



Optimiser le diagnostic du cancer au Canada

Préparé par Tina Sahay de Health Promotion Consulting Group
pour All.Can Canada

L'initiative All.Can Canada est rendue possible grâce au soutien financier de Bristol-Myers Squibb (principal bailleur de fonds), Merck, Johnson & Johnson, Novartis et Amgen.

À propos d'All.Can International

All.Can est une initiative politique internationale d'intervenants multiples qui existe d'abord pour cerner les façons d'optimiser l'utilisation des ressources pour les soins contre le cancer en se concentrant sur ce qui compte vraiment pour les patients — puis pour améliorer l'efficacité des soins contre le cancer. L'initiative comprend l'examen des inefficacités du système, et se propose de trouver des solutions pour améliorer l'efficacité des soins contre le cancer et mettre en œuvre des actions politiques concrètes sur la base de ces constatations.

All.Can est formé de représentants éminents d'organisations de patients, de décideurs politiques, de professionnels de la santé, de la recherche et de l'industrie. Le Groupe All.Can se compose d'All.Can International, en plus des initiatives nationales d'All.Can établies à ce jour dans 18 pays, dont le Canada.

En 2018, All.Can a mené une enquête internationale auprès de patients dans plus de 10 pays, y compris le Canada, au cours de laquelle près de 4000 patients atteints d'un cancer et leurs soignants ont été interrogés afin de cerner les inefficacités dans leurs soins. L'enquête demandait aux répondants de choisir le domaine dans lequel ils rencontraient le plus d'inefficacités. Presque un tiers (30 %) des répondants canadiens ont choisi le diagnostic — plus que tout autre domaine lié aux soins contre le cancer.

All.Can International est une organisation sans but lucratif (ASBL) enregistrée en Belgique. Son travail est rendu possible grâce au soutien financier de Bristol Myers Squibb (sponsor principal), Roche (sponsor majeur), MSD et Johnson & Johnson (sponsors), Baxter et Illumina (contributeur), avec un soutien supplémentaire non financier (en nature) de Helspy, Intacare et Goings-On.

À propos d'All.Can Canada

All.Can Canada a été créé sous les auspices de la Fondation Sauve ta peau (FSTP), une organisation nationale à but non lucratif dirigée par des patients qui se consacre à la lutte contre les types de cancer de la peau non mélanique, le mélanome et le mélanome oculaire. La FSTP a été désignée en tant que secrétariat d'All.Can Canada pour diriger l'initiative canadienne, en adoptant les approches et les leçons tirées par le groupe international jusqu'à l'initiative canadienne. Dès le début, la FSTP a réuni un groupe de travail pour discuter de la meilleure façon d'intégrer All.Can dans le système de santé canadien.

Ce groupe de travail préliminaire était composé des membres suivants :

Kathy Barnard, présidente, Fondation Sauve ta peau

Louise Binder, consultante en politique de santé, Fondation Sauve ta peau

William Dempster, PDG, 3Sixty Public Affairs

Amy Rosvold, directrice marketing et communication, Fondation Sauve ta peau

Suzanne Wait, directrice générale, The Health Policy Partnership

Le groupe de travail a réalisé une phase exploratoire qui comprenait une analyse à l'échelle nationale et provinciale des rapports sur les soins de santé en vue de cerner les principaux domaines de gaspillage et d'inefficacités dans les soins contre le cancer au Canada. Ces observations ont ensuite été classées par ordre de priorité au moyen d'enquêtes anonymes auprès de groupes d'intervenants dans le domaine des soins liés au cancer, dont des représentants de l'industrie pharmaceutique, des représentants de groupes de patients, des professionnels de la santé, des décideurs politiques provinciaux et des organismes d'évaluation des technologies de la santé. Ces renseignements ont également été examinés à la lumière des réponses de plus de 300 patients canadiens atteints d'un cancer qui ont participé à l'enquête internationale auprès des patients menée par All.Can.

À la suite de cette phase exploratoire, la FSTP a organisé, le 14 novembre 2019, une table ronde multipartite inaugurale dans le but de partager les résultats des principaux domaines d'inefficacités et d'évaluer le consensus sur les priorités et les prochaines étapes pour faire progresser All.Can Canada. En conséquence, un comité directeur intérimaire d'All.Can Canada a été constitué avec une représentation de tous les groupes d'intervenants pour soutenir, guider et superviser les progrès d'un projet pluriannuel issu de la table ronde. Les participants à cette table ronde se sont accordés pour dire que le domaine d'intervention prioritaire d'All.Can Canada devrait ***être d'assurer un diagnostic rapide, précis et communiqué de manière appropriée comme point d'entrée dans le système de soins contre le cancer***. La première étape de ce projet a été la réalisation d'une analyse du contexte au moment de l'entrée des patients dans le système de soins contre le cancer au Canada — ce qui fait l'objet du présent rapport.

Remerciements

La présente recherche a été menée par un consultant tiers indépendant, sous la supervision et l'orientation stratégiques du **comité directeur intérimaire d'All.Can Canada** — dirigé par des patients et des intervenants multiples — et la gestion de projet par le secrétariat de la **Fondation Sauve ta peau (FSTP)** pour All.Can Canada. Les patients et les représentants des groupes de patients ont occupé la majorité des sièges du comité directeur intérimaire. Les autres membres comprenaient au moins un représentant de chacun des secteurs suivants ou des personnes ayant récemment acquis une vaste expérience professionnelle dans l'un de ces secteurs : prestataires de soins de santé, chercheurs et décideurs politiques. Des représentants de l'industrie pharmaceutique ont participé uniquement en tant qu'observateurs, sans droit de vote.

Membres du comité directeur intérimaire :

Kathy Barnard, présidente, Fondation Sauve ta peau

Louise Binder, consultante en politique de santé, Fondation Sauve ta peau

Alexandra Chambers, directrice, politique nationale de l'oncologie, Novartis Pharmaceuticals

Martine Elias, directrice générale, Myeloma Canada

Fred Horne, directeur principal, Horne and Associates

Rachael Manion, directrice générale, Alliance canadienne des patients en dermatologie et Association canadienne des patients atteints de psoriasis

Josée Pelletier, responsable nationale des relations avec les intervenants et de la défense des droits des patients, affaires générales, Bristol Myers Squibb

Dre Jennifer Rayner, directrice de la recherche et de l'évaluation, Alliance for Healthier Communities

Natalie Richardson, directrice générale, Fondation Sauve ta peau

Antonella Scali, directrice générale, Réseau canadien du psoriasis

Dre Michael Smylie, oncologue médical, Cross Cancer Institute, Alberta Health Services

Eva Villalba, directrice générale, Coalition Priorité Cancer au Québec

Suzanne Wait, directrice générale, The Health Policy Partnership

Secrétariat (FSTP):

Amy Rosvold, gestionnaire de projet

Leah Stephenson, responsable stratégique

Nous aimerions remercier tout particulièrement l'équipe dévouée du **Health Promotion Consulting Group** pour la conception et le déploiement de cette recherche, tout particulièrement la chercheuse principale, Tina Sahay, ainsi que les associées de recherche Sophie Wertheimer et Rebecca Turner.

Nous tenons à remercier les patients et les soignants qui ont partagé leurs expériences sous forme d'entretiens avec l'équipe de recherche, ainsi que les prestataires de soins de santé qui ont donné de leur temps pour fournir des informations sous forme d'un sondage.

L'initiative All.Can Canada est rendue possible grâce au soutien financier, sous forme de subventions sans restriction, de Bristol-Myers Squibb (principal bailleur de fonds), Merck, Johnson & Johnson, Novartis et Amgen.

Glossaire

Professionnel paramédical

Professionnels de la santé réglementés autres que les infirmières et les médecins (Care, 2021).

Personne soignante

Ou personne aidante. Toute personne qui joue un rôle essentiel dans le soutien aux personnes souffrant de maladies complexes ou chroniques, aux personnes âgées fragiles, et à celles en fin de vie (Canada C., 2021).

Parcours de soins

Une intervention complexe soutenant la prise de décision mutuelle et l'organisation de processus de soins pour un groupe bien défini de patients pendant une période déterminée. L'objectif d'un parcours de soins est d'offrir des soins de qualité tout au long du continuum en améliorant les résultats des patients en fonction des risques, en favorisant la sécurité des patients, en augmentant leur satisfaction et en optimisant l'utilisation des ressources (Guus Schrijvers, 2012).

Lignes directrices de pratique clinique

Recommandations fondées sur des données probantes visant à aider les professionnels de la santé à prendre les décisions cliniques appropriées (Canada H. C., 2012).

Déterminants de la santé

Le large éventail de facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui régissent la santé des individus et des populations. Les principaux déterminants de la santé comprennent : le revenu et le statut social; l'emploi et les conditions de travail; l'éducation et l'alphabétisation; les expériences vécues durant l'enfance; les environnements physiques; le soutien social et les capacités d'adaptation; les comportements sains; l'accès aux services de santé; la biologie et le patrimoine génétique; le sexe; la culture; la race et le racisme (Canada G., 2020).

Diagnostic

Le temps écoulé entre le moment où une personne tente d'abord de communiquer ou d'interagir avec un prestataire de soins de santé en raison d'une suspicion de cancer et le moment où un diagnostic confirmé est posé (ou un cancer est exclu).

Diagnostic précoce

Identification précise et rapide du cancer au stade le plus précoce possible et mise en place rapide d'un traitement (WHO, 2017).

Équité en matière de santé

L'absence de systèmes et de politiques inéquitables à l'origine des inégalités dans le domaine de la santé. L'équité en matière de santé vise à réduire les inégalités et à accroître l'accès aux possibilités et aux conditions favorables à la santé pour tous (Canada G., 2020).

Inégalités en matière de santé

Désigne une situation dans laquelle la possibilité d'être en bonne santé n'est pas égale à tous. Plusieurs de ces inégalités sont le résultat de désavantages sociaux, politiques et économiques, qui influent sur notre possibilité d'être et de rester en bonne santé (Canada G., Pan Canadian Health Inequalities Reporting Initiative, 2021).

Inefficacités

L'allocation de ressources à des activités non axées sur ce qui compte le plus pour les patients (Suzanne Wait, 2017).

Intervenant-pivot

Décrit par de nombreux termes, notamment coordonnateur de soins, infirmière-pivot, défenseur des intérêts du patient et coach en santé, ce rôle désigne une personne affectée au patient qui est accessible du début à la fin du processus de diagnostic, et qui est responsable de l'efficacité de la communication et du partage d'information entre patients et prestataires, de la navigation clinique du patient, de la mise en relation du patient avec les autres soutiens nécessaires, dont les soutiens psychosociaux, et de la communication cohérente, précise et opportune entre les prestataires.

Satisfaction des patients

La satisfaction des patients se rapporte aux attentes des patients concernant les soins qu'ils reçoivent. La satisfaction des patients est une mesure subjective des soins de santé. Deux patients peuvent recevoir exactement les mêmes soins, mais ressentir des niveaux de satisfaction différents parce qu'ils avaient des attentes subjectives différentes (AHRQ, 2020).

PREM

Les PREM (ou les mesures de l'expérience rapportée par les patients, en français) permettent de recueillir des informations sur la perception des patients concernant leur expérience lorsqu'ils reçoivent des soins. Elles sont un indicateur de la qualité des soins fournis au patient, bien qu'elles ne la mesurent pas directement. Contrairement aux PROM, les PREM ne s'intéressent pas aux résultats des soins, mais à l'impact du processus de soins sur l'expérience du patient, par exemple la communication et la rapidité de l'assistance. Elles diffèrent des enquêtes de satisfaction en ce qu'elles ne rapportent que les expériences objectives des patients, supprimant ainsi la possibilité de rapporter des points de vue subjectifs. Les PREM peuvent être classées comme relationnelles ou fonctionnelles : les PREM relationnelles identifient l'expérience des patients concernant leurs relations pendant le traitement, par exemple s'ils se sont sentis écoutés; en revanche, les PREM fonctionnelles examinent des questions plus pratiques, notamment les installations disponibles (Kingsley, 2016).

Prestataire de soins primaires

Professionnels de la santé réglementés qui sont des infirmières ou des médecins (Care, 2021).

PROM

Les PROM (ou les mesures des résultats rapportés par les patients, en français) sont des instruments de mesure effectués par les patients pour fournir des informations appropriées sur les aspects de leur état de santé qui sont pertinents pour leur qualité de vie, dont les symptômes, la fonctionnalité, ainsi que la santé physique, mentale et sociale (CIHI, 2021).

Déterminants sociaux de la santé (DSS)

Un groupe précis de facteurs sociaux et économiques dans le cadre élargi des déterminants en matière de santé, comme la place de la personne dans la société, incluant entre autres le revenu, l'éducation et l'emploi. Les expériences de discrimination, de racisme et de traumatisme historique sont d'importants déterminants sociaux de la santé pour certains groupes comme les peuples autochtones, les patients LGBTQ et les Canadiens noirs (Canada G., 2020).

Table des matières

<u>À propos d'All.Can International</u>	2
<u>À propos d'All.Can Canada</u>	3
<u>Remerciements</u>	5
<u>Glossaire</u>	7
<u>Table des matières</u>	10
<u>Sommaire</u>	11
<u>Introduction</u>	21
<u>Contexte</u>	23
<u>À propos de cette recherche</u>	26
<u>Ce que nous avons appris</u>	30
<u>Résultat</u>	39
<u>Impacts de la pandémie de COVID-19</u>	89
<u>Discussion</u>	93
<u>Recommandations</u>	101
<u>Conclusion</u>	110
<u>Annexe A : Pleins feux sur la pratique au Canada</u>	116
<u>Annexe B : Aperçu des patients participants</u>	119
<u>Annexe C : Aperçu des prestataires interrogés</u>	121
<u>Références</u>	123

Sommaire

La prévalence, la complexité et les coûts du cancer sont en hausse. Au Canada, le coût des soins contre le cancer a augmenté de 2,9 milliards de dollars en 2005 à 7,5 milliards de dollars en 2012, principalement en raison de l'augmentation des coûts des soins hospitaliers (Oliveira, 2018). Comme les coûts personnels, économiques et sociaux du cancer continuent d'augmenter, il y a un fardeau croissant sur nos systèmes de santé et un besoin urgent de réduire les inefficacités et le gaspillage en matière de traitement du cancer. Plus important encore, la recherche suggère que l'élimination des interventions inutiles ou inefficaces pourrait entraîner un gain moyen d'environ deux années d'espérance de vie dans les pays industrialisés (Wait, 2017). L'amélioration de l'efficacité ne consiste pas uniquement à réduire les coûts, mais à allouer plus efficacement les ressources dans le but d'assurer la pérennité de nos systèmes de santé et, en définitive, d'améliorer les résultats thérapeutiques et la qualité de vie des patients.

La définition des inefficacités nécessite un examen de tout le spectre des soins contre le cancer afin d'essayer de cerner les pratiques, les politiques ou les processus qui n'apportent pas d'avantages significatifs aux patients avec les ressources utilisées. Ce n'est pas une mince affaire : les inefficacités peuvent se produire au niveau du système, de l'établissement ou de l'individu, et à chaque étape du continuum des soins contre le cancer.

Les diagnostics inexacts et tardifs ont été définis comme le principal domaine de gaspillage et d'inefficacités par les intervenants des soins contre le cancer au Canada, plus que tout autre domaine des soins contre le cancer, à la fois dans l'enquête internationale auprès des patients d'All.Can réalisée au Canada et dans les enquêtes menées par la FSTP auprès de différents groupes d'intervenants.

Pour relever les défis et tirer partie des nouvelles possibilités d'obtenir un diagnostic de cancer rapide, précis et communiqué de manière appropriée, **All.Can Canada a**

entrepris une évaluation complète de l'efficacité du Canada en matière d'optimisation de l'accès aux soins contre le cancer.

Le but était d'obtenir un portrait à jour de l'état actuel du diagnostic du cancer au Canada afin de cerner les domaines prioritaires et les actions concrètes pouvant éclairer le travail des décideurs politiques et des autres intervenants impliqués dans la lutte contre le cancer.

La recherche a été menée de juin 2020 à mars 2021 par un consultant tiers indépendant, sous la supervision et l'orientation stratégiques du comité directeur intérimaire multipartite d'All.Can Canada. Cette recherche comprenait : une revue de la documentation en vue d'identifier les pratiques canadiennes en vigueur qui visent à réduire les inefficacités dans la phase de diagnostic; des entretiens qualitatifs avec des survivants du cancer à travers tout le pays dans le but de comprendre l'expérience de diagnostic depuis la perspective des patients et ce qui compte le plus pour eux au cours du processus de diagnostic; et une enquête auprès des prestataires de soins dans tout le Canada pour comprendre leur perception des principales inefficacités du système de diagnostic et les facteurs essentiels à un processus de diagnostic de qualité.

