

**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Gaspésie**

Québec 

Projet survivance en cancérologie : une initiative inspirée de patients-partenaires

Dominique Imbeau, M.Ps., D.Ps., psychologue

Hôpital de Maria, CISSS de la Gaspésie, Québec

Mars 2019

INTRODUCTION

Dans un souci d'amélioration de la qualité des services, un comité formé de patients-partenaires a été mis en place en 2013 au sein du programme de cancérologie du CISSS de la Gaspésie. La participation des patients fût un élément essentiel à la réussite d'un virage de soins et services centrés sur le patient et ses proches. En tenant compte de leur savoir expérientiel et de leurs opinions dans la construction et l'adaptation de l'offre de services, l'équipe a pu constater une nette amélioration de l'engagement des patients et leurs proches dans leur propre plan de traitement en cancérologie. Conscients de la force d'un tel partenariat sur la qualité et la sécurité de services, ce comité est toujours actif et est représenté dans tous les secteurs de la Gaspésie.

En mai 2018, ce comité de patients-partenaires a recommandé de s'intéresser au sujet de la « survivance » afin de mieux préparer les personnes terminant leur traitement à traverser cette nouvelle étape de leur parcours. En effet, certains participants ont mentionné que le retour à la vie après les traitements était beaucoup plus difficile qu'ils ne l'avaient imaginé. La continuité des soins et services a également été ciblée comme étant déficiente en post-traitement.

Une première étape fût donc de recueillir le vécu et les besoins auprès de groupes de patients de la Gaspésie afin de mieux comprendre l'expérience vécue par ces personnes et leurs proches, et ainsi travailler à adapter les services en fonction des besoins recensés.

Le programme de cancérologie du CISSS de la Gaspésie a ensuite soumis cette initiative à la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé afin de faire partie d'un projet de recherche intitulé « Bridge to home ». Le projet fût sélectionné parmi 17 projets au Canada afin d'expérimenter une approche d'amélioration et de transition de services pour les usagers et leurs proches en phase de post-traitement de cancer (survivance). Ce projet collaboratif, intitulé : « *La vie après le cancer : agir en partenariat avec les patients et leurs aidants* », met l'accent sur l'enjeu de la transition de soins, du point de vue des usagers et des proches.

Nous vous présentons le contexte théorique dans lequel s'inscrit cette initiative ainsi que la méthodologie employée et les résultats obtenus.

MISE EN CONTEXTE

Le cancer n'a pas toujours été tel qu'on le connaît aujourd'hui. Cette maladie fût longtemps associée à une mort certaine, rapide et souvent douloureuse. Heureusement, avec l'amélioration des traitements, une grande proportion de gens atteints de cancer survivent aujourd'hui à cette maladie qui est de plus en plus perçue comme une maladie « chronique ». Plusieurs personnes ne vivront pas de récurrence, tandis que d'autres pourront bénéficier de plusieurs traitements et ainsi poursuivre leur vie de nombreuses années supplémentaires. Ainsi, « selon les estimations de 2006 à 2008, on s'attend à ce que plus de 60 % des Canadiens atteints de cancer vivent 5 ans ou plus après avoir reçu leur diagnostic. Entre 1992 et 1994 et entre 2006 et 2008, les taux de survie ont augmenté, passant de 53 % à 60 % pour tous les cancers combinés. » (1)

Ce changement dans le parcours des personnes ayant eu un cancer est généralement désigné par le terme de « survivance » :

« Cette amélioration des taux de survie s'est accompagnée d'un changement de perspective où les gens devenaient des survivants du cancer plutôt que des victimes du cancer. Quoique la désignation « survivant du cancer » soit largement employée de nos jours, il s'agit d'un terme relativement récent dont on attribue généralement l'invention à Fitzhugh Mullan. Dans un influent recueil de commentaires publié en 1985 dans la revue New England Journal of Medicine (Mullan, 1985), M. Mullan, qui était à la fois médecin et survivant du cancer, plaidait contre l'opinion dominante selon laquelle deux voies différentes s'offraient aux personnes diagnostiquées du cancer : la mort ou la guérison. Il avançait, au contraire, qu'il existait une seule voie pour les personnes diagnostiquées du cancer, celle de la survivance où il était avant tout question d'aborder les effets physiques, psychologiques et sociaux du diagnostic et du traitement. » (2)

Les travaux de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) et du National Cancer Institute (NCI) définissent ainsi la notion de survivance : « Toute personne qui a été diagnostiquée avec un cancer, qui a terminé son traitement primaire et qui n'a pas d'évidence de maladie active est considérée comme survivante au cancer » (3). Le vécu des proches est aussi intégré dans la notion de survivance (4).

