer Program

Anna Wilkinson

Médecin de famille/oncologue généraliste, L'Hôpital d'Ottawa

Megan Wilson

Infirmière praticienne, Oak Valley Health – Markham Stouffville

Philip Wong

Clinicien-chercheur, University Health Network

Santé Ontario remercie également les personnes suivantes pour sa contribution à l'élaboration de cette norme de qualité.

Tanya Flanagan

Gestionnaire, transition des soins, Partenariat canadien contre le cancer

Victoria Hagens

Directrice de la stratégie, des programmes et des partenariats, Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO)

Doris Howell

Présidente, Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP)

Patrice de Peiza

Responsable de la diversité, de l'équité et de l'inclusion, Partenariat canadien contre le cancer

Références

- (1) Ontario Health. Provincial Survivorship Report [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2024 [cited 2025 Feb 25]. Available from:

 https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/Provincial-Survivorship-Report-2024-EN.pdf
- (2) Morris BA, Lepore SJ, Wilson B, Lieberman MA, Dunn J, Chambers SK. Adopting a survivor identity after cancer in a peer support context. J Cancer Surviv. 2014;8(3):427-36.
- (3) Ontario Health. Provincial survivorship report [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2024 [cited 2025 Feb 25]. Available from:

 https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/Provincial-Survivorship-Report-2024-EN.pdf
- (4) AACR cancer disparities progress report [Internet]. Philadelphia (PA): American Association for Cancer Research; 2024 [cited 2024 Feb 25]. Available from: https://cancerprogressreport.aacr.org/disparities
- (5) Shakeel S, Tung J, Rahal R, Finley C. Evaluation of factors associated with unmet needs in adult cancer survivors in Canada. JAMA Netw Open. 2020;3(3):e200506.
- (6) Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of loss to follow-up care among childhood cancer survivors. J Adolesc Young Adult Oncol. 2017;6(1):67-73.
- (7) Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. Jama. 2002;287(14):1832-9.
- (8) Ontario Health (Cancer Care Ontario). Ontario cancer plan 6 (2024-2028): an integrated cancer system that works for all [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontatrio; 2024 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/OCP6 Full Report.pdf
- (9) Government of Ontario. Ontario's Primary Care Action Plan, January 20252025 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.ontario.ca/files/2025-01/moh-ontario-primary-care-action-plan-overview-2025-01-27.pdf
- (10) Ontario Health (Cancer Care Ontario) Models of Care PCC, Systemic Treatment Programs. Optimizing Ambulatory Systemic Treatment Models of Care. 2023;1.
- (11) Ontario Health (Cancer Care Ontario). First Nations, Inuit, Métis and Urban Indigenous cancer strategy [Internet]. Toronto: Queens Printer for Ontario; 2019 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-care-ontario/programs/aboriginal-programs/indigenous-cancer-strategy
- (12) Schilstra CE, Sansom-Daly UM, Ellis SJ, Trahair TN, Anazodo AC, Amiruddin A, et al. Guidelines for caring for the social well-being of adolescents and young adults with cancer in Australia. J Adolesc Young Adult Oncol. 2024;13(1):8-29.
- (13) Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers [Internet]. Arcadia (CA): Children's Oncology Group; 2023 [cited 2025 Aug]. Version 6.0:[Available from: http://www.survivorshipguidelines.org