La recherche nous a appris qu'à toutes les phases du parcours diagnostique, depuis le moment où une personne tente d'abord de communiquer ou d'interagir avec un prestataire de soins de santé en raison d'un symptôme ou d'une suspicion de cancer, jusqu'au moment où un diagnostic confirmé est posé, **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**

L'atteinte de ces résultats a donné lieu à une expérience de diagnostic plus satisfaisante, tandis que l'incapacité à atteindre l'un de ces résultats a eu un impact négatif et souvent préjudiciable. Pour la plupart des participants à notre étude, l'expérience du diagnostic était peu réjouissante et a été décrite comme la période la plus éprouvante de toute leur expérience du cancer. Tout au long de leur parcours diagnostique, les personnes ont souvent vécu l'inverse de ce à quoi elles s'attendaient.

Bien que le degré d'atteinte des résultats souhaités varie considérablement d'une phase à l'autre du processus de diagnostic et, dans une certaine mesure, selon le type de cancer, l'âge et la situation géographique du patient, il est clair que nous avons beaucoup de travail à faire pour atteindre les sept résultats identifiés par les patients comme étant les plus importants pour offrir un processus de diagnostic de qualité. Cette analyse a non seulement révélé le labyrinthe dans lequel la plupart des patients se trouvent actuellement lorsqu'ils essaient d'obtenir un diagnostic sur la base d'une suspicion de cancer, mais elle a aussi dessiné **un portrait clair de l'état amélioré et futur du diagnostic du cancer au Canada**. En outre, elle a contribué à jeter les bases d'un cadre de qualité pour le diagnostic du cancer au Canada.

Il est important de préciser que cette recherche visait à comprendre les problèmes d'équité par le biais d'entrevues auprès de patients provenant de régions rurales, éloignées, urbaines et suburbaines d'un bout à l'autre du Canada, et de divers niveaux de revenus, y compris les personnes à faible revenu. L'objectif de cette recherche était **d'établir les bases des futurs travaux et étapes sur le diagnostic du cancer**, y compris l'identification des domaines permettant de répondre aux besoins précis des populations autochtones et mal desservies.

Pour parvenir à une situation future plus souhaitable en matière de diagnostic du cancer, il n'est pas nécessaire de repartir à zéro. Il existe déjà de nombreuses possibilités et bonnes pratiques qui, si elles sont adaptées, diffusées et échelonnées en fonction des besoins des administrations 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 escomptés sont atteints pour tous. Le

fait d'innover afin de résoudre les lacunes qui ne peuvent être comblées par les pratiques et politiques actuelles est un autre moyen important de progresser vers un meilleur avenir du diagnostic du cancer. À cette fin, des recommandations visant à assurer un diagnostic du cancer rapide, précis et communiqué de manière appropriée pour tous les Canadiens sont présentées ci-dessous.

Recommandation #1 : Réunir et coordonner les efforts des différents intervenants à l'échelle nationale pour mettre en œuvre ces recommandations. Les patients et leurs représentants doivent assurer un rôle moteur dans les efforts de mise en œuvre multipartites en cours.

Recommandation #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.

- A. **Répertorier les formations/enseignements actuellement disponibles sur le cancer afin de les améliorer et de mieux les intégrer aux programmes** d'enseignement médical postsecondaire et de formation continue destinés aux prestataires de soins en exercice, notamment la connaissance des types de cancer, leurs symptômes et les parcours diagnostiques.
- B. Travailler avec les collègues professionnels afin d'offrir des possibilités **de mobilisation des connaissances et de sensibilisation aux prestataires en exercice.**
- C. Travailler avec les systèmes provinciaux de lutte contre le cancer pour **assurer la sensibilisation et l'utilisation de parcours diagnostiques normalisés et de lignes directrices établis** par tous les prestataires œuvrant dans la lutte contre le cancer, y compris les prestataires de soins primaires et les professionnels paramédicaux, à partir d'un référentiel commun de parcours diagnostique.

- D. Travailler avec les systèmes provinciaux de lutte contre le cancer, les chercheurs, les patients atteints de cancer et d'autres intervenants dans le but de **concevoir de nouveaux parcours diagnostiques normalisés et des lignes directrices** pour un plus grand nombre de types de cancer.
- E. **Développer des outils électroniques d'aide à la prise de décision** pour les prestataires de soins primaires afin de leur permettre d'évaluer les risques liés à différents types de cancer (p. ex. des algorithmes normalisés d'aide à la décision clinique ou d'évaluation des risques). Collaborer avec les organisations nationales clés au Canada pour s'assurer que le travail est effectué et normalisé, et que les connaissances sont traduites et adaptées d'une province ou d'un territoire à l'autre (p. ex. Excellence en santé Canada, Institut canadien d'information sur la santé, Inforoute Santé du Canada, Association canadienne des agences provinciales du cancer).
- F. Travailler avec les collègues professionnels pour **créer des occasions d'acquisition de compétences en communication** afin de favoriser une excellente communication entre patients et prestataires de soins tout au long du processus de diagnostic.

Recommandation #3 : Assurer la disponibilité et l'accessibilité cohérentes de l'orientation des patients pour tous les types de cancer et toutes les administrations au cours du processus de diagnostic du cancer.

- A. Collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de lutte contre le cancer, les associations de prestataires de soins et d'autres intervenants afin de **confier aux soins primaires la responsabilité, au niveau du système, de coordonner le processus de diagnostic du cancer au cours des phases précoces et intermédiaires**. Les prestataires de soins primaires doivent établir des liens proactifs avec d'autres parties du système de soins de santé et

d'autres systèmes au nom des patients. Cela nécessite aussi l'établissement d'ententes de responsabilité de soutien avec les prestataires de soins primaires.

- B. Travailler avec les organismes de lutte contre le cancer et d'autres intervenants pour **développer et élargir l'orientation des patients, les équipes multidisciplinaires et les programmes d'évaluation diagnostique** à travers toutes les administrations du Canada. Ceci permettra d'offrir un point d'entrée clair dans le système de soins contre le cancer, y compris l'évaluation sous un même toit (ou du moins la coordination de l'évaluation), et l'accès à une équipe multidisciplinaire comprenant un intervenant-pivot clinique.
- C. Travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les associations de prestataires, les organismes de lutte contre le cancer et d'autres intervenants pour **développer et élargir les modèles de financement des médecins qui soutiennent les soins primaires intégrés et les soins intégrés contre le cancer, ainsi que l'obtention de résultats définis par les patients en matière de diagnostic du cancer.**

Recommandation #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.

- A. Travailler avec les collègues professionnels, les associations de prestataires, les organismes de lutte contre le cancer et les autres intervenants concernés pour **s'assurer que les informations fournies aux patients correspondent à celles requises** à chaque phase du processus de diagnostic. Plus précisément, dès l'entrée dans la phase intermédiaire, fournir une vue d'ensemble du parcours diagnostique. Tout au long de la phase intermédiaire du diagnostic, fournir des détails sur ce à quoi l'on peut s'attendre à chaque étape du parcours diagnostique avant sa réalisation. Lors de la phase finale de diagnostic, remettre au patient une trousse d'information qui explique le type de cancer et son protocole de

traitement, en plus d'une liste de sources de renseignements fiables, dont un numéro de téléphone permettant de savoir qui appeler pour poser des questions (et idéalement, le mettre en contact avec son intervenant-pivot pour la phase de traitement de son cancer).

- B. **Désigner un organisme national chargé de diriger et de coordonner le développement des mécanismes technologiques** décrits ci-dessous, de sorte que les outils qui soutiennent la communication et la coordination soient échelonnés et diffusés dans toutes les régions (p. ex. Inforoute Santé du Canada, Excellence en santé Canada, partenariats privé-public).
- C. **Soutenir la diffusion d'applications conviviales pour téléphone intelligent** afin d'améliorer la communication et la connexion entre différents prestataires, et entre patients et prestataires.
- D. **Améliorer et diffuser les portails en ligne conviviaux** utilisés dès qu'un patient fait son entrée dans le système de soins contre le cancer et qui peuvent stocker de l'information clinique, rendre les renseignements personnels sur la santé accessibles aux patients et soutenir la prise de décision partagée entre patients et prestataires. Les portails doivent se connecter aux PED/DME et aux programmes existants dans les cliniques. De plus, il est impératif que les patients et les prestataires aient accès à ces informations dans le cadre du dossier médical du patient.
- E. **Échelonner la technologie de communication virtuelle** afin de réduire les temps d'attente pour les rendez-vous, d'accroître l'accès des prestataires et de garantir la présence d'une personne de soutien aux rendez-vous pendant les périodes restreintes ou autres. Établir des lignes directrices sur ce qui peut être géré efficacement virtuellement et ce qui nécessite une consultation en personne. Préparer les patients à des visites relatives au processus de diagnostic du cancer dans un environnement virtuel.

- F. **Développer et étendre la télépathologie** afin de rendre les soins diagnostiques plus accessibles et plus rapides pour les personnes vivant dans les régions rurales et dans le nord du Canada.
- G. **Supprimer les obstacles à l'équité numérique grâce à des initiatives d'inclusion numérique** afin de garantir que les personnes et les communautés confrontées à des obstacles obtiennent l'accès aux appareils numériques, à une bande passante et à tout autre mécanisme nécessaire, par exemple l'électricité et le Wi-Fi gratuits, ainsi que l'adoption massive procurant aux personnes mal desservies les moyens et les connaissances nécessaires pour utiliser la technologie, en favorisant l'accès à une éducation et à du soutien.

Recommandation #5 : Élargir la disponibilité et l'accessibilité des soutiens psychosociaux pour les personnes confrontées à un diagnostic de cancer et relier les soins contre le cancer et les soins de soutien.

- A. Travailler avec des organismes nationaux tels que la Commission de la santé mentale du Canada, le Réseau national pour la santé mentale, l'Association canadienne pour la santé mentale, l'Association canadienne d'oncologie psychosociale et le Carrefour canadien pour la santé mentale d'All.Can (Canada Hub for Mental Health) afin de **développer et d'élargir les soutiens psychosociaux pour les personnes recevant un diagnostic de cancer d'une extrémité à l'autre du Canada et pour tous les types de cancer**, et de créer des liens avec les soutiens psychosociaux, comme indiqué ci-dessous.
- B. **Sensibiliser davantage les prestataires aux soutiens psychosociaux existants, y compris ceux fournis par les groupes de patients**, à l'échelle régionale, provinciale ou territoriale, et **créer des mécanismes permettant aux prestataires (notamment les infirmières, les intervenants-pivots, les techniciens, le personnel de soutien, etc.) de favoriser le contact des patients avec ces soutiens.**

- C. **Intégrer les soutiens psychosociaux** aux services de soins primaires communautaires, aux établissements de diagnostic et aux milieux hospitaliers.
- D. **Fournir le financement pour les déplacements et autres soutiens nécessaires au processus de diagnostic** pour les personnes vivant en région rurale, éloignée et dans le nord du Canada.

Recommandation #6 : Mettre en place un cadre de qualité axé sur le patient permettant de mesurer, d'évaluer et d'améliorer l'efficacité et l'efficacité du diagnostic du cancer.

- A. **Travailler avec les principaux intervenants (p. ex. l'Institut canadien d'information sur la santé, le Partenariat canadien contre le cancer, la Société canadienne du cancer) pour s'appuyer sur le cadre de qualité du diagnostic du cancer issu** de cette analyse du contexte afin d'établir des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREM) et d'autres paramètres associés à chacun des sept résultats identifiés dans cette recherche, qui sont communs à tous les types de cancer, à tous les stades de la maladie et à tous les déterminants sociaux de la santé, afin d'établir des jalons, de les comparer et de les améliorer au sein des populations et des régions touchées par le cancer. Une fois le cadre de qualité établi, créer des outils servant à mesurer l'expérience du patient durant le processus de diagnostic du cancer et utiliser ces informations pour établir des rapports et guider l'amélioration du rendement. À cette fin, créer un tableau de bord national incluant les mesures et points de données clés du processus de diagnostic.
- B. **Dans le cadre de la qualité du diagnostic du cancer, continuer à établir des objectifs de temps** d'attente au sein des provinces et des territoires pour divers types de cancer, en vue d'établir des objectifs nationaux.



Optimiser le diagnostic du cancer au Canada

Pour relever les défis et tirer partie des nouvelles possibilités d'obtenir un diagnostic de cancer rapide, précis et communiqué de manière appropriée, All.Can Canada a entrepris une évaluation complète de la situation au Canada en ce qui concerne l'optimisation de l'accès aux soins pour les personnes atteintes d'un cancer. L'objectif était d'obtenir un portrait à jour de l'état actuel du diagnostic du cancer au Canada afin de cerner les domaines prioritaires et les actions concrètes pouvant éclairer le travail des décideurs politiques et des autres intervenants impliqués dans le domaine de la lutte contre le cancer.

Introduction

En mai 2020, All.Can Canada a commandé une recherche dans le but d'obtenir une compréhension approfondie de l'état actuel du diagnostic du cancer au Canada.

L'idée de cette recherche est née lors d'une table ronde inaugurale multipartite organisée en novembre 2019 par la Fondation Sauve ta peau (FSTP), qui s'est appuyée sur des recherches antérieures pour orienter la mission et le travail d'All.Can Canada. Les participants à la réunion étaient des patients, des représentants des groupes de patients, des professionnels de la santé, d'anciens professionnels de l'évaluation des technologies de la santé, des représentants de l'industrie et des chercheurs d'un bout à l'autre du Canada. Les participants à la table ronde ont conclu que la priorité d'All.Can Canada devrait être :

d'optimiser l'entrée des patients dans les systèmes canadiens de soins contre le cancer, assurant ainsi un diagnostic rapide, précis et communiqué de manière appropriée.

En première étape, il a été décidé qu'une analyse rigoureuse du contexte devait être menée afin d'évaluer l'état actuel de la réalisation de cet objectif au Canada.

Objectifs

- Évaluer l'état actuel des systèmes de soins contre le cancer au Canada, en vue d'assurer un diagnostic rapide, précis et communiqué de manière appropriée comme point d'entrée dans le système de soins contre le cancer;
- Définir les résultats qui comptent le plus pour les différentes populations cancéreuses, y compris les indicateurs de rendement permettant d'évaluer le succès, d'établir des jalons et de comparer les populations cancéreuses des provinces et territoires canadiens;
- Identifier les bonnes pratiques — ainsi que les meilleures et les plus prometteuses — en matière de diagnostic du cancer qui pourraient être adaptées, diffusées et échelonnées;
- Comprendre ce qui fonctionne bien, les facteurs favorables, les problèmes, les obstacles et les lacunes par rapport aux résultats souhaités;
- Cerner les domaines d'inefficacités qui représentent des possibilités d'amélioration vers l'atteinte des résultats souhaités.

Contexte

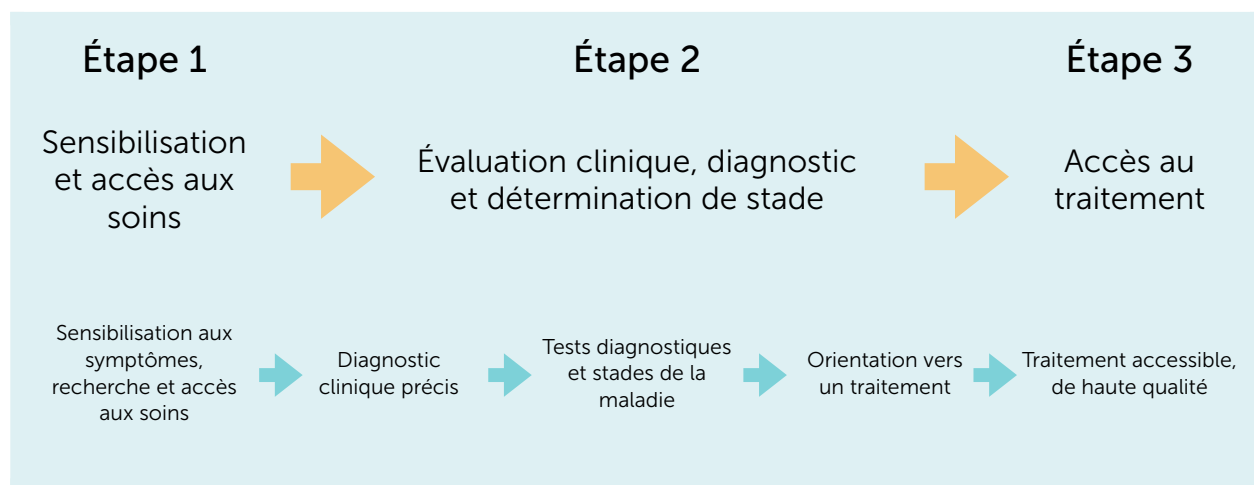
Le continuum de la lutte contre le cancer comporte plusieurs phases — du dépistage au diagnostic, en passant par le traitement, les soins post-traitement et les soins palliatifs ou de fin de vie. La phase de diagnostic — *le temps écoulé entre le moment où une personne se présente d'abord chez son prestataire de soins avec un symptôme et celui où un diagnostic confirmé est posé (ou un cancer est exclu)* — est représentée à l'étape 2 des Trois étapes du diagnostic précoce de l'Organisation mondiale de la Santé (Figure 1).