Certains bémols dans l'utilisation du mot « survivance » sont parfois mentionnés, car ce terme ne représente pas parfaitement la réalité des personnes qui vivent avec un cancer métastatique durant de nombreuses années. Il ne rend pas tout à fait compte non plus de la situation des personnes en rémission qui continuent bien souvent de vivre avec la présence du cancer dans leur vie, à travers la crainte de récurrence et les séquelles post-traitement. Nous conserverons quand même le mot « survivance » dans ce texte, car il est largement utilisé dans la littérature sur le sujet.

La « survivance » désigne donc cette étape pendant laquelle les personnes ne sont plus en traitement actif, mais doivent s'adapter à plusieurs changements, souvent permanents, dans leur condition de santé globale. De nombreuses études (5, 6, 7) mentionnent que ces personnes vont expérimenter une série de difficultés physiques et psychologiques telles que, par exemple, une fatigue prolongée, une humeur dépressive, une crainte de récurrence, des difficultés cognitives ou des problèmes pratiques et financiers. Par ailleurs, il est noté que ces personnes ont parfois de la difficulté à obtenir de l'aide afin de faire face à ces problèmes. Cela peut être particulièrement ardu de comprendre ce qui leur arrive car, pour plusieurs d'entre elles, le fait de ne plus avoir de traitement actif est associé à une guérison et à un

retour à la « normale », à leur vie d'avant la maladie. Ces personnes n'ont pas toujours une idée claire de ce qui les attend après la fin des traitements et cette période peut être vécue avec beaucoup de détresse.

Étant donné le peu de données sur l'expérience et les défis vécus par les patients après leur traitement, le Partenariat canadien contre le cancer, en collaboration avec les 10 provinces, a mené une étude auprès de plus de 13 000 personnes ayant terminé un traitement contre le cancer au cours des 3 dernières années (8). Ces patients étaient des adultes ayant eu un cancer non-métastatique.

Ainsi, selon les résultats obtenus par cette étude, 67,7 % des patients ont mentionné avoir traversé une période difficile après le traitement. 80 % ont éprouvé des difficultés physiques (ex. : fatigue accrue, changements relatifs à l'activité sexuelle); 70 % des patients ont indiqué avoir éprouvé des préoccupations d'ordre émotionnel (ex. : la peur d'une récurrence du cancer ou la dépression); et 40 % ont rapporté des difficultés pratiques (ex. : difficulté à payer les factures de soins de santé ou comment souscrire à une assurance-vie).

Également, 60 % des patients ont cherché de l'aide pour répondre à leurs préoccupations après le traitement, parfois sans succès. Plus d'un tiers des patients qui ont cherché de l'aide indiquent avoir attendu trop longtemps avant de recevoir de l'aide, ou ne pas en avoir obtenu.

Une autre étude (9) menée auprès de 4 892 patients adultes souffrant de diverses conditions chroniques a révélé que les patients ayant reçu, dans le passé, un diagnostic de cancer (n=780), présentaient significativement plus de difficultés au plan de la santé que les patients souffrant d'autres conditions chroniques (n=1372), ou que ceux sans problèmes de santé (n=2 740).

D'autres études confirment ces résultats. Ainsi, une revue de littérature (6) révèle que plusieurs symptômes et effets négatifs persistent longtemps chez les survivants du cancer. Parmi ceux-ci, la fatigue, les symptômes dépressifs et la douleur sont fréquemment observés et peuvent être présents plus de 10 ans après la fin des traitements. Par ailleurs, les besoins de support, d'information et d'accompagnement des personnes survivantes seraient insuffisamment répondus, alors qu'elles doivent souvent composer avec des effets long terme des traitements reçus et des difficultés d'adaptation à la vie après le cancer (10).