- (14) Hart NH, Nekhlyudov L, Smith TJ, Yee J, Fitch MI, Crawford GB, et al. Survivorship care for people affected by advanced or metastatic cancer: MASCC-ASCO standards and practice recommendations. Support Care Cancer. 2024;32(5):313.
- (15) Sanft T, Day AT, Goldman M, Ansbaugh S, Armenian S, Baker KS, et al. NCCN guidelines insights: survivorship, version 2.2024. J Natl Compr Canc Netw. 2024;22(10):648-58.
- (16) Nekhlyudov L, Mollica MA, Jacobsen PB, Mayer DK, Shulman LN, Geiger AM. Developing a quality of cancer survivorship care framework: implications for clinical care, research, and policy. J Natl Cancer Inst. 2019;111(11):1120-30.
- (17) Lebel S, Zwaal C, Craig L, Conrod R, Freeman L, Galica J, et al. Fear of cancer recurrence guideline [Internet]. Toronto: Ontario Health (Cancer Care Ontario); 2015 [cited 2024 Mar 1]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/75576
- (18) Shargall Y, Vella ET, Del Giudice L, Kulkarni S, Ellis PM, Dennie C, et al. Follow-up and surveillance of curatively treated patients with lung cancer [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2024 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/261
- (19) Ontario Health (Cancer Care Ontario). Follow-up model of care for cancer survivors: recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario [Internet]. Toronto: Queen's Printer for Ontario; 2019 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/58736
- (20) AHS Edmonton Zone Palliative Care Program, CH Palliative Institute & University of Alberta. Edmonton symptom assessment system revised (ESAS-r) administration manual [Internet]. Edmonton (AB): Alberta Health Services; 2019 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/peolc/if-peolc-ed-esasr-admin-manual.pdf
- (21) Mendoza TR, Zhao F, Cleeland CS, Wagner LI, Patrick-Miller LJ, Fisch MJ. The validity and utility of the M. D. Anderson Symptom Inventory in patients with breast cancer: evidence from the symptom outcomes and practice patterns data from the eastern cooperative oncology group. Clin Breast Cancer. 2013;13(5):325-34.
- (22) Fortner B, Okon T, Schwartzberg L, Tauer K, Houts AC. The cancer care monitor: psychometric content evaluation and pilot testing of a computer administered system for symptom screening and quality of life in adult cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2003;26(6):1077-92.
- (23) Kennedy E, Zwaal C, Asmis T, Cho C, Galica J, Ginty A, et al. An Evidence-Based Guideline for Surveillance of Patients after Curative Treatment for Colon and Rectal Cancer. Curr Oncol. 2022;29(2):724-40.
- (24) Gegechkori N, Haines L, Lin JJ. Long-term and latent side effects of specific cancer types. Med Clin North Am. 2017;101(6):1053-73.
- (25) Shuldiner J, Sutradhar R, Lau C, Shah N, Lam E, Ivers N, et al. Longitudinal adherence to surveillance for late effects of cancer treatment: a population-based study of adult survivors of childhood cancer. Canadian Medical Association Journal. 2024;196(9):E282-E94.
- (26) Blane DN, Lewandowska M. Living with cancer and multimorbidity: the role of primary care. Curr Opin Support Palliat Care. 2019;13(3):213-9.
- (27) Singh S, Fletcher GG, Yao X, Sussman J. Virtual care in patients with cancer: a systematic review. Curr Oncol. 2021;28(5):3488-506.

- (28) Liang H, Tao L, Ford EW, Beydoun MA, Eid SM. The patient-centered oncology care on health care utilization and cost: a systematic review and meta-analysis. Health Care Manage Rev. 2020;45(4):364-76.
- (29) LaGrandeur W, Armin J, Howe CL, Ali-Akbarian L. Survivorship care plan outcomes for primary care physicians, cancer survivors, and systems: a scoping review. J Cancer Surviv. 2018;12(3):334-47.
- (30) Ontario Health (Quality). Palliative care: care for adults with a serious illnesss quality standard [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2023 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-quality-standard-2024-en.pdf
- (31) Ontario Health (Quality). Opioid prescribing for acute pain: care for people 15 Years of age and older quality standard [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2023 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-opioid-acute-pain-clinician-guide-en.pdf.
- (32) Ontario Health (Quality). Opioid prescribing for chronic pain: Care for people 15 Years of age and older quality standard [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2018 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.hqontario.ca/evidence-to-improve-care/quality-standards/opioid-prescribing-for-chronic-pain.
- (33) Vardy JL, Chan RJ, Koczwara B, Lisy K, Cohn RJ, Joske D, et al. Clinical Oncology Society of Australia position statement on cancer survivorship care. Aust J Gen Pract. 2019;48(12):833-6.
- (34) Ontario Health. Clinically appropriate use of virtual care in primary care [Internet]. Toronto (OH): Queen's Printer for Ontario; 2022 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2022-11/ClinicallyAppropriateUseVirtualCarePrimaryCare.pdf
- (35) Members of the Colorectal Cancer Cancer Survivorship Guideline Development Group. Followup Care, Surveillance Protocols and Secondary Prevention Measures for Survivors of Colorectal Cancer. Toronto (ON): 2021.
- (36) Gilmore KR, Rodriguez MA. Identifying optimal program models and clinical tools for follow-up care. J Natl Cancer Inst Monogr. 2021;2021(57):18-22.
- (37) Adam R, Watson E. The role of primary care in supporting patients living with and beyond cancer. Curr Opin Support Palliat Care. 2018;12(3):261-7.
- (38) Ganz PA. Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) and CARES-SF now publicly available. J Clin Oncol. 2012;30(32):4046-7.
- (39) Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. Eur J Cancer. 1994;30A(9):1326-36.
- (40) Howell D, Currie S, Mayo S, Jones G, Boyle M, Hack T, et al. A pan-Canadian clinical practice guideline: assessment of psychosocial health care needs of the adult cancer patient [Internet]. Toronto: The Canadian Association of Psychosocial Oncology; 2009 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.capo.ca/guidelines
- (41) Ontario Health (Quality). Major depression: Care for adults and adolescents [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2024 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.hqontario.ca/evidence-to-improve-care/quality-standards/view-all-quality-standards/major-depression
- (42) Ontario Health (Quality). Anxiety disorders: care in all settings [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2020 [cited 2025 Aug]. Available from:

- Ébauche ne pas citer. Le rapport est un travail en cours qui pourrait changer après la consultation publique.

 https://www.hqontario.ca/evidence-to-improve-care/quality-standards/view-all-quality-standards/anxiety-disorders
- (43) Ontario Health (Quality). Insomnia Disorder: care for adults [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2025 [cited 2025 Aug]. Available from:

 https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-insomnia-disorder-en.pdf
- (44) Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. J Clin Oncol. 2018;36(21):2190-7.
- (45) Carreira H, Williams R, Müller M, Harewood R, Stanway S, Bhaskaran K. Associations between breast cancer survivorship and adverse mental health outcomes: a systematic review. J Natl Cancer Inst. 2018;110(12):1311-27.
- (46) Simard S, Thewes B, Humphris G, Dixon M, Hayden C, Mireskandari S, et al. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. J Cancer Surviv. 2013;7(3):300-22.
- (47) Lovelace DL, McDaniel LR, Golden D. Long-term effects of breast cancer surgery, treatment, and survivor care. J Midwifery Womens Health. 2019;64(6):713-24.
- (48) Mullen L, Signorelli C, Nekhlyudov L, Jacobsen PB, Gitonga I, Estapé T, et al. Psychosocial care for cancer survivors: a global review of national cancer control plans. Psychooncology. 2023;32(11):1684-93.
- (49) Zimmermann-Schlegel V, Hartmann M, Sklenarova H, Herzog W, Haun MW. Accessibility, availability, and potential benefits of psycho-oncology services: the perspective of community-based physicians Providing cancer survivorship care. Oncologist. 2017;22(6):719-27.
- (50) Park CL, Pustejovsky JE, Trevino K, Sherman AC, Esposito C, Berendsen M, et al. Effects of psychosocial interventions on meaning and purpose in adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. Cancer. 2019;125(14):2383-93.
- (51) Sanft T, Day AT, Ansbaugh S, Armenian S, Baker KS, Ballinger TJ, et al. NCCN Guideline: Survivorship Version 2.20242024. Available from: https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-detail?category=3&id=1466
- (52) Howell D, Harth T, Brown J, Bennett C, Boyko S, Patient Education Program Committee. Self-management education for patients with cancer: evidence summary [Internet]. Toronto: Cancer Care Ontario; 2016 January 5 [Archived 2025 Mar] [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/content/self-management-education-patients-cancer-evidence-summary
- (53) Ontario Health (Cancer Care Ontario). Self-management in cancer: quality standards [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2018 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/57371
- (54) Segal R, Zwaal C, Green E, Tomasone JR, Loblaw A, Petrella T, et al. Exercise for people with cancer: a clinical practice guideline. Curr Oncol. 2017;24(1):40-6.
- (55) Health Canada. Canadian guidelines for body weight classification in adults [Internet]. Ottawa (ON): Queen's Printer for Canada; 2003 [cited 2025 Aug]. Available from: https://publications.gc.ca/collections/Collection/H49-179-2003E.pdf
- (56) Courneya KS, Vardy JL, O'Callaghan CJ, Gill S, Friedenreich CM, Wong RKS, et al. Structured exercise after adjuvant chemotherapy for colon cancer. N Engl J Med. 2025;393(1):13-25.