Le diagnostic se rapporte au temps écoulé entre le moment où une personne tente d'abord de communiquer avec un prestataire de soins de santé en raison d'un symptôme de cancer et le moment où un diagnostic confirmé est posé (ou un cancer est exclu).

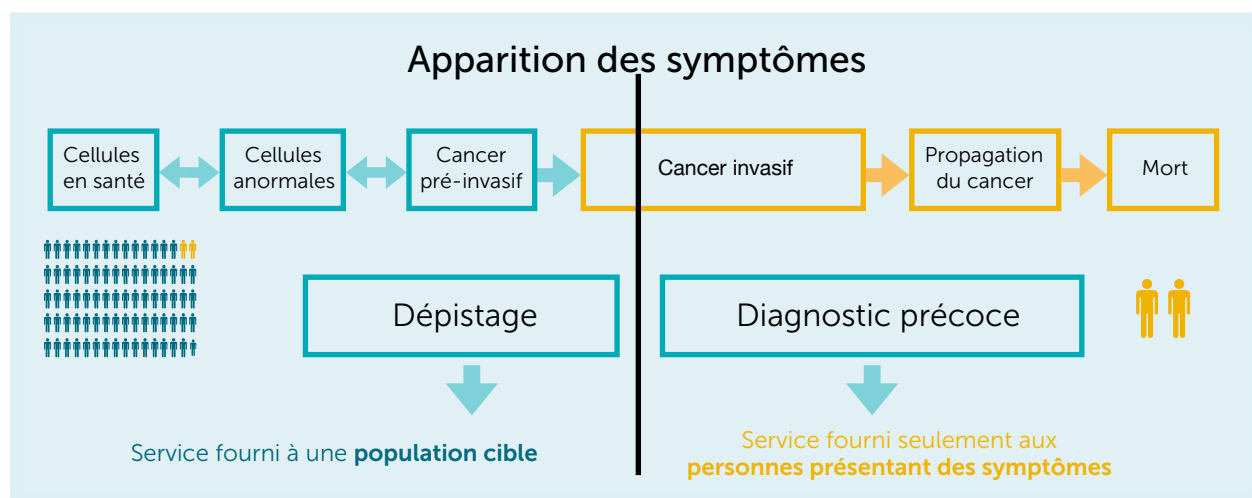
All.Can Canada

Figure 1. Éléments de diagnostic précoce du cancer (WHO, 2017)



La phase de diagnostic est axée sur les personnes présentant des symptômes correspondant à un cancer, ce qui la distingue de la phase de prévention et de dépistage, qui cible l'ensemble de la population en bonne santé.

Figure 2. Distinctions entre dépistage et diagnostic précoce en fonction de l'apparition des symptômes (WHO, 2018)



Habituellement, la phase de diagnostic débute par une évaluation par un prestataire de soins primaires au premier point d'entrée dans le système de soins de santé, afin d'établir si les symptômes justifient un examen plus approfondi. Le point d'entrée des patients dans le système de soins de santé varie, mais au Canada, les patients passent généralement par leur médecin de famille ou par la salle d'urgence d'un hôpital. Les patients présentant des symptômes révélateurs d'un cancer sont ensuite orientés vers des soins spécialisés afin de subir des tests et de confirmer le diagnostic (puis la stadification pour évaluer si le cancer s'est propagé, et le cas échéant, à quel endroit) (WHO, 2017).¹

La phase de diagnostic représente une étape complexe des soins qui nécessite souvent l'interaction des patients avec de nombreux services du système de soins de santé, y compris les soins primaires, les laboratoires, l'imagerie diagnostique, les établissements spécialisés, ainsi qu'avec les prestataires de soins de santé et autres prestataires de ces services. La documentation sur les soins contre le cancer reconnaît que cette phase est d'une importance capitale, en précisant qu'afin d'atteindre les meilleurs résultats possible lors d'un diagnostic de cancer, les tests de diagnostic doivent être rapides, leur interprétation précise et leurs résultats

¹ Pour les paramètres de cette analyse du contexte, la phase de diagnostic prend fin lorsqu'un diagnostic de cancer est confirmé et avant le début de la stadification.

communiqués de manière appropriée au patient et à la personne aidante (All.Can Canada, 2020). Les établissements de diagnostic doivent être facilement accessibles et intégrés, permettant aux prestataires de travailler d'une manière coordonnée afin de parvenir efficacement à un diagnostic final.

Bien qu'il soit facile de reconnaître les avantages d'un système de soins efficace contre le cancer, le diagnostic du cancer n'est pas toujours un processus bien compris, organisé ou exempt de difficultés (All.Can, 2019). En effet, une enquête internationale menée auprès de presque quatre mille patients atteints de cancer et leurs aidants a relevé que le diagnostic est le domaine où les patients estimaient que l'inefficacité était la plus grande parmi tous les aspects de leurs soins contre le cancer (All.Can, 2019). Des études ont montré que des facteurs relatifs au système de soins de santé, notamment la présence d'un système de contrôle (par exemple, la nécessité de la recommandation d'un médecin généraliste pour des tests de diagnostic ou des soins spécialisés), les modèles de recommandation des soins primaires vers les soins secondaires, l'accès aux soins primaires, aux services de diagnostic et spécialisés, la longueur des listes d'attente, le comportement des médecins et les routines de pratique, la communication médecin - patient, les compétences en matière de reconnaissance des symptômes, la capacité à interpréter les tests et la disponibilité du matériel et du personnel, peuvent causer ou exacerber ces inefficacités, entraînant des retards et des inexactitudes dans le diagnostic du cancer (Astrid Brousselle, 2017); (All.Can, 2019). Une défaillance d'un ou de plusieurs de ces facteurs peut causer une détresse considérable chez les patients et les familles qui attendent le résultat du processus de diagnostic. Pour exacerber les défis liés au diagnostic, certains patients sont en outre affectés par des inégalités en matière de santé relatives à leur sexe, leur genre, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique, leur statut socio-économique, leur statut d'immigrant, leur âge, leur niveau d'éducation ou leur situation géographique (Astrid Brousselle, 2017). Le contrecoup de ces inégalités est considérable sur l'expérience du patient, et potentiellement sur ses résultats, car un diagnostic plus précoce à un stade potentiellement curable peut améliorer son taux de survie (CPAC, 2018).

À propos de cette recherche

L'analyse du contexte a été menée de juin 2020 à mars 2021.

Questions de recherche

Les questions de recherche clés suivantes ont guidé le processus d'analyse du contexte :

- **Comment les patients définissent-ils une «entrée optimale»,** c.-à-d. ce qui compte le plus pour eux pendant la phase de diagnostic? Ces résultats souhaités diffèrent-ils selon le type de cancer, le stade de la maladie ou les déterminants sociaux de la santé (DSS)?
- **Quels indicateurs pouvons-nous utiliser pour mesurer ces résultats souhaités?** Existe-t-il des indicateurs communs pouvant être utilisés indépendamment du type de cancer, du stade de la maladie ou de la situation géographique, afin d'évaluer la réussite, d'établir des jalons et de comparer les résultats entre les populations et les administrations atteintes de cancer?
- **Quelle est l'expérience des patients lorsqu'ils entrent dans le système de soins contre le cancer?** Quels sont les facteurs qui contribuent à des expériences différentes (p. ex. le type de cancer, le stade de la maladie, le territoire, les DSS)? L'atteinte des résultats souhaités par le patient varie-t-elle selon le type de cancer, le stade de la maladie, l'administration et les DSS?
- **Quelles possibilités d'amélioration existent** au Canada, et par province ou territoire, pour remédier aux inefficacités liées à l'entrée dans les systèmes de soins contre le cancer afin d'atteindre les résultats souhaités du patient ? Comment ces possibilités varient-elles d'un groupe de populations à l'autre? Y a-t-il des disparités entre les populations (p. ex. selon le statut socio-économique, le genre, la localité) qui méritent d'être mentionnées?

- **Comment pouvons-nous optimiser l'entrée dans le système de soins en matière de rapidité, de précision et de communication appropriée du diagnostic?** Quelles bonnes ou meilleures pratiques existantes pouvons-nous adapter, diffuser et mettre à l'échelle? Quels facteurs permettraient d'étalonner largement ces pratiques? Ces pratiques seraient-elles bénéfiques a) pour tous les types de cancer, b) pour tous les stades de la maladie, c) pour toutes les provinces et tous les territoires et d) pour tous les groupes de populations? Quelles recommandations peut-on faire pour optimiser l'entrée dans les systèmes canadiens de soins contre le cancer afin d'obtenir un diagnostic rapide, précis et communiqué de façon appropriée?
- **La pandémie de COVID-19 a-t-elle perturbé ou affecté l'état actuel de l'entrée ou exacerbé les inefficacités préexistantes de l'entrée dans les systèmes canadiens de soins contre le cancer et, le cas échéant, de quelle manière?** Les personnes ayant des types de cancer, des stades de la maladie ou des DSS différents sont-elles touchées différemment par ces perturbations ou inefficacités? Existe-t-il des pratiques prometteuses, bonnes ou meilleures pouvant faciliter l'accès aux soins contre le cancer pendant la pandémie, qui pourraient réduire les inefficacités et améliorer l'expérience du diagnostic?

Hors portée

Les sujets suivants n'ont pas été inclus dans la portée de cette analyse du contexte :

- Enquête sur l'accès au dépistage et les taux de dépistage (programmes de dépistage organisés)
- Enquête sur la sensibilisation des patients à l'identification des symptômes et des comportements ultérieurs favorisant la santé (c'est-à-dire, avant la suspicion)
- Enquête sur les expériences des patients après le diagnostic
- Relation entre l'intervalle de diagnostic et les taux de survie

Approche

L'analyse du contexte a été réalisée en trois phases :

1. Examen de la documentation

La première phase de l'analyse du contexte nous a amenés à explorer la documentation pour : a) identifier et cataloguer les pratiques en cours au Canada visant à réduire les inefficacités et à améliorer l'expérience personnelle durant la phase de diagnostic; b) résumer les connaissances de l'impact des déterminants sociaux de la santé sur le diagnostic du cancer au Canada; et c) identifier les outils utilisés actuellement au Canada pour mesurer la phase de diagnostic. Parmi l'ensemble de la documentation récupérée, trente-quatre pratiques ont été conçues pour optimiser la rapidité, la précision et la communication appropriée au cours du processus de diagnostic du cancer. Ces pratiques sont décrites tout au long du présent rapport et sont résumées à l'Annexe A.

2. Entretiens avec les patients

Au cours de la deuxième phase de l'analyse du contexte, nous avons mené trente entretiens avec des Canadiens ayant obtenu un diagnostic de cancer. L'objectif des entretiens était de réunir des informations sur l'expérience des patients au cours de la phase de diagnostic, en examinant plus particulièrement leur expérience par rapport à la rapidité, à la précision et à la communication appropriée du diagnostic. Les entretiens nous ont permis de mieux comprendre, du point de vue des patients, les résultats qui leur importent le plus à chaque étape du processus de diagnostic, les difficultés qu'ils ont rencontrées en cours de route, les facteurs de détresse et les pratiques actuellement en place qui ont contribué à une expérience plus harmonieuse et satisfaisante. La sélection des participants aux entretiens a été basée sur l'examen de la documentation et a été stratifiée le plus possible afin d'inclure : a) des groupes de populations pour lesquels les déterminants sociaux de la santé sont connus, ou soupçonnés, d'avoir un impact marqué sur l'expérience du diagnostic et

les résultats; et b) des groupes de patients dont l'expérience du diagnostic n'a pas encore été étudiée ou pour lesquels il n'existe pas de corpus de travaux. Les personnes ayant été diagnostiquées au cours des 18 derniers mois ont été sélectionnées pour participer aux entretiens. Voir l'Annexe B pour un aperçu des trente participants aux entretiens.

Les transcriptions des entretiens avec les patients ont été examinées afin de déterminer s'il existait des tendances et des schémas dans les différents groupes d'intervenants en ce qui concerne la perception des problèmes, des lacunes, des défis, des résultats souhaités et des stratégies potentielles basées sur l'action pour répondre aux besoins des patients. L'attention s'est également portée sur le caractère unique des groupes de patients dans lesquels seuls certains thèmes sont apparus pour mieux comprendre l'influence des déterminants sociaux sur l'expérience du diagnostic de cancer. Nous avons aussi comparé les résultats de l'expérience des patients pour différents types de cancer afin de découvrir quels sont leurs facteurs communs ou différents selon le type de cancer.

3. Enquête auprès des prestataires

Au cours de la troisième phase de l'analyse du contexte, nous avons mené une enquête auprès des prestataires de soins de santé dans l'ensemble du Canada avec qui nous savons que les patients interagissent à des moments clés durant le processus de diagnostic. En leur demandant de classer les cinq principales inefficacités parmi une liste de 12 possibilités, nous voulions comprendre ce qu'ils perçoivent comme les principales inefficacités du processus de diagnostic. De plus, nous avons cherché à comprendre les facteurs qu'ils considèrent essentiels à un processus de diagnostic de qualité et, s'il y a lieu, les pratiques qu'ils ont utilisées ou dont ils ont connaissance qu'ils jugent exemplaires et qui méritent, selon eux, un suivi. Au total, 42 prestataires ont participé à l'enquête. Voir l'Annexe C pour un aperçu des répondants à l'enquête sur les prestataires. Les données de l'enquête ont été analysées uniquement en matière de fréquences simples.

Parallèlement à l'analyse thématique des transcriptions d'entretiens avec les patients et à l'analyse des fréquences de l'enquête auprès des prestataires, les informations recueillies lors des entretiens avec les patients et de l'enquête auprès des prestataires ont été analysées ensemble afin de définir les fils conducteurs ou les catégories communes à ces deux sources. Ce type de comparaison nous a permis de vérifier les résultats et de nous assurer que les concepts et les informations complémentaires étaient correctement définis et déclarés. Tout au long de ce rapport, les informations fournies par les patients et les prestataires sont intégrées aux conclusions de l'examen de la documentation. Le rapport est structuré autour des sept résultats identifiés par les patients comme étant les plus importants durant tout le processus de diagnostic. Pour chaque résultat, les inefficacités actuelles sont discutées, les possibilités d'améliorations sont présentées, les pratiques sont mises en évidence et des jalons/indicateurs de succès sont suggérés. Des citations textuelles tirées des entretiens avec les patients sont incluses en guise d'exemple et afin d'enrichir les résultats.

La méthodologie et les outils de recherche ont été développés en accord avec les exigences éthiques de la recherche sur les sujets humains, et ont fait l'objet d'un examen par un comité d'examen indépendant (CEI) de la conception, des instruments et du matériel créés par l'équipe de recherche.

Ce que nous avons appris

Nous reconnaissons que l'expérience du patient est une dimension importante de la qualité des soins.

Conformément à une approche des soins contre le cancer axée sur la personne, les résultats de cette recherche sont structurés autour de ce qui compte le plus pour les gens lorsqu'ils naviguent dans les systèmes complexes de diagnostic du cancer. Nous voulions que le patient soit entendu en tant qu'individu ayant une identité qui va au-delà du simple fait d'être un patient cancéreux. Notre intention est de souligner que cette optique centrée sur la personne devrait guider tous les efforts d'amélioration des processus de diagnostic au Canada.

Résultats souhaités

La recherche nous a appris qu'à toutes les phases du parcours diagnostique, depuis le premier moment où une personne tente de communiquer ou d'interagir avec un prestataire de soins de santé en raison d'un symptôme ou d'une suspicion de cancer jusqu'au moment où un diagnostic confirmé est posé, sept résultats ont été exprimés par les personnes comme étant essentiels à la qualité de l'expérience de diagnostic :



Pour appuyer efficacement les patients atteints de cancer et leur famille — du moment où ils commencent à se demander s'ils ont un cancer jusqu'au moment où ils reçoivent des soins post-traitement —, il est essentiel de les traiter comme des individus dont la réalité dépasse le fait d'être un patient cancéreux. Un système de soins de santé guidé par une approche axée sur la personne reconnaît cela et facilite le partenariat entre les personnes impliquées — prestataires de soins de santé, patients et proches.

(Partenariat canadien contre le cancer, 2018)

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**

L'atteinte de ces résultats a donné lieu à une expérience de diagnostic plus satisfaisante, tandis que l'incapacité à atteindre l'un ou l'autre de ces résultats a eu un impact négatif et souvent nuisible.

