

Rapport de recherche «Optimiser le diagnostic du cancer au Canada»

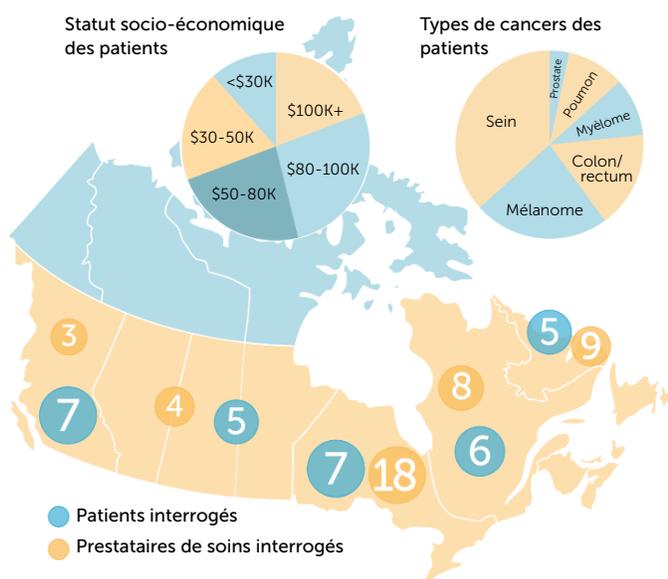
Résumé des principales conclusions et recommandations

Origine de la recherche

Après avoir évalué les principales inefficacités dans les soins contre le cancer, All.Can Canada (ACC) a consulté et obtenu un consensus des représentants de l'ensemble des intervenants en oncologie, y compris des patients et des représentants de groupes de patients. Sur la base de ce consensus, l'ACC a commandé une recherche dans le but de comprendre l'état actuel du diagnostic du cancer à travers le pays, tout en mettant l'accent sur un diagnostic rapide, précis et communiqué de manière appropriée. Dans un premier temps, il a été décidé qu'une analyse rigoureuse était nécessaire pour définir les résultats qui importent le plus aux patients, examiner les pratiques prometteuses en matière de diagnostic du cancer et explorer les domaines d'inefficacités pouvant être transformés en améliorations.

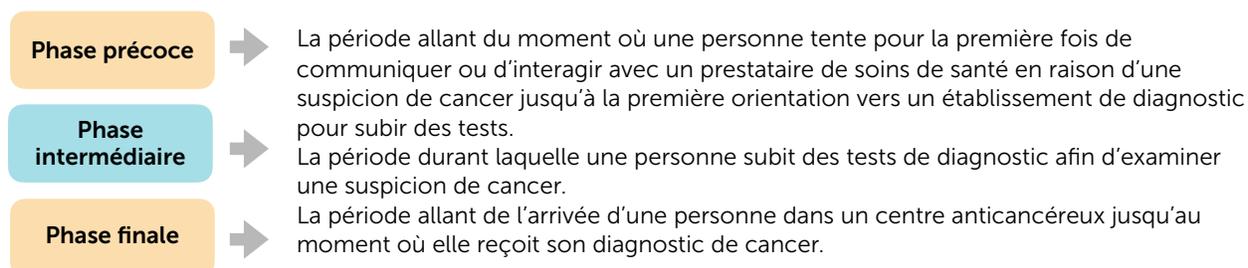
Comprendre l'expérience de diagnostic actuelle des patients canadiens atteints de cancer

La première étape consistait à mener une recherche pour comprendre l'état actuel du diagnostic du cancer au Canada. Plus précisément, il s'agissait de définir les résultats qui importent le plus aux patients, d'examiner les pratiques prometteuses en matière de diagnostic du cancer et d'explorer les domaines d'inefficacités du processus de diagnostic du cancer pouvant être transformés en améliorations. La recherche comprenait une revue de la documentation, 30 entretiens qualitatifs avec des survivants du cancer à travers le Canada et un sondage auprès de prestataires de soins de santé pertinents à travers le Canada.