Dans le contexte de lutte contre le cancer, le Partenariat canadien contre le cancer recommande de passer à un continuum de soins prolongés au lieu d'épisodes de soins distincts. La trajectoire de soins débutant avec la prise de conscience chez la personne qu'elle a un « problème » avec sa santé, jusqu'à la recherche d'une nouvelle « normalité » après le diagnostic et les traitements.

MÉTHODE

En collaboration avec l'équipe de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique du CISSS de la Gaspésie, M^{me} Christine Arsenault, infirmière-chef du programme de cancérologie, soutenue par M^{me} Dominique Imbeau, psychologue, a rencontré 27 usagers en phase de post-traitement de chimiothérapie, provenant des 4 réseaux locaux de services (RLS) de la Gaspésie, entre juillet et décembre 2018. Ces rencontres ont eu lieu à Maria, à Chandler, à Gaspé et à Sainte-Anne-des-Monts. Les rencontres ont duré 2 heures en moyenne.

Après une présentation des objectifs de la rencontre, une liste de questions a été remise aux participants. Ces questions ont servi de base à la discussion et ciblaient la période après les traitements.

La liste de questions remise était :

- * Comment pourriez-vous décrire cette étape? Plus précisément, qu'est-ce qui a été le plus difficile et qu'est-ce qui a été le plus aidant?
- * Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir avant d'entreprendre cette étape? Comment le personnel soignant aurait pu mieux vous outiller?
- * Comment votre médecin de famille pourrait vous soutenir dans cette étape? Selon vous, a-t-il l'information nécessaire de l'équipe d'oncologie pour assurer la transition?
- * Quel conseil donneriez-vous à ceux qui se préparent à aborder cette étape?
- * Qu'avez-vous appris? Avez-vous retiré quelque chose de positif de cette expérience?

Des éléments sur leur vécu ont ainsi été recueillis auprès des participants. Ils ont également pu partager les besoins ressentis et les services qui seraient à développer selon leur expérience.

RÉSULTATS

Les discussions tenues auprès des différents groupes ont révélé des préoccupations et des besoins similaires. Les données recueillies ont été regroupées en thèmes généraux.

- **La fatigue** est un thème majeur et une source d'inquiétude importante. La fatigue perdure après la fin des traitements et limite le retour à une vie normale. « *Je pensais que la fin des traitements entrainerait la fin des symptômes mais non, au contraire, la fatigue est présente, en plus d'une série de symptômes physiques* ». De plus, certaines personnes hésitent à parler de leur état avec leurs proches de crainte de les inquiéter ou parce que ceux-ci sont moins disponibles, maintenant que les traitements sont terminés : « *Les membres de la famille pensent que tu as terminé et que tu devrais être joyeux et plus en forme car tu n'as plus de traitement. Mais non, tu es fatigué. Tu as moins de sollicitude, les gens autour de toi passent à d'autre chose* ».
- **La peur de la récurrence** est un autre thème majeur. La fatigue et les symptômes physiques toujours présents alimentent cette crainte. « *On ressent des symptômes identiques à quand on était sous chimiothérapie, mais on ne sait pas à qui demander conseil. On se sent abandonné avec nos problèmes* ». Également, plusieurs personnes développent de l'hypervigilance envers leur état de santé. L'apparition de nouveaux symptômes (ex : douleur) va facilement être interprétée comme un signe d'une récurrence possible.
- Le thème du **deuil** a également été évoqué. Les personnes ne retrouvent pas toujours leurs capacités antérieures et doivent s'adapter à leur nouvelle réalité.
- **Des affects dépressifs** sont parfois présents. « *On n'a pas eu le temps de s'arrêter et réfléchir à ce qui nous arrivait pendant la période de traitements (...) Toute l'adrénaline tombe et on sent vidé* ». Les personnes décrivent un sentiment de solitude et d'isolement après les traitements. Elles expliquent qu'elles vivent un sevrage parfois brusque du support reçu : « *Tu étais entouré d'une équipe et tu te retrouves sans personne pour répondre à tes questions* »; « *C'est une coupure drastique de services, on est peu informé de comment vivre cette étape. On ne s'y attend pas* ». Également, les personnes rapportent que l'entourage et la communauté éprouvent parfois un malaise à les aborder ou à discuter du cancer, ce qui limite les interactions et les isolent davantage. Parfois, ce sont les personnes elles-mêmes qui vont éviter les contacts afin de ne pas être trop questionnées sur leur état de santé.
- Un **vécu traumatique** est également parfois présent chez les survivants. Les personnes vont revivre certaines étapes lorsqu'ils sont confrontés à d'autres personnes atteintes du cancer, certains souvenirs seront réactivés et vont provoquer de la détresse.
- Le **manque de continuité des soins** avec le médecin de famille est également une problématique vécue par plusieurs personnes. À l'inverse, les personnes qui ont eu accès à un suivi régulier avec leur médecin de famille pendant leurs traitements témoignent qu'elles ont bénéficié grandement de cette prise en charge concertée entre leur médecin et l'équipe d'oncologie.