Les trois phases du 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 :

Phase précoce : la période allant du moment où une personne tente pour la première fois de communiquer ou d'interagir avec un prestataire de soins de santé en raison d'une suspicion de cancer jusqu'à la première orientation vers un établissement de diagnostic pour subir des tests

Phase intermédiaire : la période durant laquelle une personne subit des tests de diagnostic afin d'examiner une suspicion de cancer

Phase finale : la période allant de l'arrivée d'une personne dans un centre anticancéreux jusqu'au moment où elle reçoit son diagnostic de cancer

En préparant ce rapport, nous avons trouvé cette distinction utile. Certains résultats souhaités, bien que cohérents d'un bout à l'autre du processus de diagnostic, étaient plus ou moins importants selon la phase du processus dans laquelle se trouvait la personne. Nous avons aussi constaté que la satisfaction par rapport à l'expérience diagnostique différait sensiblement selon la phase, la plupart des personnes trouvant que la phase initiale était la plus difficile et la phase finale beaucoup plus facile. Tout au long de ce rapport, les termes de phase initiale, intermédiaire et finale du

diagnostic sont utilisés à la fois pour souligner les lacunes et les inefficacités à des moments clés du parcours diagnostique et pour contribuer à la formulation de recommandations ciblées.

Indicateurs de qualité

Il existe une documentation abondante sur la qualité des soins contre le cancer et sur les résultats souhaités dans un système de soins contre le cancer de haute qualité. L'indice de qualité le plus complet au Canada, l'Indice canadien de qualité du réseau de cancérologie, est compilé par le Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario et se consacre à la mesure de six domaines de qualité dans la phase post-diagnostic (c.-à-d. efficacité, efficience, équité, opportune, sûre et axée sur la personne) et à divers moments du continuum du post-diagnostic de cancer. L'Indice canadien de qualité du réseau de cancérologie comprend de multiples indicateurs dans chaque domaine de qualité et le conseil rend compte de certains de ces indicateurs dans son rapport annuel sur le rendement.

Beaucoup moins de travaux ont été réalisés pour mesurer la qualité dans la phase de diagnostic des soins contre le cancer. Notre examen de la documentation a révélé que les temps d'attente, la satisfaction du patient (un aspect de l'expérience du patient) et le stade du cancer au moment du diagnostic sont les trois indicateurs les plus couramment utilisés pour évaluer la qualité de la phase de diagnostic.

1. Temps d'attente

Le temps d'attente désigne le temps qu'un patient doit attendre avant de recevoir un test de diagnostic. Il s'agit donc du temps entre le moment où le patient est prêt pour la procédure et celui où le patient bénéficie du service qu'il attend (Western Health, 2020). Les indicateurs de temps d'attente utilisent des variables de «temps d'arrivée» ou de «temps de départ» attribuées à des étapes précises du parcours diagnostique et sont généralement mesurés en nombre médian de jours. Les données sur les

temps d'attente sont relativement faciles à collecter et la mesure dans laquelle les objectifs de temps d'attente sont respectés est un bon indicateur d'un processus de diagnostic coordonné, efficace et donc rapide.

Les indicateurs de temps d'attente propres à une étape du diagnostic comprennent notamment :

- Le temps entre le symptôme ou la suspicion de cancer et le diagnostic définitif
- Le temps entre le dépistage anormal ou l'orientation vers un spécialiste et le diagnostic définitif
- Le temps entre le symptôme et l'évaluation par le prestataire de soins
- Le temps entre le test de dépistage et la résolution du diagnostic
- Le temps entre la confirmation du diagnostic et la notification au patient

Il a été constaté que des temps d'attente prolongés occasionnent de l'inquiétude et de l'anxiété chez les patients, ce qui non seulement aggrave l'expérience du patient, mais influence aussi sur les résultats des patients atteints de certains types de cancer (Neal, 2015). Par conséquent, les objectifs de temps d'attente servent souvent à préciser le niveau de performance que le système veut garantir.

Au Canada, il n'y a pas d'objectifs nationaux établis en matière de temps d'attente², mais des objectifs de temps d'attente ont été établis par un certain nombre de régions et pour divers types de cancer.

En Ontario, la Stratégie de réduction des temps d'attente de l'Ontario³, lancée en 2004 par le Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de la province, a été

² Au Canada, il existe des objectifs nationaux de rapidité d'exécution pour certains types de cancer. Dans le cas du cancer du sein, par exemple, les objectifs de rapidité d'exécution canadiens recommandent que 90 % des patientes présentant des résultats de dépistage anormaux doivent avoir une résolution dans les 5 semaines (si aucune biopsie des tissus n'est requise) ou dans les 7 semaines (si une biopsie des tissus est requise). Aucun objectif canadien n'est précisé pour les patients symptomatiques (L. Jiang, 2018).

³ La Stratégie de réduction des temps d'attente de l'Ontario a été conçue pour atteindre les objectifs de temps d'attente établis dans cinq domaines (chirurgie du cancer, certaines interventions cardiaques, chirurgie de la cataracte, arthroplastie totale de la hanche et du genou, imagerie par résonance magnétique [IRM] et tomodesitométrie [TDM]) en améliorant l'accès aux services de santé pour les Ontariens adultes.

l'une des premières au Canada à inclure un objectif de temps d'attente pour la période allant de la première consultation liée au cancer jusqu'au moment du diagnostic. Elle recommande que le temps d'attente pour 90 % de toutes les chirurgies du cancer soit inférieur ou égal à 14 jours entre la consultation et la décision de traitement (CCO, Target Wait Times for Cancer Surgery in Ontario, 2006). Plus couramment, au sein des administrations régionales, les objectifs de temps d'attente ont été ventilés selon les étapes du parcours diagnostique propre au cancer, comme le montre le tableau 1.

Tableau 1. Objectifs de temps d'attente par région et par type de cancer

Indicateur	Administration	Objectif de temps d'attente
Tous les cancers		
Orientation à partir des soins primaires — jusqu'au premier rendez-vous avec un spécialiste.	Ontario	14 jours
Date de recommandation — jusqu'au premier rendez-vous disponible pour une TEP/TDM	Ontario	10 jours
Chirurgie — jusqu'à la réception du rapport de pathologie	Ontario	14 jours
Cancer du sein		
Date du rapport de dépistage anormal ou de la présentation des symptômes — jusqu'à la date du diagnostic final	Colombie-Britannique	21 jours
Visite de soins primaires — jusqu'à l'orientation vers des soins spécialisés	Manitoba	24 heures
Orientation à partir des soins primaires — jusqu'au premier rendez-vous spécialisé	Manitoba	14 jours
Mammographie/échographie diagnostique commandée — jusqu'à la date du test	Manitoba	7 jours
Mammographie/échographie — jusqu'à la biopsie	Manitoba	7 jours
Biopsie — jusqu'à l'approbation et le rapport de pathologie	Manitoba	7 jours
Cancer du poumon		
Orientation vers les DEP — jusqu'au diagnostic	Ontario	28 jours
Visite de soins primaires — jusqu'aux demandes de TDM pour les soins primaires	Manitoba	1 jour
Demande de TDM — jusqu'à l'exécution de la TDM complétée	Manitoba	7 jours
Recommandation ou TDM — jusqu'au rendez-vous avec un spécialiste	Manitoba	10 jours
Visite de diagnostic — jusqu'aux procédures de diagnostic et rapport de pathologie retourné au spécialiste	Manitoba	14 jours

Procédures de diagnostic et rapport de pathologie — jusqu'au rendez-vous avec le spécialiste du diagnostic	Manitoba	4 jours
Cancer du côlon ou rectal		
Visite de soins primaires jusqu'à l'orientation vers des soins spécialisés	Manitoba	24 heures
Réception de l'orientation — jusqu'à l'endoscopie	Manitoba	13 jours
Endoscopie — jusqu'à l'approbation et le rapport de pathologie	Manitoba	7 jours

Le «**bulletin**» du gouvernement du Québec sur la performance du programme provincial de lutte contre le cancer, bien qu'il ait une portée limitée en ce sens qu'il se concentre principalement sur les temps d'attente pour la chirurgie et la radiothérapie ainsi que sur certains programmes de dépistage et procédures d'investigation du cancer, est intéressant dans la mesure où il porte sur des indicateurs précis liés à certains cancers et où il rend compte publiquement et annuellement du rendement du programme provincial de lutte contre le cancer pour ces types de cancer. En expliquant les indicateurs et en fournissant un compte rendu détaillé des résultats obtenus dans l'ensemble du Québec (les données sont présentées par région administrative), le bulletin offre un exemple d'approche quantitative de l'évaluation et de la communication de l'efficacité dans la phase de diagnostic. Le bulletin souligne également certains des défis liés à la collecte de données, ce qui est instructif pour les autres administrations (Québec, 2019).

Bien qu'il nous ait été difficile de contribuer à ce corpus de travaux à l'aide des résultats de nos entretiens avec les patients en raison des expériences variées entre les patients et de la nature subjective des données, les résultats des entretiens ont renforcé le fait que l'établissement d'indicateurs de temps d'attente est nécessaire et aidera à atteindre l'un des résultats souhaités, à savoir la rapidité du diagnostic.

2. Mesures des résultats cliniques

Le stade du cancer au moment du diagnostic et les taux de survie globale sont deux indicateurs importants pour évaluer la qualité du diagnostic. Une documentation abondante existe qui examine les corrélations entre le stade du cancer au moment

du diagnostic et les temps d'attente; le stade du cancer au moment du diagnostic et l'éthnicité; le stade du cancer au moment du diagnostic et le statut socio-économique, etc. Il est toutefois compliqué d'attribuer le stade du cancer au moment du diagnostic et les taux de survie à une évaluation de la qualité de la phase de diagnostic des soins contre le cancer. Certains types de cancer, par exemple, sont asymptomatiques jusqu'à un stade très avancé, et l'entrée dans le système de soins contre le cancer est donc généralement retardée. De plus, des facteurs individuels échappant au contrôle du système de soins de santé (c'est-à-dire le comportement de recherche de la santé et la sensibilisation des individus) retardent la présentation.

3. PROM et PREM

Il existe de plus en plus de publications consacrées à la mesure des résultats et des expériences rapportés par les patients. Si la mesure de l'état de santé, de la qualité de vie et de l'expérience du patient n'est pas nouvelle, l'introduction des PROM (mesures des résultats de santé rapportés par les patients) et des PREM (mesures de l'expérience rapportée par les patients) a mis au premier plan des soins contre le cancer l'importance de mesurer de manière adéquate et précise les résultats et l'expérience du patient.

Les PROM et les PREM se présentent habituellement sous forme de questionnaires d'auto-évaluation qui examinent l'état de santé du patient, sa qualité de vie et l'impact du processus de



Les PROM, mesures des résultats de santé rapportés par les patients sont des instruments de mesure complétés par les patients dans le but de fournir des informations pertinentes sur des aspects de leur état de santé liés à leur qualité de vie, dont les symptômes, la fonctionnalité ainsi que la santé physique, mentale et sociale (CIHI, 2021).

Les PREM, mesures de l'expérience rapportée par les patients permettent de mesurer l'expérience du patient, définie comme «la somme de la perception, des attentes et des interactions de la personne liées à sa santé et aux soins reçus tout au long de son parcours de traitement du cancer» (CPAC, 2018) du point de vue des patients.

soins sur une variété d'aspects de son expérience (p. ex. la communication, la rapidité de l'aide reçue), tout au long de la trajectoire de soins. Les questionnaires PREM, en particulier, diffèrent des enquêtes informelles sur la satisfaction des patients en ce qu'ils rendent compte de leurs expériences complexes plutôt que des points de vue subjectifs (c'est-à-dire, la mesure dans laquelle un patient apprécie son prestataire de soins de santé). Les PROM de même que les PREM fournissent un excellent aperçu de la qualité du processus de soins lors d'une intervention (Kingsley, 2016).

Cependant, la majorité des travaux sur les PROM et les PREM portent actuellement sur la période post-diagnostic des soins contre le cancer; pratiquement aucune documentation n'a été trouvée sur les PROM ou les PREM en lien avec la période de diagnostic du cancer. Bien qu'un certain nombre d'outils soient couramment utilisés au Canada pour mesurer les aspects de l'expérience du patient pendant la phase de diagnostic, ceux-ci continuent généralement à se limiter à des mesures subjectives de la satisfaction du patient, ce qui met en évidence une lacune importante dans notre capacité à mesurer adéquatement la complexité de l'expérience du patient tout au long du parcours diagnostique. En effet, alors que 47 % des prestataires interrogés estiment que les jalons ou objectifs et la mesure des performances par rapport à ces repères sont essentiels pour un processus de diagnostic de qualité, seuls 19 % ont déclaré avoir utilisé des repères/objectifs dans leur pratique.

Les PREM offrent une excellente mesure de la qualité de la phase de diagnostic des soins contre le cancer et, compte tenu de l'importance croissante accordée aux soins centrés sur la personne au cours de la dernière décennie, l'attention portée à la mesure des PREM est de la plus grande importance. Tout au long de ce rapport, nous utilisons ce que nous avons recueilli lors de nos entretiens avec les patients pour commencer à développer une collection de PROM et PREM sur le diagnostic. Alignées sur les sept résultats souhaités, ces mesures sont communes à tous les types de cancer, à tous les stades de la maladie et à tous les déterminants sociaux de la santé. Par conséquent, elles peuvent être utilisées pour évaluer et comparer l'expérience des patients dans toutes les populations et régions touchées par le cancer. Bien que ces mesures ne soient qu'un début, elles représentent les prémices d'un cadre de qualité en matière de diagnostic du cancer au Canada, tout comme ceux qui ont été développés pour la phase post-diagnostic des soins contre le

cancer.⁴ Une fois ce cadre étoffé, des outils pourront être mis au point pour mesurer l'expérience du patient dans la phase de diagnostic, à l'instar de ceux qui mesurent l'expérience rapportée par le patient dans la phase post-diagnostic.

⁴ De nombreux cadres d'évaluation de l'expérience des patients ont été développés afin de mesurer la qualité de la phase de traitement du cancer, notamment : le cadre d'engagement des patients de Qualité des services de santé Ontario Health Quality Ontario (Ontario's Patient Engagement Framework), le cadre d'expérience des patients de Warwick (Warwick Patient Experiences Framework) et le cadre d'expérience des patients du NHS (NHS Patient Experience Framework).



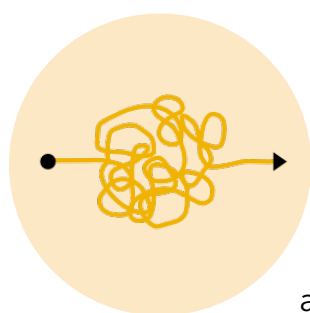
Résultats

Résultat #1 : Diagnostic rapide

L'élimination de retards inutiles dans le processus de diagnostic du cancer aura un impact positif sur la santé mentale et le bien-être de la personne et pourra améliorer les résultats sur la santé.

Les personnes subissant un examen pour une suspicion de cancer le font souvent en vivant un grand stress personnel. L'éventualité imminente d'un diagnostic de cancer s'accompagne de sentiments de peur, d'épuisement et d'incertitude quant à l'avenir. En outre, un diagnostic rapide, et donc une détection et un traitement précoces, a été corrélé à une amélioration des résultats de santé pour certains types de cancer (Hawkes, 2019) (Hanna, 2020), (CBoC, 2021).

Bien que des périodes d'attente soient inévitables tout au long du processus de diagnostic, au fur et à mesure que sont lus les rapports de pathologie et que sont prises les décisions concernant les prochaines étapes, les retards inutiles sont inacceptables et ont des conséquences importantes sur la santé mentale et le bien-être de la personne. En effet, l'attente des résultats de tests et les retards inutiles dans le processus de diagnostic ont été considérés par plusieurs participants à notre étude comme l'une des parties les plus stressantes de l'expérience du cancer.



Inefficacités actuelles

Cette analyse du contexte nous a appris que les retards inutiles abondent dans le processus de diagnostic actuel, ce qui réduit la possibilité d'obtenir un diagnostic rapide pour les patients. Nous avons appris à quels moments les retards sont les plus fréquents durant le processus de diagnostic, les raisons de ces retards et l'impact négatif de ces retards sur les patients et les prestataires. Les inefficacités actuelles qui ont une incidence sur la rapidité du diagnostic sont examinées ci-dessous par phase du diagnostic.

Étant donné que les gens changent souvent de prestataires de soins primaires et de professionnels paramédicaux durant la phase initiale du diagnostic, des retards de plusieurs mois, voire de plusieurs années, se produisent lorsque les personnes veulent faire valider leurs symptômes et être orientées vers d'autres services. Les retards sont aussi aggravés par le travail excédentaire inutile dû à des orientations qui «passent à travers les mailles du filet», ce qui oblige la personne à retourner chez le médecin traitant pour une nouvelle recommandation.