Résultats : phases du diagnostic et sept résultats jugés essentiels à la qualité de l'expérience de diagnostic

Indépendamment du type de cancer, du stade de la maladie ou des déterminants sociaux de la santé, les personnes ayant parcouru la trajectoire du diagnostic ont décrit le processus comme se déroulant en trois phases distinctes :



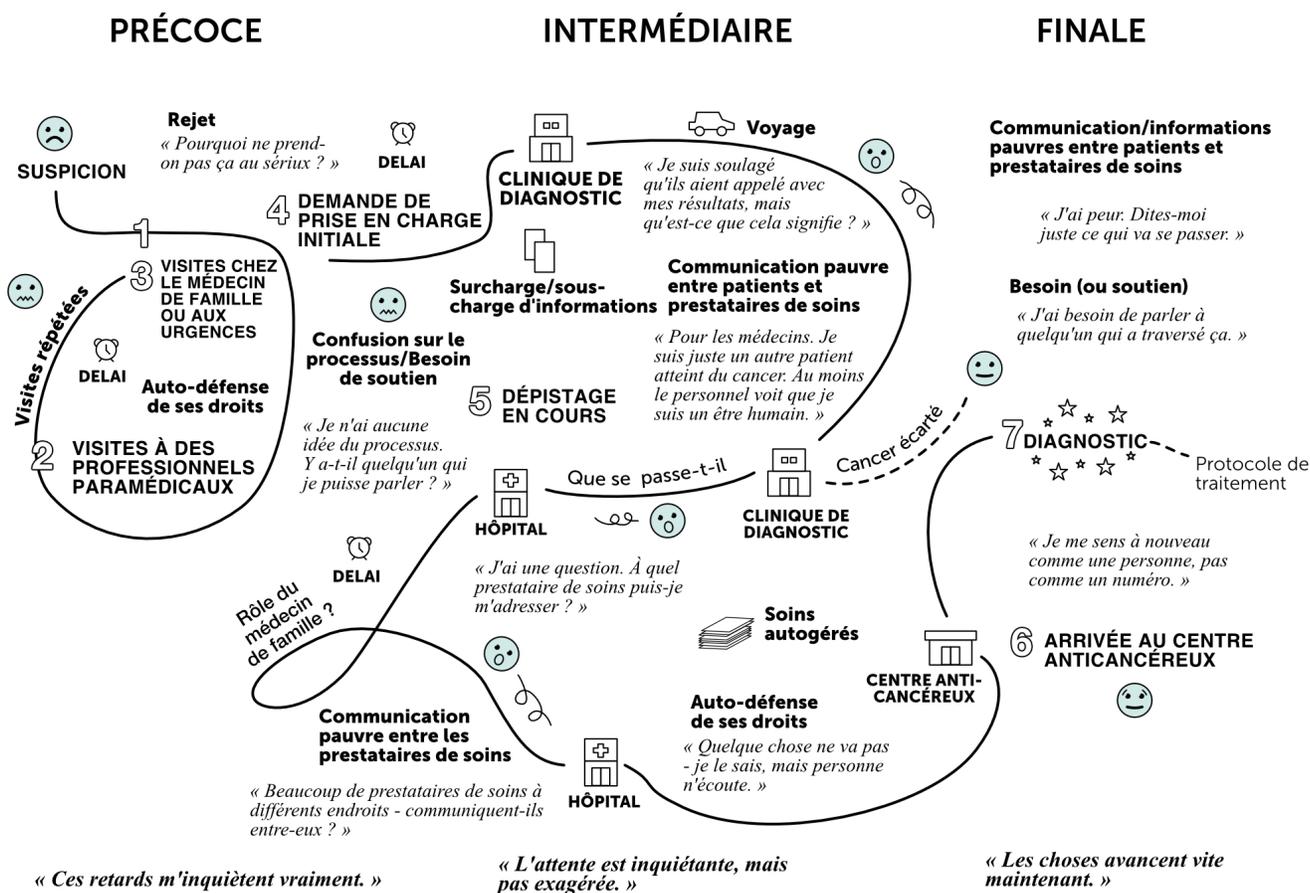
La satisfaction par rapport à l'expérience diagnostique différerait sensiblement selon la phase, la plupart des personnes trouvant que la phase initiale était la plus difficile et la phase finale beaucoup plus facile.