Les éléments suivants ont permis à certaines personnes de mieux vivre cette étape :

- Avoir des projets;
- Travailler à l'acceptation. Cultiver sa sérénité;

- Progresser à son rythme. Se donner du temps. Savoir que la fatigue est présente pendant plusieurs mois, mais que ça finit par passer;
- Éviter de s'isoler;
- Aller chercher de l'aide;
- Avoir accès à de l'information. « *Pouvoir rejoindre quelqu'un rapidement lorsque tu en ressens le besoin évite que l'anxiété augmente* ». Certaines personnes mentionnent leur médecin de famille comme source d'information et de support; d'autres personnes ont pu avoir réponse à leurs questions, car elles connaissaient personnellement des intervenants du réseau.

Les personnes sondées ont soumis les propositions suivantes afin d'améliorer les soins pendant cette étape :

- Développer une « trousse de départ post-traitement » avec de l'information sur différents sujets tels que : vécu émotionnel, symptômes physiques, gestion des médicaments, etc. « *Se faire expliquer comment ça se passe après les traitements (...) afin de ne pas être trop surpris* ». Certains participants suggèrent de recueillir des témoignages vidéos de personnes ayant vécu la fin de traitement afin de connaître les stratégies qui ont été aidantes. Plusieurs participants affirment que de se faire dire : « Rentrez chez vous, reprenez une vie normale » est loin de la réalité de ce qui se passe vraiment; au contraire, l'inquiétude et une grande fatigue font partie du quotidien de la majorité d'entre eux.
- Avoir accès à un intervenant spécialisé (infirmière, travailleur social ou psychologue spécialisé en oncologie) pour répondre à des besoins aigus ou ponctuels (ex : nouveaux symptômes inquiétants ou détresse psychologique). Certaines personnes suggèrent une ligne téléphonique qui serait disponible aussi pour les proches. Plusieurs mentionnent ne pas savoir vers qui se tourner pour recevoir des services.
- Éviter que le médecin de famille soit exclu de l'épisode de soins en oncologie. Améliorer la liaison/transition vers le médecin de famille, ceci afin d'éviter une rupture dans les soins ou d'avoir à tout expliquer à son médecin quand on le voit.
- Dépister les personnes vulnérables en développant un système de visite à domicile, par exemple selon le modèle des femmes qui reçoivent automatiquement la visite d'une infirmière après un accouchement.
- Favoriser le partage et le support entre pairs. Développer un réseau d'entraide et de partage : « *Partager avec une personne qui a vécu la même expérience que toi est rassurant et reconfortant* ».
- Recevoir des conseils/outils spécifiques pour la gestion de la fatigue.
- Développer un programme d'exercices adaptés.
- Avoir accès à des services complémentaires : nutrition, acupuncture, yoga, massothérapie, art-thérapie, etc.
- Étant donné les grandes distances à parcourir, envisager d'utiliser Skype ou autre plateforme similaire pour les rendez-vous de suivis médicaux. Certaines personnes mentionnent que se rendre à Rimouski pour un rendez-vous qui dure quelques minutes est très taxant.
- Offrir un programme de conférences sur divers sujets tels que la résilience, la gestion de l'énergie, etc.