Au fur et à mesure que les personnes progressent dans le parcours diagnostique, durant la phase intermédiaire du diagnostic, l'attente est la norme : l'attente pour obtenir un rendez-vous, l'attente dans les salles d'attente et l'attente des résultats de tests. Dans la plupart des cas, les personnes acceptent l'attente comme une partie normale du processus de diagnostic. Au moins pour les participants à notre étude, cette attente n'a pas été jugée terriblement excessive. Les personnes interrogées ont toutefois déclaré que l'attente des résultats de tests avait été l'une des parties les plus stressantes de l'expérience du cancer.



«Obtenir des résultats rapidement n'a peut-être pas beaucoup d'impact sur le taux de survie, mais je pense que c'est très important pour la qualité de vie et l'expérience du diagnostic.»

Femme de 67 ans, survivante d'un cancer du sein



Possibilités d'amélioration

L'orientation rapide vers un prestataire de soins primaires pour un test de diagnostic dès la présentation de symptômes accélère le diagnostic précoce, ce qui a un impact positif sur le bien-être émotionnel du patient (Kate Absolom, 2011). Quarante-huit pour cent (48%) des prestataires interrogés sont d'avis que des voies d'orientation

rapide permettant un accès urgent aux services de diagnostic sont essentielles à un processus de diagnostic de qualité, pourtant seulement 39 % d'entre eux ont déclaré utiliser des voies d'orientation rapide.

Les centres de diagnostic, les laboratoires et les technologies sont en mesure d'accélérer le diagnostic précoce si les services sont disponibles et si les prestataires œuvrant dans ces établissements agissent rapidement pour interpréter et communiquer les résultats de tests. Soixante-douze pour cent (72%) des prestataires interrogés estiment que l'optimisation du rôle des centres de diagnostic, des laboratoires et des technologies dans l'accélération du diagnostic précoce est essentielle pour un processus de diagnostic de qualité.



Pleins feux sur la pratique

Les retards dans le processus de diagnostic peuvent être causés par de nombreux facteurs et sont donc corrigés de plusieurs manières. Les stratégies de correction sont abordées tout au long du présent rapport en fonction du résultat auquel elles se rapportent le plus, et qui, si elles sont mises en œuvre, permettront également de réduire les retards de diagnostic. Dans cette section, nous ne soulignons donc que les pratiques relevées lors de notre analyse du contexte qui sont conçues pour remédier aux retards liés à la limitation des ressources.

Un vaste **Programme de soutien aux prestataires de soins primaires de la ville de Québec** dans le cadre de son programme de dépistage du cancer du sein, intitulé Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), comprend une banque de médecins ou d'infirmières praticiennes qui s'inscrivent bénévolement pour aider les patients qui n'ont pas de prestataires de soins primaires. Ces prestataires de soins de santé bénévoles peuvent alors être appelés à prescrire des tests de diagnostic, ainsi qu'à recevoir et à examiner les résultats anormaux d'une mammographie obtenue dans le cadre du programme provincial de dépistage du

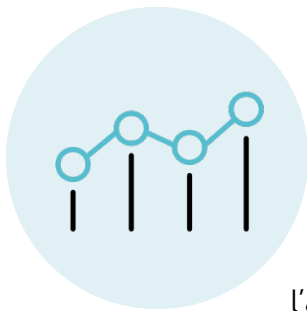
cancer du sein. Bien qu'il soit intéressant, ce programme ne semble pas avoir été évalué (Liens avec les médecins, 2020).

Au Québec, les infirmières-praticiennes spécialisées (IPS) fournissent des soins infirmiers et médicaux supplémentaires répondant aux besoins des patients complexes, notamment en prescrivant des examens diagnostiques et des traitements médicaux. Les IPS aident les gens à diagnostiquer et à gérer les maladies, y compris le cancer, et travaillent dans des hôpitaux ou dans des cliniques externes spécialisées en oncologie (Specialized Nurse Practitioner, 2020).

Télépathologie — ou «pathologie à distance», utilisant la technologie des télécommunications (c'est-à-dire des logiciels) pour faciliter le transfert de données pathologiques entre des lieux éloignés aux fins de diagnostic (et de recherche). La télépathologie élimine la nécessité pour le patient de se déplacer pour avoir accès aux soins, tout en aidant les pathologistes à effectuer leur travail plus rapidement et avec plus de précision. En 2014, l'**Ontario** a réalisé avec succès la mise en œuvre d'un réseau de télépathologie qui reliait les sites du Nord aux centres urbains de la province. S'appuyant sur l'expérience de l'Ontario, le projet de télépathologie multi provincial a débuté en 2015, représentant la première phase de développement d'un réseau de pathologie numérique pancanadien, commençant par les provinces de **Terre-Neuve-et-Labrador et du Manitoba** (Information, 2015). OPTILAB Montréal-CUSM est un laboratoire multi site qui soutient 15 laboratoires au **Québec**, couvrant le territoire de Montréal jusqu'à l'Abitibi, et qui joue un rôle central dans le soutien diagnostique de plusieurs établissements de santé, allant des grands centres de santé universitaires aux plus petits établissements ruraux. Le réseau a la capacité de relier les communautés rurales à des pathologistes situés à des centaines de kilomètres (McGill Publications, 2020).

Une clinique de télésanté a été établie dans les régions rurales de la **Saskatchewan** pour servir les patients ayant une suspicion de cancer du poumon qui vivent à l'extérieur des grands centres médicaux et qui doivent donc parcourir de longues distances pour être examinés par un spécialiste du cancer du poumon. Les patients sont évalués à leur centre de santé le plus proche par une infirmière clinicienne

opérant à distance depuis Saskatoon. L'infirmière clinicienne examine tous les cas avec un pneumologue avant d'amorcer un plan de diagnostic. L'évaluation de la clinique de télésanté a révélé un haut niveau de satisfaction des patients et une amélioration de l'accès aux soins : le fait d'assister à une visite de télésanté permettait une économie totale de 344 km de déplacement au patient, et une réduction du temps d'attente moyen pour une évaluation dans la clinique de télésanté de 6,8 jours (D. Demchenko, 2015).



Jalons/indicateurs de succès

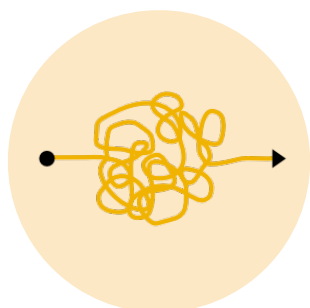
La rapidité de diagnostic fait partie des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat concernent principalement :

- A. **L'atteinte des objectifs de temps d'attente** pour les étapes de diagnostic (p.ex. rendez-vous avec un prestataire de soins primaires dans un délai de x jours; orientation vers des tests dans un délai de x jours; réception des résultats de tests dans un délai de x jours; réception du diagnostic dans un délai de x jours après avoir communiqué ou interagi avec un prestataire de soins de santé en raison d'une suspicion de cancer)
- B. **Temps d'attente comparables au sein des provinces ou territoires**, indépendamment de la géographie

Résultat #2 : Validation par les prestataires de soins primaires

Les prestataires de soins primaires doivent prendre les préoccupations des patients au sérieux et les orienter vers les services appropriés.

Lorsque les personnes remarquent pour la première fois des symptômes inhabituels et inquiétants, souvent révélateurs d'un certain type de cancer, elles se présentent en général d'abord chez un prestataire de soins primaires (p. ex. un médecin de famille) ou aux urgences d'un hôpital, ou parfois chez un professionnel paramédical (p. ex. un chiropraticien, un naturopathe, un physiothérapeute). Ces prestataires jouent ainsi un rôle essentiel durant la phase initiale du processus de diagnostic du cancer, car ils représentent le premier point d'entrée dans le système de soins contre le cancer pour la majorité des gens. La validation des préoccupations du patient par les prestataires de soins primaires est une première étape essentielle pour amorcer le processus de diagnostic.



Inefficacités actuelles

Beaucoup des gens trouvent que la visite chez le médecin de famille pour discuter de symptômes inquiétants n'est pas réjouissante. Les participants à notre étude ont déclaré que leur médecin avait tendance à minimiser ou à ignorer leurs symptômes, les laissant sans réponse ou, dans certains cas, avec un diagnostic inexact accompagné d'une prescription inadéquate de médicaments. Certaines personnes ont consulté un professionnel paramédical pour obtenir des réponses, mais ont découvert que la procédure habituelle consistait à réorienter le patient vers son médecin de famille (incluant des visites intermittentes aux urgences lorsque les symptômes s'aggravaient).



«J'ai montré le grain de beauté à mon médecin de famille et selon lui ce n'était pas inquiétant. J'ai demandé l'avis d'un naturopathe, même réponse. Je suis allé à une clinique sans rendez-vous pour être orienté vers un dermatologue, et même ce médecin m'a dit qu'il n'y avait pas d'urgence. Nous voici donc un an et demi plus tard...»

Homme de 43 ans, survivant d'un mélanome de stade 4

Trop souvent, les personnes interrogées qui se sont présentées à un prestataire de soins primaires avec des symptômes suspectés de cancer ont constaté que leurs préoccupations étaient minimisées, voire carrément rejetées. Envahis par un sentiment de crainte de ce qui pourrait leur arriver, les gens décident de défendre eux-mêmes leurs intérêts et d'exiger des réponses, tandis que ceux moins désireux ou capables de s'affirmer laissent aller les choses jusqu'à ce que les symptômes deviennent insupportables.

Pour beaucoup, la phase initiale du diagnostic se caractérise par des visites multiples et répétées chez les prestataires de soins primaires, des pressions et des coûts inutiles pour le système de soins de santé, des retards dans les tests appropriés (pouvant entraîner une détérioration de l'état de santé) et une inquiétude personnelle quant à l'évolution de la maladie. Une étude récente menée auprès de patients atteints de cancer du poumon à Montréal (Québec) a révélé que 29 % d'entre eux avaient consulté leur médecin de famille trois fois ou plus avant d'être orientés vers un examen, alors que 41 % s'étaient rendus aux urgences à au moins une occasion (Satya Rashi Khare, 2021).

Les multiples consultations entre les prestataires de soins primaires durant la phase initiale du diagnostic peuvent durer des mois, voire des années, lorsque les symptômes sont continuellement ignorés ou mal diagnostiqués. Une mauvaise communication entre prestataires ne fait qu'aggraver les retards et les erreurs, car chaque prestataire n'entend qu'une partie de l'histoire de la personne.



«Quand j'ai reçu mon diagnostic, mon épouse a rapporté mes médicaments antidouleurs à la pharmacie pour qu'ils soient détruits. Ils ont regardé dans le sac et ont dit "Votre mari s'est fait prescrire tous ces différents médicaments en deux mois? C'est incroyable." Ils étaient sous le choc. Ils n'ont fait que les distribuer sur les ordres du médecin. Ils n'ont jamais fait d'analyse de ce que je prenais.»

Homme de 52 ans, survivant d'un myélome de stade

La nécessité de s'auto-défendre pour que ses préoccupations soient entendues et que ses symptômes soient pris suffisamment au sérieux pour justifier un examen est désagréable et épuisante pour les personnes qui doivent faire face à la menace imminente d'un diagnostic de maladie grave. En se remémorant cette phase de leur parcours, les participants à notre étude ont exprimé leur colère face aux erreurs commises et au manque de responsabilité du système de soins de santé; ceux qui se trouvaient aux derniers stades d'évolution du cancer se sont demandés si les retards dus aux erreurs des prestataires n'avaient pas entraîné des conséquences néfastes sur leur santé. Que la colère et la frustration soient en grande partie dirigées vers le médecin de famille s'explique par le fait que ce dernier joue un rôle central dans l'entrée des patients dans les systèmes de soins de santé au Canada.



«Les prestataires de première ligne sont ceux qui doivent amorcer le processus de diagnostic. La façon dont le système fonctionne est que vous ne pouvez pas aller voir un spécialiste sans une recommandation d'un généraliste. Après le patient, ils sont les plus importants dans le processus de diagnostic.»

Femme de 39 ans, survivante d'un cancer du sein

Selon les patients interrogés, un manque apparent de connaissances des médecins de famille sur les différents types de cancer et leurs symptômes est à l'origine du retard des investigations.

La validation des préoccupations et des symptômes liés au cancer par les prestataires de soins primaires diffère selon le type de cancer. Notre étude portait sur des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, de la prostate, colorectal, du poumon, d'un mélanome ou d'un cancer du sang. Nous avons constaté que les personnes qui présentaient des symptômes correspondant à ces quatre types de cancer (c.-à-d. cancer colorectal, cancer du poumon, mélanome, cancer du sang) avaient beaucoup plus de difficulté à faire valider leurs préoccupations par un prestataire de soins primaires, malgré l'existence de pratiques de dépistage normalisées (c.-à-d. cancer colorectal). En général, les prestataires de soins primaires semblent ne pas posséder de connaissances suffisantes sur ces types de cancer et le soutien qu'ils reçoivent pour améliorer leurs connaissances semble insuffisant. Les participants à notre étude ont observé à juste titre « qu'il existe des pratiques de dépistage normalisées pour le cancer du sein, du col de l'utérus, du côlon et de la prostate, mais pas pour d'autres cancers comme le cancer du poumon ou le mélanome. » Dans le cas des cancers pour lesquels des directives de dépistage ont été établies, le système de soins de santé a été considéré comme « proactif », alors que pour les autres cancers, les patients ont trouvé le système décevant et « réactif ».



«Ayant eu deux types de cancer, je constate une grande différence. Le cancer du sein est si simple, c'est comme si vous montiez dans un train et qu'on vous disait quand descendre. Il y a une procédure très prescrite similaire pour toutes les femmes : vous trouvez une bosse, puis A, B, C et D vont se produire. Avec le mélanome, c'est très différent. Le mélanome est si rare et mal compris qu'il y a beaucoup d'incertitude, ce qui se reflète dans l'expérience du diagnostic. Ça ne se déroule pas aussi facilement.»

Femme de 59 ans, survivante d'un cancer du sein et d'un mélanome

La validation des préoccupations et des symptômes liés au cancer par les prestataires de soins primaires varie aussi selon l'âge, en ce sens que les symptômes des personnes ont tendance à être rejetés par les prestataires de soins primaires si la personne ne correspond pas au profil d'âge pour le type de cancer en question.



«En plus de leurs connaissances, les médecins ont l'historique de ce qu'ils ont vu, mais ils ne peuvent pas exclure les moments aléatoires ou les anomalies. Mon médecin généraliste a vraiment appris à prendre ces choses au sérieux, étant donné qu'à vingt-huit ans j'ai obtenu un diagnostic de cancer du sein. Les spécialistes ont tendance à se fier aux données et aux pourcentages. Nous devons demander aux professionnels de la santé d'élargir leur champ d'action sur ce qui est normal, en particulier pour les jeunes.»

Femme de 28 ans, survivante d'un cancer du sein

La conséquence est que de nombreux jeunes ont tendance à rester «coincés» dans la phase très précoce du diagnostic du cancer et qu'ils doivent s'affirmer avec beaucoup de fermeté pour convaincre leur(s) prestataire(s) de soins primaires d'effectuer les tests appropriés. Plusieurs des jeunes de notre étude, qui ont été diagnostiqués à un stade plus avancé, soupçonnaient certainement, et certains croyaient fermement que les retards connus durant la phase précoce du diagnostic sont responsables du retard de leur diagnostic.



«Ce qu'on m'a le plus répété dans tout ça, c'est que ça allait bien aller parce que j'étais jeune. J'avais vingt-neuf ans au moment de mon diagnostic. Si les gens continuent d'ignorer les symptômes, on va passer à côté des premiers signes. La discrimination liée à l'âge et le manque de sensibilisation des médecins peuvent faire la différence entre réussir ou non à sauver la vie d'une personne.»

Femme de 30 ans, survivante d'un mélanome



Possibilités d'amélioration

Afin de reconnaître puis valider la suspicion de cancer d'un patient et d'entreprendre l'orientation appropriée, les prestataires de soins doivent être soutenus par une connaissance adéquate des différents types de cancer et de leurs symptômes, et être clairs quant au parcours diagnostique associé.

Les patients et les prestataires interrogés dans le cadre de cette analyse du contexte ont affirmé qu'il était primordial d'optimiser le rôle des prestataires de soins primaires comme premier point d'entrée dans le système de soins contre le cancer. En effet, 59 % des prestataires interrogés considéraient qu'optimiser le rôle des prestataires de soins primaires en tant que premier point d'entrée dans le système de soins contre le cancer était essentiel à un processus de diagnostic de qualité.