Du moment où une personne tente d'interagir avec un prestataire de soins de santé en raison d'une suspicion de cancer jusqu'au moment où elle reçoit son diagnostic, **sept résultats sont essentiels à la qualité de l'expérience de diagnostic.** →

1. Rapidité du processus de diagnostic
2. Validation des préoccupations par les prestataires de soins primaires
3. Excellente communication entre patients et prestataires
4. Efficacité de la communication entre prestataires
5. Amélioration de l'information
6. Intégration du soutien psychosocial
7. Coordination et gestion des soins

Conclusions : L'état actuel du diagnostic du cancer au Canada

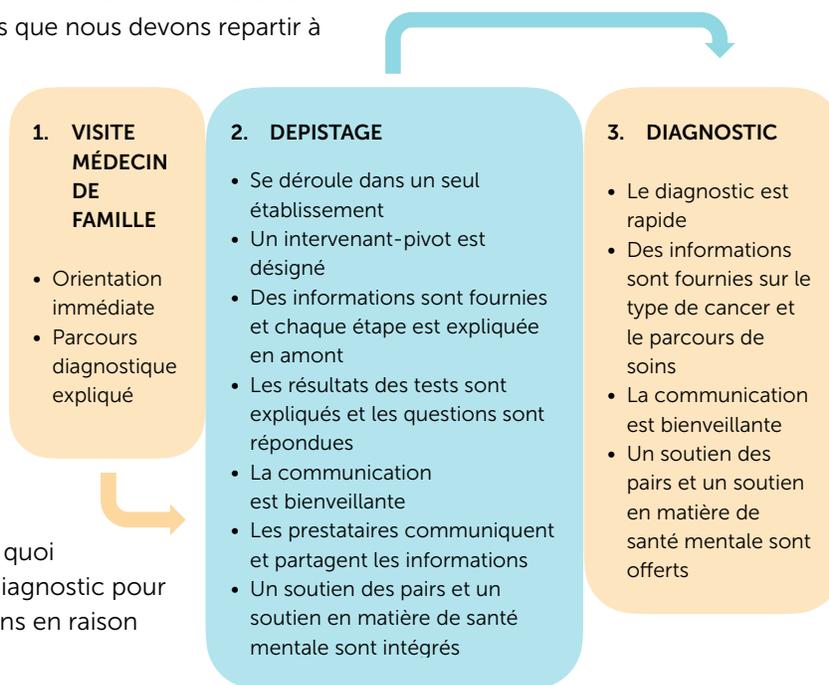
La caractérisation de l'état actuel du diagnostic au Canada est pessimiste et a été décrite par beaucoup comme la période la plus difficile de toute l'expérience du cancer. Le tableau ci-dessous offre un aperçu des résultats de la recherche sur l'état actuel du processus de diagnostic au Canada.



Conclusions : L'état futur du diagnostic du cancer au Canada

Parvenir à une situation future plus souhaitable en matière de diagnostic du cancer ne signifie pas que nous devons repartir à zéro. Grâce à notre analyse du contexte, nous avons découvert de nombreuses possibilités et bonnes pratiques qui, si elles sont adaptées, diffusées et mises à l'échelle en fonction des besoins des territoires et des régions, peuvent constituer un excellent point de départ pour la réalisation d'un futur état plus souhaitable du diagnostic du cancer, dans lequel les résultats souhaités sont atteints pour tous.

Ce tableau offre un aperçu de ce à quoi *devrait* ressembler le parcours de diagnostic pour les Canadiens subissant des examens en raison d'une suspicion de cancer.