- (57) Love M, Debay M, Hudley AC, Sorsby T, Lucero L, Miller S, et al. Cancer survivors, oncology, and primary care perspectives on survivorship care: an integrative review. J Prim Care Community Health. 2022;13:21501319221105248.
- (58) Hussey C, Hanbridge M, Dowling M, Gupta A. Cancer survivorship: understanding the patients' journey and perspectives on post-treatment needs. BMC Sports Sci Med Rehabil. 2024;16(1):82.
- (59) Perrault EK, Hildenbrand GM, McCullock SP, Schmitz KJ, Lambert NJ. Online information seeking behaviors of breast cancer patients before and after diagnosis: from website discovery to improving website information. Cancer Treat Res Commun. 2020;23:100176.
- (60) Chen J, Duan Y, Xia H, Xiao R, Cai T, Yuan C. Online health information seeking behavior among breast cancer patients and survivors: a scoping review. BMC Women's Health. 2025;25(1):1.
- (61) Rabbani SA, Patni MA, El-Tanani M, Rangraze IR, Wali AF, Babiker R, et al. Impact of Lifestyle Modifications on Cancer Mortality: A Systematic Review and Meta-Analysis. Medicina (Kaunas). 2025;61(2).
- (62) Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. Ann Oncol. 2011;22(4):761-72.
- (63) Johnson A, Murcko A, Castro Thompson A, Merica C, Stephan M. A culturally relevant care model to reduce health disparities among medicaid recipients. Hisp Health Care Int. 2022;20(1):10-4.
- (64) Yeom JW, Yeom IS, Park HY, Lim SH. Cultural factors affecting the self-care of cancer survivors: an integrative review. Eur J Oncol Nurs. 2022;59:102165.
- (65) Shanahan T, Cunningham J. Keys to trust-building with patients. J Christ Nurs. 2021;38(2):E11-E4.
- (66) Ontario Health. Equity, inclusion, diversity and anti-racism framework [Internet]. Toronto: King's Printer for Ontario; 2025 [cited 2025 Jun 30]. Available from: https://www.ontariohealth.ca/system/equity/framework
- (67) Miller KD, Nogueira L, Devasia T, Mariotto AB, Yabroff KR, Jemal A, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. CA Cancer J Clin. 2022;72(5):409-36.
- (68) Nathan PC, Henderson TO, Kirchhoff AC, Park ER, Yabroff KR. Financial hardship and the economic effect of childhood cancer survivorship. J Clin Oncol. 2018;36(21):2198-205.
- (69) Altice CK, Banegas MP, Tucker-Seeley RD, Yabroff KR. Financial hardships experienced by cancer survivors: a systematic review. J Natl Cancer Inst. 2017;109(2).
- (70) Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, Canadian Cancer Society Statistics Canada, Public Health Agency of Canada. Canadian cancer statistics: a 2024 special report on the economic impact of cancer in Canada [Internet]. Toronto: Canadian Cancer Society; 2024 [cited 2025 Aug]. Available from: https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2024-statistics/2024-special-report/2024 pdf en.pdf
- (71) Curtis E, Jones R, Tipene-Leach D, Walker C, Loring B, Paine SJ, et al. Why cultural safety rather than cultural competency is required to achieve health equity: a literature review and recommended definition. Int J Equity Health. 2019;18(1):174.
- (72) Summers A. Closing the gap in Indigenous Australian cancer care: initiatives to foster cultural safety and improve access to radiation therapy. J Med Imaging Radiat Sci. 2023;54(4s):S38-s43.
- (73) Hillen MA, de Haes HC, Smets EM. Cancer patients' trust in their physician-a review. Psychooncology. 2011;20(3):227-41.