Il est possible d'optimiser le rôle des prestataires de soins primaires en complétant les **programmes d'enseignement postsecondaire en vue d'éduquer les prestataires sur les types de cancer, les symptômes et les parcours diagnostiques**, et en assurant la formation continue des nouveaux prestataires et de ceux déjà en exercice. Les prestataires eux-mêmes accueillent favorablement les efforts visant à améliorer leurs connaissances; 59 % des prestataires interrogés estiment que le soutien destiné à informer les prestataires de soins primaires sur les symptômes du cancer et le

processus de diagnostic est essentiel pour assurer un processus de diagnostic de qualité; or seulement 7 % déclarent utiliser ces mesures de soutien. L'optimisation du rôle des prestataires de soins primaires peut aussi être accomplie grâce à des **mesures de soutien pour aider les prestataires de soins primaires à prendre des décisions en fonction du risque**. Quarante-sept pour cent (47%) des prestataires interrogés pensaient que les aides à la prise de décision recourant à la technologie (p. ex. les outils électroniques d'aide à la décision clinique en matière de cancer et d'évaluation des risques) étaient essentielles à un processus de diagnostic de qualité; pourtant, une fois de plus, seulement 7 % ont déclaré utiliser ces aides.

Tout effort visant à optimiser le rôle du prestataire de soins primaires devrait englober les prestataires de soins primaires dans les cliniques, les communautés et les hôpitaux et devrait s'étendre aux professionnels paramédicaux, étant donné que ces prestataires touchent, sans le savoir, la vie des gens de différentes manières au cours de la phase initiale du diagnostic du cancer. Réduire la fragmentation entre les prestataires en **améliorant la communication entre eux** permet à tous les prestataires de se familiariser avec les symptômes et l'historique des symptômes d'un patient, ce qui permet d'amorcer plus rapidement un parcours diagnostique approprié.

Finalement, les groupes de patients et leurs représentants peuvent faire beaucoup pour aider un patient durant toutes les phases du diagnostic afin d'alléger la charge du patient qui doit se défendre lui-même pour obtenir les soins qu'il mérite.



Pleins feux sur la pratique

Il n'est pas nécessaire de repartir à zéro pour saisir les occasions d'aider les prestataires de soins primaires à valider les préoccupations des patients en matière de cancer. Bien au contraire, notre analyse du contexte a révélé quelques pratiques exemplaires actuellement en vigueur au Canada, conçues pour combler le manque de connaissances des prestataires. Ces pratiques sont décrites ci-dessous.

Les parcours de soins normalisés, également connus sous le nom de parcours cliniques, parcours de soins intégrés, protocole de soins ou plans d'interventions, sont un outil de gestion des soins fournis aux patients pendant une phase précise de l'expérience du cancer. Les parcours de soins normalisés reposent sur des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes et constituent un outil destiné aux prestataires de soins de la santé et aux administrateurs pour faciliter la prise de décision mutuelle et la coordination des soins aux patients atteints de cancer. Les parcours de soins normalisés sont généralement mis en place après la présentation suspecte de symptômes ou la détection d'anomalies au moyen du dépistage, de l'imagerie ou d'autres procédures. Les différentes tâches que doivent accomplir les prestataires impliqués dans les soins du patient au cours du parcours de soins sont définies, optimisées et séquencées. Les parcours de soins sont adaptés à un type de cancer, sont souvent représentés sous la forme d'une carte visuelle des processus et comprennent habituellement des objectifs de temps d'attente pour les étapes importantes du parcours de soins afin de favoriser un diagnostic rapide. Les parcours de soins sont habituellement organisés par phase du continuum de soins contre le cancer, du dépistage au diagnostic, en passant par le traitement.

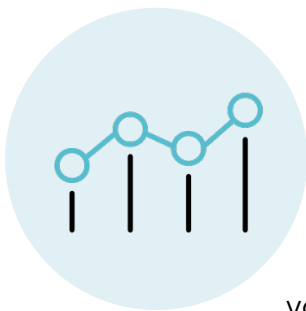
Au Canada, quelques provinces et territoires ont mis en œuvre des parcours de soins normalisés concernant le processus de diagnostic pour différents types de cancer dans le but d'accélérer le processus et de réduire les temps d'attente. Bien que l'examen complet de tous les parcours de soins actuellement utilisés au Canada dépasse la portée de notre analyse du contexte, deux exemples pour lesquels nous avons pu obtenir des informations détaillées sont décrits ci-dessous, ceux du Manitoba et de l'Ontario.

L'initiative **manitobaine IN SIXTY**, mise en place en 2011 par le gouvernement du Manitoba, vise à faire progresser les patients du cancer de la suspicion au premier traitement dans un délai de 60 jours; cette période de 60 jours étant définie comme la date de la visite du patient à laquelle un prestataire de soins de santé soupçonne un cancer et par conséquent amorce un test de diagnostic ou une orientation vers un spécialiste jusqu'à la date du diagnostic. Le point de départ peut aussi inclure la date du résultat anormal d'un test de dépistage dans le cadre d'un programme de

dépistage du cancer. La détermination des retards pendant le parcours de soins a été établie en faisant des recherches dans le registre provincial du cancer et en remontant dans le temps à partir du diagnostic afin de trouver le premier point de suspicion. À l'aide de ces informations, un algorithme a été construit pour établir des jalons dans le parcours du patient. L'analyse a été effectuée par des conseillers cliniques et pour différents types de cancer (P. Skrabek, 2015). À ce jour, sept parcours de soins, de traitement et de diagnostic spécifiques au site de la maladie, assortis d'objectifs de planification des étapes importantes, ont été développés pour le cancer du sein, du côlon/rectum, du sang (hématologique), du poumon, du lymphome, du cou et de la prostate. Les parcours diagnostiques incluent un modèle de planification de 60 jours comprenant des objectifs de jours d'attente pour chaque étape (visites, tests, procédures) du parcours diagnostique. Les parcours de soins comprennent des renseignements complémentaires (numéros d'urgence, services d'orientation, d'intervenants-pivots et d'aide aux patients, service d'assistance téléphonique) et des lignes directrices de communication à l'intention des cliniciens. Les parcours font l'objet d'une amélioration rigoureuse et continue des processus grâce à la cartographie des flux de valeur (un outil d'amélioration de la qualité) pour représenter le matériel, le travail, les patients et le flux d'information, ainsi que le temps d'attente entre les processus de diagnostic. Un système électronique de suivi des patients intègre les systèmes et permet le partage d'information; les mouvements des patients sont suivis au fur et à mesure qu'ils progressent dans le parcours pour s'assurer qu'ils sont priorisés afin d'atteindre les objectifs de temps d'attente. Le système surveille et signale la progression du patient par rapport au parcours prévu, et les écarts par rapport à ce parcours sont définis, améliorés, optimisés et stabilisés avec l'objectif final de garantir une expérience optimale pour le patient. Conformément à la cartographie de la chaîne de valeur, les indicateurs clés utilisés pour piloter la chaîne de valeur comprennent le temps d'attente, le temps de cycle et le délai d'exécution (se référer à la note de bas de page pour les définitions des indicateurs).⁵

⁵ Temps d'attente — identifié comme l'un des 8 types de gaspillages par les spécialistes de l'amélioration de la qualité — le temps d'attente peut se situer avant et après un poste de travail, mais aussi pendant que le produit se trouve à l'intérieur du poste de travail. Temps de cycle — le temps passé à travailler réellement (à ajouter de la valeur) sur le service. Délai d'exécution — le temps nécessaire pour terminer un processus ou répondre à une demande.

En Ontario, les cartes des voies d'Action Cancer Ontario ont été développées pour accompagner la prise en charge des patients atteints de différents types de cancer (p. ex. sein, poumon, colorectal, prostate, endomètre, oropharynx, thyroïde, vessie, mélanome). Son élaboration est un processus itératif qui implique la participation de groupes multidisciplinaires, notamment un groupe de travail clinique composé d'experts de la maladie, avec une représentation par région et spécialité, et de divers intervenants internes et externes. Les cartes des voies incorporent les données probantes des guides de pratique clinique locale, nationale et internationale. Lorsque les données probantes sont insuffisantes, l'opinion des experts du groupe de travail est utilisée pour informer le développement de la carte des voies. Les cartes des voies fournissent un survol de haut niveau des soins qu'un patient atteint du cancer devrait recevoir en Ontario. Elles sont organisées par type de cancer et par phase du déroulement des soins associés au cancer (p. ex. dépistage, diagnostic, traitement). Les cartes des voies sont examinées en détail en interne et en externe avant d'être publiées. Les révisions et les mises à jour officielles des cartes des voies sont apportées annuellement. Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure de trouver de la documentation décrivant comment ces cartes des voies sont actuellement utilisées dans la pratique ni pu trouver des documents rendant compte de l'évaluation de ces cartes des voies (CCO, 2020).



Jalons/indicateurs de succès

La validation des préoccupations des patients par les prestataires de soins primaires est l'un des sept résultats à atteindre si nous voulons réaliser un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent les suivants :

- A. La personne sent que **le prestataire de soins primaires valide ses préoccupations**

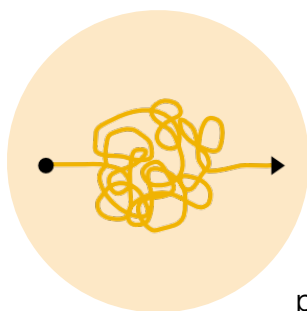
- B. **Les prestataires ont une connaissance** des différents cancers, de leurs symptômes et de leurs parcours diagnostiques
- C. **La demande de prise en charge pour un examen des symptômes est appropriée**
- D. **Tous les prestataires de soins primaires et les professionnels paramédicaux connaissent les symptômes et la trajectoire du diagnostic de la personne**

Résultat #3 : Excellente communication entre patients et prestataires

Les prestataires de soins et les patients doivent communiquer efficacement tout au long du processus d'examen des symptômes de façon à ce que les patients restent informés, gardent le contrôle et se sentent pris en charge.

Une excellente communication entre les patients et les prestataires est fondamentale pour une expérience de diagnostic de qualité. Une excellente communication permet au patient d'être informé, de poser des questions en vue d'obtenir des réponses, de lui procurer le sentiment de contrôler ce qui lui arrive, et de se sentir comme un être humain confronté à une maladie qui a le potentiel de changer sa vie, plutôt que comme un «autre patient atteint de cancer».

Au moment de la communication du diagnostic de cancer, ce qui comptait le plus pour les patients était que la nouvelle soit communiquée avec compassion et bienveillance, qu'ils aient la possibilité de poser leurs questions et d'obtenir des réponses, et que le protocole de traitement leur soit expliqué. Autrement dit, une communication entre patient et prestataires est jugée excellente, en particulier au milieu et à la fin de la phase de diagnostic, lorsque le patient sait pourquoi chaque test est effectué, ce que signifient les résultats des tests et ce à quoi il doit s'attendre en naviguant dans un système de soins contre le cancer complexe et désordonné.



Inefficacités actuelles

Actuellement, les problèmes de communication abondent entre les prestataires et les patients, alors que les gens progressent péniblement dans un réseau complexe d'établissements de diagnostic et de prestataires, tout en s'efforçant d'être traités avec la compassion et l'humanité dont ils ont besoin pour les aider à surmonter ce qu'ils vivent. Une mauvaise communication entre le patient et le prestataire n'est pas

seulement source de confusion pour le patient par rapport au processus de diagnostic et à la signification des tests et des résultats, elle peut en plus avoir un impact négatif sur la santé mentale et le bien-être d'une personne.



«Nous avons seulement eu une discussion brève avec le médecin au sujet d'une lettre à fournir pour l'assurance-emploi. Ce n'était rien. Mais ensuite, à la fin de la discussion, il a ajouté que "vous devriez probablement passer le plus de temps possible avec votre enfant". Pourquoi me dire ça? Je vous assure que quand je revois cet oncologue, je ressens une terreur psychologique.»

Homme de 43 ans, survivant d'un mélanome de stade 4

La façon dont un prestataire communique avec un patient peut aussi avoir un impact sur ses résultats de santé.



«Il y a certains médecins qui, au moment du diagnostic, vous donnent de l'espoir. D'autres vous l'enlèvent. Et cette bienveillance augmente votre capacité à combattre la maladie.»

Homme de 41 ans, survivant d'un mélanome

La communication d'un diagnostic de cancer est habituellement effectuée par un oncologue, un spécialiste ou, dans certains cas, un médecin de famille. Durant la conversation, le plus important n'est pas qui annonce la nouvelle, mais plutôt : a) que le prestataire communique le diagnostic avec compassion et bienveillance; b) que le patient ait la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses; et c) que les

prochaines étapes soient expliquées. Malheureusement, ces besoins ne sont pas toujours satisfaits et les gens se sentent souvent effrayés et «dans l'obscurité».

«La docteure est entrée dans la pièce et nous a montré une photo Polaroid et a dit à mon mari qu'il avait le cancer. C'était un choc de voir cette photo. Et dessus il était écrit cancer rectal. Puis, elle est sortie et nous a laissé la photo. Pour la docteure, c'est une chose courante, mais pour nous c'est un choc. Mon intuition me dit que mon mari va bientôt mourir.»

Soignante pour son mari de 54 ans, survivant d'un cancer colorectal

Les prestataires interrogés ont reconnu que la mauvaise communication avec les patients était un sérieux fossé à combler, 50 % d'entre eux classant les problèmes de communication entre patients et prestataires parmi les cinq principales inefficacités du processus de diagnostic du cancer.



Possibilités d'amélioration

Heureusement, il est possible de développer d'excellentes compétences en communication. Une communication efficace nécessite du temps — pour être en mesure d'établir une conversation appropriée qui permet au patient de poser toutes les questions et d'obtenir toutes les réponses — le prestataire de soins doit utiliser un langage et un comportement empreints de compassion qui manifestent une bienveillance et une préoccupation authentiques, et ce que les gens interprètent avec raison comme signifiant qu'ils reçoivent les meilleurs soins possibles. Grâce à nos entretiens, par exemple, nous avons appris que de s'asseoir physiquement avec une personne pour lui annoncer la nouvelle était perçu comme une indication que le

prestataire allait consacrer du temps à la conversation; qu'utiliser des mots qui sont compréhensibles durant la communication des résultats de tests est considéré comme un signe de respect, et que le toucher physique (p. ex. tape dans le dos, main sur l'épaule) était apprécié comme une manifestation de bienveillance. Que la rencontre se déroule en personne, virtuellement ou par téléphone, expliquer au patient quelle sera la prochaine étape et lui demander s'il a des questions avant de mettre fin à la conversation est essentiel à une excellente communication.

Actuellement, une des forces de nos systèmes de diagnostic, et l'une des mieux exploitées, est le comportement des techniciens et du personnel de soutien au sein des établissements de diagnostic. Nous avons constaté que, du point de vue du patient, ces gens étaient les plus aptes à répondre efficacement à une personne avec la compassion et la bienveillance qu'elle mérite. À la différence des docteurs, ces prestataires de soins ont offert à la personne «de l'humanité quand elle en avait besoin» et ont montré par leurs paroles et leurs actions qu'ils comprenaient à quel point le processus de diagnostic est une expérience émotionnelle et éprouvante.



«Le spécialiste est entré en trombe et m'a dit "ça pourrait être un cancer, vous devez faire une biopsie", puis il est parti. C'était un des moments les plus émotionnels de ma vie et je ne pourrais même pas vous décrire son apparence. Le technicien m'a demandé, voulez-vous de l'eau? Je peux vous faire un câlin? C'était comme de l'humanité quand j'en avais besoin. Je comprends qu'ils sont occupés et pressés, mais je n'ai pas du tout senti que les docteurs prenaient soin de moi, j'ai senti que c'était le personnel qui prenait soin de moi».

Femme de 40 ans, survivante d'un cancer du sein

Une autre possibilité d'amélioration réside dans la technologie. Les portails Web qui permettent aux patients d'accéder à l'information sur la santé peuvent favoriser la prise de décision partagée entre les patients et les prestataires. Alors que 44 % des prestataires interrogés estiment que les portails Web sont essentiels à un processus de diagnostic de qualité, seuls 16 % ont rapporté les avoir utilisés. D'autres possibilités d'améliorations identifiées dans le cadre de notre examen de la documentation sont présentées dans la section ci-dessous.



Pleins feux sur la pratique

Il existe des formations et des guides en abondance pour améliorer les compétences en communication dans presque tous les secteurs où une communication efficace est essentielle à une performance ou à des soins optimaux. Notre analyse du contexte a permis de révéler un certain nombre de ressources et d'outils utilisés par les autorités sanitaires régionales et les agences provinciales de lutte contre le cancer afin d'améliorer la communication entre les patients et les prestataires tout au long de l'expérience du cancer. Deux de ces pratiques, mises en évidence parce qu'elles sont conçues spécifiquement pour améliorer la justesse de la communication d'un diagnostic du cancer, sont décrites ci-dessous.

La Nouvelle-Écosse a développé une ressource de pré-diagnostic pour les prestataires de soins, intitulée **Lignes directrices pour l'examen des patients présentant des symptômes évocateurs d'un cancer [colorectal, pulmonaire]**. Cette ressource est unique en ce sens qu'elle se consacre spécifiquement à la phase de diagnostic des soins et qu'elle comprend non seulement un algorithme de présentation initiale, comme dans les autres parcours de soins, mais également des lignes directrices pour améliorer l'expérience du patient, incluant un ensemble de lignes directrices sur la communication entre patients et prestataires. La ressource est destinée aux médecins de famille, aux infirmières praticiennes, aux infirmières autorisées, aux médecins des services d'urgence, aux internistes généralistes, aux chirurgiens généralistes, aux gastroentérologues et aux radiologues (NSHA, 2020).