Conclusions : Sept résultats essentiels à la qualité de l'expérience de diagnostic

	 RÉSULTATS	 PROBLÈMES	 POSSIBILITÉS D'AMÉLIORATION	 PLEINS FEUX
1	Rapidité du processus de diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Délais lors de la validation des symptômes et de l'orientation appropriée • Retards occasionnés par des orientations qui « passent à travers les mailles du filet » • Attente pour rendez-vous et résultats de tests 	<ul style="list-style-type: none"> • Accélération des orientations • Optimisation du rôle des centres de diagnostic, des laboratoires et des technologies 	<ul style="list-style-type: none"> • Programme de soutien aux prestataires de soins primaires de la ville de Québec • Infirmières-praticiennes spécialisées (IPS) au Québec • Télépathologie et télésanté
2	Validation des préoccupations par les prestataires de soins primaires	<ul style="list-style-type: none"> • Visites multiples et répétées au médecin généraliste et aux urgences • Symptômes minimisés ou ignorés • Manque d'éducation ou de connaissances des prestataires sur les différents types de cancers 	<ul style="list-style-type: none"> • Optimisation du rôle des prestataires de soins primaires grâce à des programmes de formation • Utilisation d'outils électroniques d'aide à la prise de décision clinique/évaluation des risques • Amélioration de la communication entre les différents prestataires 	<ul style="list-style-type: none"> • Parcours de soins normalisés • Initiative IN SIXTY du Manitoba • Cartes des voies d'Action Cancer Ontario



	RÉSULTATS	PROBLÈMES	POSSIBILITÉS D'AMÉLIORATION	PLEINS FEUX
3	Excellente communication entre patients et prestataires	<ul style="list-style-type: none">• Difficultés des patients à se retrouver dans un réseau complexe de prestataires et d'établissements de diagnostic• Diagnostics communiqués sans compassion; prochaines étapes non expliquées	<ul style="list-style-type: none">• Formation/lignes directrices aux techniques de communication pour les prestataires• Portails en ligne donnant accès aux patients à l'information et à la prise de décision partagée	<ul style="list-style-type: none">• Lignes directrices pour l'investigation des patients présentant des symptômes évocateurs de cancer• Guide de conversation sur les maladies graves conçu par l'autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse
4	Efficacité de la communication entre prestataires	<ul style="list-style-type: none">• Mauvaise communication entre prestataires• Résultats de test manquants/négligés; répétition de tests• Diagnostics erronés• Annulations• Méfiance et confusion	<ul style="list-style-type: none">• Technologie pour faciliter le partage des informations de santé d'un patient	Aucun identifié
5	Meilleure information	<ul style="list-style-type: none">• Manque d'information sur le parcours diagnostique et le protocole de traitement des patients• Trop ou pas assez d'informations données• Information donnée au mauvais moment	<ul style="list-style-type: none">• Informations appropriées données à chaque étape du diagnostic :• PRÉCOCE – parcours diagnostique• INTERMÉDIAIRE – informations pour chaque test/procédure• FINAL – stadification, protocole de traitement	Aucun identifié
6	Intégration du soutien psychosocial	<ul style="list-style-type: none">• Aucun soutien psychosocial disponible ou accessible• Aucun soutien proposé	<ul style="list-style-type: none">• Soutien psychosocial proposé aux patients en phase précoce de diagnostic• Soutien psychosocial disponible et accessible	Aucun identifié
7	Coordination et gestion des soins	<ul style="list-style-type: none">• Absence d'un intervenant-pivot dédié• Système difficile à naviguer• Manque de soutien financier et logistique pour les patients vivant dans des régions rurales et éloignées	<ul style="list-style-type: none">• Affectation d'un intervenant-pivot/navigateur du système dédié• Mise en place d'équipes multidisciplinaires et de programmes d'évaluation diagnostique• Offre du processus de diagnostic dans un seul établissement	<ul style="list-style-type: none">• Intervenants-pivots, coordonnateurs de soins• Programmes d'évaluation diagnostique (PED)• Équipes multidisciplinaires

Conclusions : cadre de qualité

Mesurer la qualité de l'expérience du diagnostic du cancer nous permettra de savoir si nos efforts font la différence. L'utilisation de mesures partagées et solides nous aidera à faire des comparaisons entre les contextes et les administrations. Les mesures qui peuvent être utilisées pour jauger l'expérience du patient, communément appelées PREM, sont suggérées dans le ce tableau et sont alignées avec chacun des sept résultats souhaités identifiés par cette analyse du contexte. Les mesures figurant dans le tableau sont communes à tous les types de cancer, à tous les stades de la maladie et à tous les déterminants sociaux de la santé. Elles peuvent donc être utilisées pour évaluer et comparer l'expérience des patients dans l'ensemble des administrations et des populations touchées par le cancer.