- (74) Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee, Sherifali D, Berard LD, Gucciardi E, MacDonald B, MacNeill G. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada. Self-management education and support. Can J Diabetes. 2018;42(Suppl 1):S36-S41.
- (75) Centre for Addiction and Mental Health. Dismantling anti-Black racism: a strategy of fair and just CAMH [Internet]. Toronto: The Centre; 2022 [cited 2022 Jul]. Available from: https://www.camh.ca/-/media/files/camh-dismantling-anti-black-racism-pdf.pdf
- (76) Anti-Black racism [Internet]. Toronto: Black Health Alliance; 2018 [cited 2023 Jun 14]. Available from: https://blackhealthalliance.ca/home/antiblack-racism
- (77) The Toronto action plan to confront anti-Black racism [Internet]. Toronto: Queen's Printer for Ontario; 2017 [cited 2023 Jun 14]. Available from: https://www.toronto.ca/legdocs/mmis/2017/ex/bgrd/backgroundfile-109126.pdf
- (78) Ministry of Health, Ministry of Long-Term Care. French language health services: the French Language Services Act, 1986 (FLSA) [Internet]. Toronto: Queen's Printer for Ontario; 2021 [cited 2022 Jan]. Available from: https://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/flhs/flsa.aspx
- (79) Keleher H, Armstrong R. Evidence-based mental health promotion resource. Report for the Department of Human Services and VicHealth, Melbourne [Internet]. Melbourne (Australia): State of Victoria, Department of Human Services; 2006 [cited 2017 Dec]. Available from: https://www2.health.vic.gov.au/Api/downloadmedia/%7BC4796515-E014-4FA0-92F6-853FC06382F7%7D
- (80) Changing directions, changing lives: the mental health strategy for Canada [Internet]. Calgary (AB): Mental Health Commission of Canada; 2012 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/MHStrategy_Strategy_ENG.pdf
- (81) Health Quality Ontario. Taking stock: a report on the quality of mental health and addictions services in Ontario [Internet]. Toronto: Queen's Printer for Ontario; 2015 [cited 2025 Aug]. Available from: https://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/pr/theme-report-taking-stock-en.pdf
- (82) Mental Health Commission of Canada. Recovery [Internet]. Ottawa (ON): The Commission; 2017 [cited 2025 Aug]. Available from: http://www.mentalhealthcommission.ca/English/focus-areas/recovery
- (83) Kuehn BM. Trauma-informed care may ease patient fear, clinician burnout. JAMA. 2020;323(7):595-7.
- (84) Ravi A, Little V. Providing trauma-informed care. Am Fam Physician. 2017;95(10):655-7.
- (85) Dowdell EB, Speck PM. Trauma-informed care in nursing practice. Am J Nurs. 2022;122(4):30-8.
- (86) Fleishman J, Kamsky H, Sundborg S. Trauma-informed nursing practice. Online J Issues Nurs. 2019;24(2).

À propos de nous

Nous sommes un organisme créé par le gouvernement de l'Ontario dans le but d'interconnecter, de coordonner et de moderniser le système de soins de santé de la province. Avec des partenaires, des fournisseurs et des patients, nous œuvrons à rendre le système de santé plus efficace afin que tous les Ontariens aient la possibilité d'améliorer leur santé et leur bien-être.

Programme de survie au cancer

Cette norme de qualité a été élaborée en partenariat avec Santé Ontario (Action Cancer Ontario) — le Programme de survie au cancer. Ce programme vise à améliorer les soins et l'expérience des patients pendant la phase de survie, à renforcer les soins de survie au cancer en promouvant les pratiques exemplaires en matière de suivi, à approfondir la compréhension des caractéristiques démographiques et des profils de soins liés à la survie, et à améliorer l'expérience des patients, des partenaires de soins et des cliniciens lors des transitions. Les principales initiatives comprennent la mise en œuvre de recommandations provinciales sur des modèles appropriés de soins de suivi, l'évaluation de soins de suivi de haute qualité, l'élaboration d'outils fondés sur des données probantes pour les cliniciens et la promotion de la collaboration entre l'oncologie et les soins primaires afin de soutenir des soins centrés sur la personne et équitables.

Équité, inclusion, diversité et antiracisme

Santé Ontario s'engage à promouvoir l'équité, l'inclusion et la diversité et à lutter contre le racisme au sein du système de santé. Pour ce faire, Santé Ontario a élaboré un <u>Cadre d'équité, d'inclusion, de diversité et d'antiracisme</u> lequel s'appuie sur les engagements et les relations déjà prévus par la loi et reconnaît la nécessité d'une approche intersectionnelle.

Le cadre de Santé Ontario définit l'équité comme suit : « Contrairement à la notion d'égalité, l'équité n'est pas une question traitant la similitude de traitement. En fait, elle porte plutôt sur l'équité et la justice dans le processus et dans les résultats. Des résultats équitables exigent souvent un traitement différencié et une redistribution des ressources pour que tous les individus et toutes les collectivités soient sur un pied d'égalité. Il faut, pour ce faire, reconnaître et éliminer les obstacles à la prospérité de tous dans notre société. »

Pour plus d'informations sur Santé Ontario, visitez OntarioHealth.ca/fr.

Besoins de renseignements supplémentaires

Visiter <u>hqontario.ca</u> ou communiquer avec nous à l'adresse <u>QualityStandards@OntarioHealth.ca</u> pour toute question ou rétroaction sur cette norme de qualité.

Santé Ontario 500–525, avenue University

Toronto, Ontario M5G 2L3 Tél. sans frais : 1-877-280-8538 Télétype : 1-800-855-0511

Courriel: QualityStandards@OntarioHealth.ca

Site web: hqontario.ca

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible? 1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@OntarioHealth.ca

ISBN à déterminer (PDF) © Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2025