CONCLUSION

Lorsque les usagers quittent les services spécialisés d'oncologie, ils se sentent projetés dans une situation de vulnérabilité et de stress, conjuguée pour plusieurs à un sentiment d'abandon. Beaucoup ressentent une grande fatigue, des symptômes physiques, un état dépressif, des problèmes financiers et de la peur.

Il n'existe actuellement pas de transition organisée et structurée vers les services de première ligne. Certains patients continueront à être suivis pendant plusieurs mois par l'équipe d'oncologie, alors que d'autres seront retournés en première ligne sans information concernant les ressources disponibles, les symptômes susceptibles de se présenter et les stratégies pour mieux s'adapter.

À partir d'une approche d'amélioration de la qualité, une équipe fût donc créée au sein du CISSS de la Gaspésie. Cette équipe est composée de patients-partenaires, de proches, de médecins, d'infirmières, d'une psychologue, de gestionnaires, de conseillers en qualité, d'une spécialiste en audiovisuel, d'une professionnelle en santé publique, ainsi que d'un organisme communautaire, l'Organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer (OPGAC). Soutenue par les travaux de recherche de la Fondation Canadienne d'amélioration des services de santé et l'Université de Montréal, cette équipe a reçu le mandat d'expérimenter la mise en place des champs d'action-clés de la transition de soins de l'hôpital à la maison, y compris la planification du congé, la pertinence et le caractère opportun de l'information transmise, l'éducation des patients et des proches, et le suivi après le congé.

Le but est de soutenir le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle chez l'utilisateur et ses proches et de leur donner des outils pour bien vivre cette nouvelle étape de la trajectoire de soins.

Il est donc essentiel pour l'utilisateur de bien comprendre les étapes à venir dans la reconstruction de sa santé et de son bien-être. C'est dans cet objectif que plusieurs solutions sont proposées, en partenariat avec les patients et leurs proches, la communauté via l'OGPAC (Organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer) et les équipes de première ligne. Ces solutions sont inspirées des suggestions des patients-partenaires afin de créer un pont entre la fin des traitements et le retour à une vie quotidienne plus sereine. Elles s'articulent en trois grandes priorités :

- Outiller les patients et les proches (ex : création d'une trousse d'information, consolider et diffuser les services d'activités physiques disponibles, etc.);
- Réaliser une meilleure transition médicale et vers la première ligne (ex : création d'un dossier de départ post-traitement destiné aux médecins de famille, améliorer le processus de transfert d'informations du dossier-patient du centre spécialisé vers le médecin de famille, etc.);
- Améliorer le soutien par les pairs (ex : former des bénévoles accompagnateurs (PAROLE-Onco), développer un site Facebook pour faciliter le réseautage, etc.).

Le programme de cancérologie de la Gaspésie chapeaute ce projet qui est unique au Canada, ceci dans l'espoir que les patients retrouvent plus facilement leur équilibre après les traitements!

BIBLIOGRAPHIE

1. Société Canadienne du Cancer. Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer. <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=qc>
2. Ristovski-Slijepcevic, S. & Bell, K. (2014). Repenser les suppositions concernant la survivance au cancer. *Revue Canadienne de Soins Infirmiers en Oncologie*, 24(3), 174-177.
3. Dirven, L., van de Poll-Franse, L. V., Aaronson, N. K. & Reijneveld, J. C. (2015). Controversies in defining cancer survivorship. *Lancet Oncology*. 16, 610–612.
4. Adler, N.E. & Page, A.E.K. (2008). Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting. Institute of Medicine (US) National Academies Press.
5. Brearley, S. G., Stamataki, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L., Jarrett, N. & coll. (2011). The physical and practical problems experienced by cancer survivors: a rapid review and synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 204-212.
6. Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors -a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medecine*, 40(2), 163-181
7. Stanton, A. L. (2012). What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1215-1220.
8. Partenariat Canadien contre le Cancer. Rapport sur l'expérience du patient. (Janvier 2018)
9. Elliott, J., Fallows, A., Staetsky, L., Smith, P. W. F., Foster, C. L., Maher, E. J., & Corner, J. (2011, 8 novembre). The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer*, 105(Suppl. 1), S11-S20.
10. Hoekstra, R. A., Heins, M. J., & Korevaar, J. C. (2014, 13 mai). Health care needs of cancer survivors in general practice: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 15(1), 94-96.