Bien que ce tableau d'indicateurs ne soit qu'un début, il constitue les prémices d'un cadre de qualité pour le diagnostic du cancer au Canada, à l'instar de ceux qui ont été adaptés à la phase post-diagnostic des soins contre le cancer. Une fois ce cadre étoffé, des outils pourront être mis au point pour mesurer l'expérience du patient dans la phase de diagnostic, tout comme ceux qui mesurent les PREM dans la phase post-diagnostic.

	RÉSULTATS SOUHAITÉS	MESURES
1	Rapidité du processus de diagnostic	<ul style="list-style-type: none">• Orientation vers des tests dans un délai de X jours; réception des résultats de tests dans 14 jours;• Réception du diagnostic dans les X jours suivant l'interaction avec le prestataire de soins de santé;• Temps d'attente comparables dans chaque province et territoire, indépendamment de la géographie.
2	Validation des préoccupations par les prestataires de soins primaires	<ul style="list-style-type: none">• La personne sent que le prestataire de soins primaires valide ses préoccupations;• Les prestataires ont une connaissance des différents cancers et de leurs parcours diagnostiques;• L'orientation vers une investigation des symptômes est appropriée;• Tous les prestataires de soins primaires et professionnels paramédicaux connaissent les symptômes et la trajectoire du diagnostic de la personne.
3	Coordination et gestion des soins	<ul style="list-style-type: none">• Les patients sont accompagnés d'un seul intervenant-pivot pendant toute la durée du processus de diagnostic;• Les patients reçoivent des soins d'une équipe multidisciplinaire;• Les personnes ont accès à des outils ou à des applications en ligne pour les aider à gérer leurs soins;• Disponibilité des services de télépathologie ou remboursement des frais de déplacement des patients et de leurs proches pour les services de diagnostic.
4	Communication entre patient et prestataires	<ul style="list-style-type: none">• Le patient est convaincu qu'il comprend les résultats de ses tests;• Le patient connaît les prochaines étapes du processus de diagnostic;• Les prestataires possèdent les compétences nécessaires pour discuter d'une maladie grave avec un patient;• Le patient sait comment joindre son prestataire s'il a des questions.
5	Communication entre prestataires	<ul style="list-style-type: none">• Réduction des répétitions, des renvois et de la reprogrammation;• Élimination de tests répétitifs inutiles; prévention de diagnostics erronés;• Trajectoire diagnostique claire, à la fois pour les prestataires et les patients;• Confiance dans les prestataires et le système de diagnostic;• Suivi en temps opportun et diagnostic rapide;• Disponibilité de la technologie pour recueillir et partager les informations entre prestataires et patients;• Utilisation de la technologie pour recueillir et partager les informations entre prestataires et patients.

	RÉSULTATS SOUHAITÉS	MESURES
6	Amélioration de l'information	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient comprend le parcours diagnostique pour son type de cancer suspecté; • Le patient comprend chaque étape du parcours diagnostique; • La personne ayant reçu un diagnostic de cancer comprend ce qu'implique le protocole de traitement; • Le patient est satisfait des informations qu'il reçoit des prestataires de soins de santé; • La personne sait à qui s'adresser si et quand elle a des questions; • La personne a l'impression que l'on répond de façon satisfaisante à ses questions.
7	Intégration du soutien psychosocial	<ul style="list-style-type: none"> • Un soutien psychosocial est proposé aux patients dans les premières phases du diagnostic; • Un soutien psychosocial est disponible et accessible selon les besoins.

Recommandations

Enfin, voici six recommandations pour aider les décideurs politiques et les autres acteurs engagés dans la lutte contre le cancer à améliorer la rapidité, l'exactitude et la pertinence de la communication du diagnostic au Canada.