L'autorité sanitaire de la **Nouvelle-Écosse** a conçu un **Guide de conversation sur les maladies graves**, qui consiste en un ensemble de ressources et d'outils conçus pour déclencher des conversations sur les maladies graves. L'objectif principal de ces outils est de faciliter la communication sur les préférences en matière de soins entre les prestataires de soins de santé, les patients et leurs familles peu après le diagnostic d'une maladie grave et au fur et à mesure que la maladie progresse (NSHA, Library Services, 2020).



Jalons/indicateurs de succès

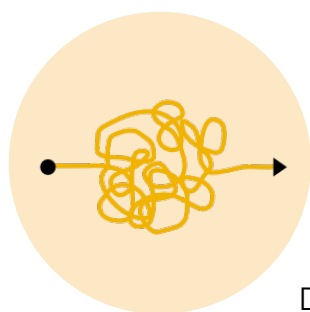
L'efficacité de la communication est l'un des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent :

- A. **Le patient est convaincu qu'il comprend toutes les informations** que les prestataires lui communiquent
- B. **Le patient est convaincu qu'il comprend les résultats de ses tests** et les implications de ces derniers
- C. **Le patient sait toujours quelles sont les prochaines étapes du processus de diagnostic**
- D. **Les prestataires possèdent les compétences nécessaires pour discuter d'une maladie grave avec un patient**
- E. **Le patient sait toujours comment joindre son prestataire** de soins s'il a des questions

Résultat #4 : Efficacité de la communication entre prestataires

Pour garantir la continuité des soins dans un système de diagnostic discontinu, les prestataires doivent communiquer efficacement s'ils veulent rester informés de la trajectoire du diagnostic d'un patient et prendre des décisions éclairées et appropriées concernant ses soins.

Au Canada, les systèmes provinciaux et même régionaux de lutte contre le cancer sont au mieux désorganisés, cette discontinuité étant particulièrement répandue dans la partie diagnostic du continuum de soins contre le cancer tout au long du processus de diagnostic, les personnes se rendent généralement dans plusieurs établissements pour subir divers tests de diagnostic et consultent un grand nombre de prestataires de soins de santé, la plupart d'entre eux déclarant avoir rencontré en moyenne trois à cinq prestataires de soins. Pour garantir la continuité des soins, les prestataires doivent communiquer entre eux en temps opportun et de manière exhaustive afin que les prestataires restent informés de la trajectoire du diagnostic d'un patient et puissent prendre des décisions éclairées et appropriées sur les prochaines étapes.



Inefficacités actuelles

La mauvaise communication entre prestataires de soins abonde dans les systèmes de diagnostic provinciaux et régionaux actuels.

Dans notre étude, les patients et les prestataires ont rapporté de nombreux cas de mauvaise communication entre prestataires.



«Une personne à cet établissement vous dit que vous avez besoin d'une biopsie, alors qu'une à cet autre établissement vous assure que vous n'en avez pas besoin... comment cela peut-il être urgent et nécessaire selon une clinique, mais pas selon une autre?»

Femme de 38 ans, survivante d'un cancer du sein

Les répercussions négatives sur les soins aux patients découlant d'une mauvaise communication entre prestataires sont nombreuses et comprennent :

- Résultats de tests manquants ou négligés, entraînant la répétition des tests et des retards
- Méconnaissance de diagnostics antérieurs menant à des tests inappropriés ou répétés
- Diagnostics erronés
- Opinions contradictoires entre prestataires concernant les tests à effectuer
- Informations contradictoires communiquées au patient sur les tests à effectuer
- Tests annulés en raison d'opinions contradictoires sur les tests requis
- Tests annulés en raison d'une confusion dans le calendrier, entraînant des retards de diagnostic
- Confusion pour le patient quant aux prochaines étapes de la trajectoire du diagnostic
- Méfiance à l'égard des prestataires et du système de diagnostic
- Absence de suivi en temps opportun et retard de diagnostic

Inévitablement, les inefficacités et les lacunes vécues par les personnes en raison d'une mauvaise communication entre les prestataires mènent à une méfiance générale à l'égard du système de soins de santé.



«Rencontrer de nouveaux prestataires quand on se méfie déjà du système vous rend toujours inquiet, vous vous dites "Bon, est-ce que celui-ci va tout bousiller et me tuer?"»

Femme de 52 ans, survivante d'un cancer du sein

Les prestataires étaient eux-mêmes frustrés par la rupture des chaînes de communication et utilisaient des mesures inefficaces pour essayer de gérer la situation, passant souvent du temps au téléphone avec leurs collègues pour clarifier des informations et accélérer les procédures.



Possibilités d'amélioration

L'un des meilleurs moyens de réaliser une communication efficace entre les prestataires au sein de nos systèmes de diagnostic désordonnés est sans doute la voie électronique. Bien sûr, il a été constaté de plusieurs façons comment la technologie peut être un important facteur de résolution des inefficacités du système et, ici aussi, la technologie peut combler ces lacunes. En effet, 50 % des prestataires interrogés considèrent que la technologie est nécessaire pour favoriser le partage d'information entre prestataires. Les prestataires estiment que la technologie, comme une application pour téléphone intelligent qui pourrait faciliter le partage des informations de diagnostic d'un patient, est essentielle pour la continuité des soins; pourtant, seuls 10 % des prestataires déclarent utiliser cette technologie. La technologie représente donc une opportunité réelle, mais inexploitée pour remédier à l'inefficacité de la communication entre prestataires dans nos systèmes de diagnostic actuels.



Jalons/indicateurs de succès

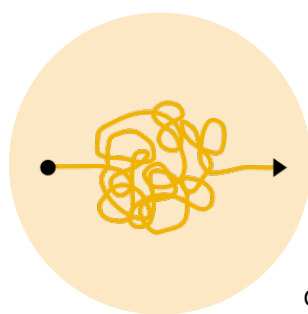
L'efficacité de la communication entre prestataires est l'un des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent :

- A. **Réduction du travail à refaire, des renvois et de la reprogrammation de rendez-vous**
- B. **Élimination des tests répétitifs** inutiles
- C. **Prévention des diagnostics erronés**
- D. **Clarté de la trajectoire de diagnostic** parmi les prestataires et les patients
- E. **Confiance dans les prestataires** et le système de diagnostic
- F. **Suivi en temps opportun et diagnostic rapide**
- G. Disponibilité de **la technologie pour recueillir et partager les informations** entre prestataires et patients
- H. Utilisation de **la technologie pour recueillir et partager les informations** entre prestataires et patients

Résultat #5 : Amélioration de l'information

Les patients ont besoin d'informations claires et compréhensibles tout au long du processus de diagnostic, le type et la quantité d'informations variant selon la personne et la phase du parcours diagnostique.

Notre compréhension des besoins d'information des patients à la suite d'un diagnostic de cancer est assez avancée grâce à une abondante et excellente recherche dans ce domaine qui s'étend sur une décennie ou plus (Ankem, 2006). En revanche, on en sait beaucoup moins sur les besoins d'information des patients pendant qu'ils subissent des examens en raison d'une suspicion de cancer. Notre analyse du contexte nous a permis d'en apprendre beaucoup sur ce qui est de l'information appropriée pour les personnes qui subissent une investigation pour un cancer. Nous avons appris quel type d'information les gens voulaient, ce qui était considéré comme trop ou trop peu d'informations, quelles informations étaient souhaitées, quand, sous quelle forme, et par qui les informations devaient être communiquées. Nous avons également appris que ce qui se passait actuellement sur le plan du partage d'information était souvent à l'opposé de ce qui était voulu.



Inefficacités actuelles

Au début du processus de diagnostic, les gens éprouvent beaucoup d'incertitude (et donc d'anxiété) concernant le déroulement du processus de diagnostic. Savoir à quoi s'attendre avant de s'engager dans un processus de diagnostic qui peut être long est essentiel pour la santé mentale et le bien-être d'une personne. Les participants à notre étude qui ont décrit la période initiale de ce parcours diagnostique d'une manière positive ont attribué la qualité de leur expérience au fait que quelqu'un leur avait expliqué le parcours dès le départ.



«Mon médecin de famille me l'a très bien expliqué. Il m'a dit, les prochaines étapes sont les suivantes : je vais vous envoyer passer une échographie, puis une biopsie si nous devons examiner quelque chose. Il m'a expliqué comment se déroule la biopsie, qu'on y introduit une aiguille et que c'est un peu douloureux. À ce moment-là, je ne savais même pas quelles questions poser moi-même, donc le fait qu'il m'ait poussée dans cette direction m'a donné une idée de ce à quoi je devais m'attendre, mais il ne m'a certainement pas submergé d'informations.»

Femme de 40 ans, survivante d'un cancer du sein

Dans l'état actuel des choses, les gens manquent d'information sur le parcours diagnostique et sur ses étapes. Les patients sont ainsi catapultés dans le processus de diagnostic sans trop savoir à quoi s'attendre. De nombreuses personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont décrit l'incertitude dans laquelle elles se trouvaient et comparaient cela à «être plongées à répétition dans de l'eau froide, que vous soyez prêtes ou non», et ont décrit ce qu'elles ressentaient lorsqu'elles étaient «dirigées vers le test suivant sans même savoir ce que les résultats du dernier test signifiaient».



«Je me suis sentie submergée tout au long du processus, comme un fétu de paille emporté par le vent.»

Femme de 40 ans, survivante d'un cancer du sein

Les prestataires étaient conscients que les patients avaient besoin d'information; le problème était qu'ils ignoraient en grande partie ce qu'étaient des informations appropriées. Soit les informations étaient données d'un seul coup, ce qui entraînait une «surcharge d'informations», soit elles n'étaient pas adaptées à la personnalité ou

à la capacité d'appréhension personnelle. Dans bon nombre de cas, les personnes recevaient «un tas de documents à lire et se faisaient dire d'appeler si elles avaient des questions», ou encore elles étaient laissées à elles seules pour obtenir les informations dont elles avaient besoin, ce qui les poussait le plus souvent à consulter la toile, et les faisait souvent sombrer dans un «trou noir et effrayant».



«J'ai besoin d'informations adaptées à mon propre cas. Par exemple, je ne veux pas lire de trucs sur le stade 4 parce que je ne veux pas me rendre au stade 4. Il y a un équilibre entre trop et trop peu d'informations.»

Femme de 30 ans, survivante d'un mélanome

Lors de la communication du diagnostic final, les patients reçoivent soit une abondance d'information soit rien du tout. Les besoins d'information au moment du diagnostic final diffèrent de ceux qui se manifestent lors du parcours de diagnostic. En effet, les patients souhaitent en premier lieu obtenir des informations sur l'agressivité, la taille et le stade du cancer, car ce sont «les choses que la plupart des gens comprennent sur le cancer». Selon les répondants, des informations sur le pronostic et la survie étaient également souhaitées, en particulier pour celles dont la première pensée a été «vais-je mourir?». Le deuxième ensemble d'informations dont les gens ont besoin au moment du diagnostic final concerne le protocole de traitement; cela ne doit pas constituer un flot d'informations, mais juste assez pour qu'ils puissent «passer à autre chose».



«À ce moment-là, tu n'as pas envie d'écouter une dissertation de trente minutes sur ce qu'est le mélanome. Tu te dis juste : «Bon sang, OK, qu'est-ce qu'on va faire maintenant?»

Homme de 64 ans, survivant d'un mélanome

Les réponses inappropriées aux besoins d'information d'une personne ne font qu'intensifier l'attaque contre sa santé mentale et son bien-être. Bien que le diagnostic final soit un choc pour de nombreuses personnes et qu'il puisse être difficile pour celles-ci de formuler leurs questions à ce moment-là, il est essentiel de leur fournir des informations de qualité et appropriées en cet instant, y compris un moyen clair et simple de poser d'autres questions au fur et à mesure qu'elles surgissent.



Possibilités d'amélioration

Tout au long du processus de diagnostic, les besoins d'information varient en fonction de l'étape à laquelle se trouve le patient. Dans la phase précoce du diagnostic, lorsqu'une personne est orientée pour la première fois vers un test, elle a besoin d'information sur ce qu'implique le parcours diagnostique pour son type spécifique de cancer suspecté. Les informations doivent être suffisantes pour que la personne comprenne l'ensemble du parcours, sans pour autant la submerger. Pour de nombreux types de cancer courants, le parcours diagnostique est normalisé et donc facile à communiquer au patient.

Au cours de la phase intermédiaire du diagnostic, alors que les patients subissent de multiples tests et procédures de diagnostic, des informations sur chaque étape sont nécessaires et doivent être fournies avant l'étape en question afin que la personne ait le temps de s'y préparer et sache ce qu'elle doit attendre de ce test et, si d'autres tests sont nécessaires, qu'elle puisse poser des questions et obtenir des réponses. En outre, nous avons directement appris des personnes qu'il était souhaitable d'obtenir des informations de la part du prestataire (plutôt que de les chercher elles-mêmes), car elles étaient plus susceptibles d'être «sûres et précises».

Au moment où le diagnostic final est communiqué, les patients attendent les informations sur l'agressivité, la taille et le stade de la maladie ainsi que sur les prochaines étapes du traitement. La pratique idéale consiste à remettre au patient

une trousse d'information expliquant le type de cancer et son traitement et comprenant une liste de sources fiables à consulter, ainsi qu'un numéro de téléphone permettant de savoir qui appeler pour poser des questions et à quel moment on peut s'attendre à recevoir une réponse. Cela permet à une personne de mieux comprendre et de partager les informations lorsqu'elle est prête.



Jalons/indicateurs de succès

Une amélioration de l'information est l'un des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent :

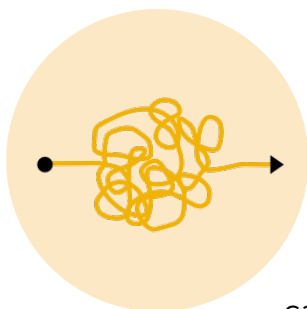
- A. **Le patient comprend le parcours diagnostique** pour son type de cancer suspecté
- B. **Le patient comprend chaque étape** du parcours diagnostique
- C. **La personne ayant reçu un diagnostic de cancer comprend ce qu'implique le protocole de traitement**
- D. **Le patient est satisfait des informations qu'il reçoit** des prestataires de soins de santé
- E. **La personne sait à qui s'adresser si et quand elle a des questions**
- F. **La personne a l'impression que l'on répond de façon satisfaisante à ses questions**

Résultat #6 : Intégration du soutien psychosocial

Pour faire face à la menace imminente d'un diagnostic de cancer, le soutien psychosocial doit être intégré dans les soins aux patients, parallèlement aux tests de diagnostic et aux procédures médicales.

De nombreuses et excellentes études menées ces dernières décennies nous ont permis d'approfondir nos connaissances sur l'incidence psychologique du cancer sur les patients ainsi que sur les autres membres de la famille (C. Pitceathly, 2003). Aujourd'hui, il existe une multitude de programmes et de services de soutien psychosocial offerts aux patients atteints de cancer à l'échelle nationale, provinciale, régionale et locale. Certains sont propres à un type de cancer et chacun a un objectif différent, qu'il s'agisse de santé mentale, de soutien financier, d'aide aux employés, de relations familiales, de soutien par les pairs, etc. Si elles y sont disposées, les personnes atteintes d'un cancer peuvent essayer de se constituer un réseau de soutien psychosocial, même s'il est fragmenté.

Pour les personnes qui n'ont pas encore reçu de diagnostic, mais qui font l'objet d'une investigation, un réseau de soutien psychosocial est également nécessaire. Le stress émotionnel et l'inquiétude constante liés au diagnostic potentiel d'un cancer, associés à la nécessité de défendre constamment ses intérêts dans un système fragmenté tout en ayant l'impression de vivre sous une épée de Damoclès, exercent une grande pression sur la santé mentale des personnes concernées. Le fait de décider des mesures à prendre avec un partenaire, d'autres membres de la famille ou des proches pendant une période émotionnellement difficile peut créer des tensions au sein des relations. La nécessité de se déplacer ou de s'absenter du travail pour passer des tests peut peser sur le portefeuille des personnes concernées, ce qui s'ajoute au stress et à l'anxiété. Le soutien psychosocial doit être intégré dans les soins d'une personne dès qu'elle est orientée vers un test de diagnostic.