1. Réunir et coordonner les efforts des différents intervenants à l'échelle nationale est nécessaire pour mettre en œuvre ces recommandations. Les patients et leurs représentants doivent assurer un rôle moteur significatif dans les efforts de mise en œuvre multipartites en cours.
2. Créer des occasions **d'améliorer la connaissance des prestataires de soins primaires** sur les types de cancer, les symptômes qui leur sont associés et les parcours diagnostiques établis.
3. Assurer la disponibilité et l'accessibilité **de l'orientation des patients** pour tous les types de cancer et toutes les administrations tout au long du processus de diagnostic du cancer.
4. Fournir aux patients les **bonnes informations au bon moment** et **mettre en place des mécanismes technologiques pour faciliter la communication** tout au long du processus de diagnostic du cancer.
5. **Élargir la disponibilité et l'accessibilité du soutien psychosocial** pour les personnes confrontées à un diagnostic de cancer et créer des liens entre les soins contre le cancer et les soins de soutien.
6. **Mettre en place un cadre de qualité axé sur le patient** permettant de mesurer, d'évaluer et d'améliorer l'efficacité du diagnostic du cancer.

Cette recherche représente une étape importante dans la compréhension de l'état actuel de l'entrée des patients dans les systèmes de soins contre le cancer au Canada. La recherche s'ajoute au corpus limité de connaissances sur les inefficacités et les possibilités des systèmes actuels de diagnostic du cancer au Canada.

Considérés dans leur ensemble, les résultats sont encourageants. Nous ne partons pas de zéro, mais il y a beaucoup à faire. Les recommandations contenues dans ce rapport servent à optimiser la phase de diagnostic du système de soins contre le cancer de façon à ce que le système puisse absorber les chocs, et aussi s'améliorer.

Limites

Il est possible que les patients atteints de types de cancers courants (c.-à-d. sein, colorectal) interrogés aient déjà fait l'expérience d'un diagnostic plus optimal en raison des pratiques existantes du système de soins de santé. De plus, les résultats ne sont pas nécessairement généralisables aux populations autochtones, aux nouveaux arrivants, aux personnes racialisées et aux personnes résidant au Nunavut, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Yukon.

Comme le sondage auprès des prestataires a été mené par échantillonnage de commodité, les résultats obtenus ne représentent pas nécessairement tous les groupes de prestataires du Canada. De plus, les réponses aux questions sur les inefficacités pourraient avoir été influencées par la pandémie de COVID-19 en cours au moment du sondage.

Enfin, les pratiques identifiées dans la recherche sont issues de recherches publiées et de documentation disponible sur Internet. Dans certains cas, les détails ne donnaient qu'un aperçu superficiel d'une pratique, nous empêchant donc de déterminer la généralité, l'utilité de l'application de la pratique et les implications pour le développement de stratégies.

À propos d'All.Can et All.Can Canada

All.Can est une organisation internationale à but non lucratif multipartite, qui vise à améliorer l'efficacité des soins contre le cancer en se concentrant sur ce qui importe le plus aux patients. En 2018, la Fondation Sauve ta peau (FTSP) a accepté d'établir l'initiative All.Can au Canada (All.Can Canada) et, en sa qualité de secrétariat, d'adopter les approches et les leçons apprises par le groupe international au Canada.

All.Can Canada (ACC) a examiné les principales inefficacités dans les soins contre le cancer. Lors d'une première table ronde multipartite organisée par l'ACC en 2019, des représentants de l'ensemble des intervenants en oncologie, dont des patients et des représentants de groupes de patients, ont établi un consensus. Par la suite, l'ACC s'est engagé à comprendre l'état actuel du diagnostic du cancer à travers le pays, en mettant l'accent sur la rapidité, la précision et la pertinence de la communication du diagnostic.

En conséquence, All.Can Canada a formé un comité directeur intérimaire de représentants de tous les groupes d'intervenants pertinents pour soutenir, guider et superviser les progrès de la recherche sur l'accès aux soins contre le cancer des patients au Canada. Les conclusions et les recommandations sont présentées dans «Optimiser le diagnostic du cancer au Canada.»

Personnes-ressources :  all-can.org/national-initiatives/canada

 all.can@saveyourskin.ca