Inefficacités actuelles

Actuellement, le réseau de soutien psychosocial est pratiquement inexistant pour les personnes qui subissent des examens pour le cancer, et nous n'avons trouvé aucune preuve de l'intégration d'un quelconque type de soutien psychosocial dans le processus de diagnostic. Si le soutien fait partie du processus de soins contre le cancer, il n'est souvent proposé qu'après le diagnostic. La «peur d'être laissé seul» après un diagnostic de cancer, exprimée par de nombreux participants à nos entretiens, annonce le besoin intense de soutien en matière de santé mentale ou de soutien par les pairs à ce moment critique de l'expérience du cancer.



«Vous savez, ce n'est pas seulement mon sein qui a le cancer, c'est aussi mon corps et mon cerveau. Donc, vous devez traiter le corps entier, vous ne pouvez pas seulement traiter l'affliction.»

Femme de 40 ans, survivante d'un cancer du sein

De nombreuses personnes avec lesquelles nous avons discuté se sont remémoré leur expérience du cancer et ont pris conscience que le soutien psychosocial devait être intégré dès le départ, de sorte que même «si le soutien n'était pas utilisé à ce moment-là, il serait prêt en cas de besoin». Ceux qui n'ont pas réagi à temps, et c'était le cas de la majorité des gens dans notre étude, se sont retrouvés dans l'incapacité d'accéder aux services en temps voulu, étant inscrits sur des listes d'attente pouvant aller jusqu'à six mois, ce qui ne leur a rien apporté «après coup». En particulier au moment du diagnostic, il est impératif que les patients bénéficient d'un soutien solide.



«Idéalement, lorsqu'on vous annonce que vous avez un cancer, vous êtes dans une pièce avec votre oncologue, il y a des personnes de soutien et des membres de la Société du cancer à ses côtés — tout est organisé. Mais en réalité... c'est comme, ouais, on va vous appeler.»

Homme de 41 ans, survivant d'un mélanome



Possibilités d'amélioration

L'absence d'un soutien psychosocial intégré pour les personnes en phase de diagnostic représente une lacune importante dans les soins contre le cancer, d'autant plus que nous savons qu'un traitement de l'ensemble du corps contribue largement au traitement du cancer proprement dit (Spiegel, 2012). En effet, plus de la moitié (59 %) des prestataires interrogés pensent que les soutiens aux patients, tels que la santé mentale et d'autres soutiens individualisés, sont essentiels à un processus de diagnostic de qualité. Plus d'un tiers (36 %) ont déclaré utiliser ces soutiens avec leurs patients.



Jalons/indicateurs de succès

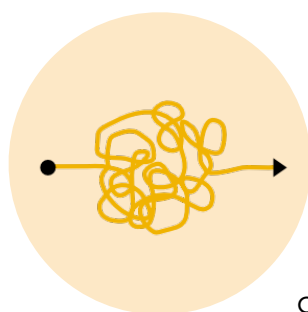
L'intégration du soutien psychosocial est l'un des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent :

- A. **Un soutien psychosocial est proposé aux patients** dans les premières phases du diagnostic
- B. **Un soutien psychosocial est disponible et accessible** selon les besoins

Résultat #7 : Coordination et gestion des soins

Un intervenant-pivot dédié aux patients pour les aider à s’y retrouver dans le processus de diagnostic permettrait de remédier aux inefficacités et d’améliorer l’expérience des patients, ce qui se traduirait par un diagnostic plus rapide et plus précis.

Loin d’être harmonisé à l’échelle nationale, le système de soins de santé du Canada est plutôt un ensemble décentralisé et non coordonné de systèmes provinciaux et territoriaux. Même au sein des territoires, les soins de santé se composent d’un grand nombre de processus et de prestataires autonomes dont les patients peuvent profiter, soit par chance soit par ténacité. La fragmentation et le cloisonnement des services sont la norme. Pour les personnes qui subissent des examens en raison d’une suspicion de cancer, ce type de système fragmenté et non coordonné ouvre la voie à une mauvaise gestion et les oblige à se débrouiller seules pour s’orienter dans un réseau complexe de prestataires et d’emplacements de diagnostic.



Inefficacités actuelles

Au sein des administrations ou même des régions, aucun rôle ne se consacre exclusivement à la coordination du diagnostic de cancer d’une personne du début à la fin. Les personnes qui en sont capables gèrent elles-mêmes leurs propres soins, dépensant beaucoup d’efforts et d’énergie dans notre système de soins de santé fragmenté. Si l’on ajoute à cela la menace imminente d’un diagnostic de cancer, la gestion de ses propres soins peut devenir incroyablement lourde et beaucoup de personnes qui n’ont pas les compétences ou les moyens de s’en occuper se retrouvent à «déambuler» et à «se débrouiller» seules dans le processus de diagnostic. Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont décrit diverses méthodes qu’elles avaient mises au point pour gérer leurs propres soins — journaux, albums, prise de notes électronique — et nous ont dit qu’un outil en ligne ou une application sur téléphone à partir duquel elles pourraient stocker et récupérer des informations serait le bienvenu. Lorsque les

personnes rencontraient quelqu'un qui leur proposait son aide pour la gestion des soins, elles ont dit que c'était «comme une bouffée d'air frais».



«Les techniciens et les infirmières étaient fantastiques. Ils ont été très clairs sur l'objet du test, ce qu'ils recherchaient. Ils m'ont appelée avant chaque rendez-vous pour me rappeler les médicaments à préparer. Recevoir ces appels était très important à mes yeux, car j'étais ainsi bien préparée avant chaque test. »

Femme de 70 ans, survivante d'un cancer du sein

Selon les patients et les prestataires interrogés, l'absence d'un intervenant-pivot est considérée comme une lacune importante dans la phase de diagnostic de soins contre le cancer. Cinquante-quatre pour cent (54%) des prestataires interrogés ont classé le manque d'intégration et de coordination des soins parmi les cinq principales inefficacités du processus de diagnostic, et beaucoup ont exhorté le médecin de famille à assumer ce rôle pour tenter de combler cette lacune. Cependant, il est important de reconnaître que certaines personnes au Canada n'ont pas encore accès à des soins primaires ou n'ont pas accès à des soins primaires de qualité (c'est-à-dire qu'il n'existe que des cliniques sans rendez-vous). Nous avons toutefois appris que, même si les prestataires et les patients essaient de compter sur le médecin de famille pour servir de référence tout au long du processus de diagnostic, le succès de cette démarche dépend largement de la relation préexistante entre le médecin et le patient, ceux qui ont une relation étroite et de longues dates étant plus aptes à assumer ce rôle de coordination pour aider à atténuer certains des problèmes rencontrés.

Pour les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées du Canada, il était inévitable de se rendre dans des centres de diagnostic à un moment donné du processus en raison du manque de centres de dépistage spécialisés locaux, de la rareté des prestataires ou du surpeuplement des centres en raison de la pandémie de

COVID-19. Ces deux derniers problèmes, s'ils ne sont pas contournés, entraîneront probablement un retard dans le diagnostic. Les soutiens financiers et logistiques pour les patients vivant dans les régions rurales et éloignées du Canada qui se déplacent régulièrement pour des examens font défaut et doivent être assurés pour garantir un accès équitable. En effet, 50 % des prestataires interrogés ont classé le manque de disponibilité des services de diagnostic et des services spécialisés parmi les cinq principales inefficacités du système de diagnostic du cancer au Canada.⁶

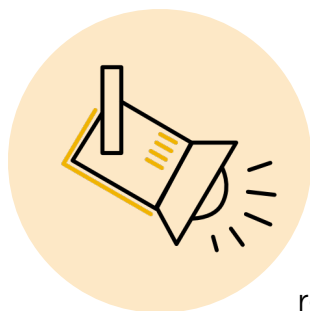


Possibilités d'amélioration

Heureusement, les prestataires et les décideurs politiques ont reconnu la nécessité d'améliorer la coordination et la gestion des soins contre le cancer, et ont pris des mesures fructueuses à cette fin.

Bien que ces mesures aient introduit des innovations et des interventions dans le système de soins contre le cancer, la plupart d'entre elles ne sont mises en place qu'après le diagnostic. Il existe de nombreuses possibilités d'intégrer ces mesures tout au long de la phase de diagnostic, dès le début du processus de soins contre le cancer. Les programmes d'évaluation diagnostique, qui ont vu le jour dans de nombreuses administrations du pays, constituent une exception notable. Pour les patients, l'arrivée dans l'un de ces centres de diagnostic spécialisés s'accompagne d'un sentiment de soulagement, car les choses ont tendance à se dérouler de manière plus coordonnée, rapide et en douceur sous un même toit. Cette innovation et d'autres destinées à améliorer la coordination des soins sont présentées dans la section suivante.

⁶ Les informations relatives aux prestataires ont été recueillies pendant la pandémie de Covid-19 et peuvent donc ne pas refléter entièrement les points de vue des prestataires en temps «normal».



Pleins feux sur la pratique

Notre analyse du contexte a révélé un certain nombre d'initiatives actuellement utilisées par les provinces et les autorités sanitaires régionales pour améliorer la coordination, la collaboration et la gestion des soins aux patients tout au long du processus de diagnostic. Les initiatives pour lesquelles nous avons pu obtenir des informations détaillées sont présentées ci-dessous.

La navigation du patient

La navigation du patient dans le système de soins contre le cancer est un processus par lequel une personne présentant un résultat suspect ou un cancer connu est guidée à travers le système de soins contre le cancer. Au cours de la dernière décennie, le rôle d'intervenant-pivot a gagné en importance, la personne atteinte d'un cancer étant désormais placée au centre des soins contre le cancer. Également appelés «infirmières-pivots», «accompagnateurs en cancérologie» ou «coordinateurs de soins», les intervenants-pivots veillent à ce que les personnes reçoivent des conseils et du soutien tout au long du processus de diagnostic. Ils contribuent souvent à réduire les disparités en matière de santé en surmontant les obstacles courants rencontrés avant et après un diagnostic de cancer.

Presque toutes les administrations canadiennes disposent d'un programme d'intervenant-pivot au sein de leur centre anticancéreux, et beaucoup intègrent l'intervenant-pivot dans le cadre de leur programme de diagnostic coordonné. Quelques exemples canadiens sont illustrés ci-dessous.

- Le *Programme d'orientation pour les soins oncologiques* est disponible dans l'ensemble des **Territoires du Nord-Ouest** pour aider les patients atteints de cancer à s'orienter dans leur parcours. Dans le cadre de ce programme, les patients atteints de cancer et leur réseau de soutien sont jumelés à des infirmières-pivots autorisées

qui travaillent en étroite collaboration avec le patient et les personnes soignantes et leur équipe de soins de santé afin de leur offrir assistance et orientation tout au long de leur parcours de cancer, y compris pendant la phase de diagnostic (NWT, 2020).

- Au **Manitoba**, Action Cancer Manitoba a mis en place *des services d'orientation pour les soins oncologiques*, une ressource de professionnels de la santé disponibles pour aider les personnes vivant dans les cinq Offices régionaux de la santé au Manitoba : Entre-les-Lacs et de l'Est, Nord, Prairie Mountain, Sud et Winnipeg. Chaque programme régional de lutte contre le cancer dispose d'une équipe d'orientation comprenant des infirmières-pivots, des cliniciens en oncologie psychosociale et des agents de liaison avec la communauté (CCMB, 2020).
- Le Centre anticancéreux Juravinski à Hamilton en **Ontario** a mis en place un programme d'intervenants-pivots autochtones afin que les patients autochtones puissent être jumelés à des intervenants-pivots «également autochtones, capables de mieux répondre aux besoins linguistiques et de combler les lacunes culturelles» (Sciences, 2020).
- La Fondation du cancer de la région **d'Ottawa** a mis sur pied le Programme de Coaching du cancer pour les patients atteints de cancer et leur famille. Les patients et les familles sont orientés vers le programme par les cliniciens, les partenaires communautaires, les campagnes d'information et de sensibilisation et le bouche-à-oreille. Une orientation médicale n'est pas nécessaire. Les personnes ont la possibilité de s'inscrire au programme en ligne, de sélectionner le coach en cancérologie avec lequel elles souhaitent être jumelées et d'opter pour un coaching en personne ou virtuel (Foundation, 2020).
- Dans **l'est du Canada**, les intervenants-pivots des patients atteints de cancer travaillent dans le cadre du Programme de soins contre le cancer de l'est du Canada et sont des infirmières en oncologie spécialement formées. Les intervenants-pivots offrent un soutien pratique aux patients et aux soignants pour les aider à comprendre et à surmonter les services et les difficultés rencontrées

dans leur parcours de cancer. Le programme emploie également des intervenants-pivots autochtones pour aider les patients et les soignants autochtones en leur fournissant des informations et des conseils adaptés à leur culture et à leur langue (Health, 2020).

- Un programme d'orientation par les pairs au cœur des communautés rurales et éloignées de **Terre-Neuve-et-Labrador** offre des informations et un soutien aux femmes atteintes de cancers féminins. Le programme forme les pairs accompagnateurs pour répondre aux besoins des communautés rurales et autochtones de la province. Les femmes, qui sont des leaders dans leurs communautés, assument le rôle d'accompagnatrices pour soutenir d'autres femmes atteintes de cancer. Elles travaillent aussi avec des groupes communautaires et l'équipe de soins de santé de la patiente pour sensibiliser afin de rendre les services plus accessibles et de fournir un soutien aux femmes tout au long de leur parcours avec le cancer (Ledwell, 2015).

À ce jour, il n'existe pas de descriptions de rôle ou de cadres de compétences uniformes pour les intervenants-pivots au Canada. De plus, les exigences de certification et les ensembles de compétences varient d'une administration à l'autre. La mise en place d'une cohérence et de normes pour le rôle d'intervenant-pivot est en cours. Plus récemment (en avril 2020), l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) a publié une déclaration de principes concernant les exigences de licence d'un intervenant-pivot (c'est-à-dire qu'il doit être une infirmière spécialisée en oncologie), et pour clarifier le rôle et ses compétences (CANO, 2020). Bien que les efforts entrepris ici en faveur des intervenants-pivots représentent un bon début, il reste du travail à faire pour intégrer et normaliser ce rôle de manière adéquate et cohérente dans les systèmes de diagnostic du cancer. Aucune des personnes ayant participé à notre étude n'a déclaré être soutenue par un intervenant-pivot, et moins d'un tiers (29 %) des prestataires interrogés ont déclaré avoir recours à des intervenants-pivots, en dépit du fait que plus de la moitié (56 %) les considèrent comme essentiels à un processus de diagnostic de qualité.

L'une des meilleures pratiques pour garantir la gestion et la coordination des soins est de mener le processus de diagnostic dans un seul établissement où tout peut se dérouler de manière plus coordonnée, rapide et sans heurts sous un même toit. À cette fin, de nombreuses administrations ont créé des centres anticancéreux spécialisés ou des **Programmes d'évaluation diagnostique (PAD)**. Les participants à notre étude qui ont été soignés dans un centre spécialisé dans le traitement du cancer⁷ ont exprimé une plus grande satisfaction quant à leur expérience du diagnostic. En effet, comme une approche multidisciplinaire était utilisée, les informations reçues étaient appropriées et disponibles et les soins semblaient être plus compatissants.

Alors que des parcours de soins normalisés et probants ont été développés pour un certain nombre de cancers, le défi consiste à mettre en place les systèmes opérationnels permettant d'offrir ces soins en temps opportun. Un certain nombre d'administrations canadiennes ont mis en œuvre des initiatives visant à coordonner les services de diagnostic du cancer afin d'améliorer l'expérience des patients potentiellement atteints de cancer au cours du processus de diagnostic. Les services coordonnés de diagnostic du cancer diffèrent des soins habituels en ce sens qu'ils offrent un point d'entrée unique dans le système de soins contre le cancer, que le dépistage soit effectué sous un même toit ou par des moyens virtuels qui coordonnent les services de diagnostic entre plusieurs établissements, et que l'orientation vers les consultations et les tests est centralisée au sein même du programme; cela évite de recourir au prestataire de soins primaires du patient pour chaque orientation distincte. Ce type de modèle coordonné de soins diagnostiques s'appuie généralement sur des parcours de soins normalisés pour guider les prestataires, tout en intégrant des interventions en continu visant à réduire les délais, à minimiser les erreurs et à améliorer l'expérience du patient, notamment : un point d'entrée/accès unique, un processus d'orientation accéléré/géré, des équipes multidisciplinaires et des intervenants-pivots.

⁷ Bien qu'aucun des patients de notre étude n'ait nommé un PED en particulier, nous avons déduit, par leur description de l'établissement dans lequel leur diagnostic a été réalisé, qu'ils avaient bel et bien été soignés dans le cadre de ce programme.

La structure et l'organisation des programmes de diagnostic coordonnés varient considérablement à travers le Canada et sont nécessairement influencées par le processus de diagnostic requis pour les différents types de cancer, par les réalités régionales et géographiques de chaque administration et par le volume de cas. Voici quelques exemples à travers le Canada pour lesquels nous avons pu trouver des articles connexes ou des informations supplémentaires.

Colombie-Britannique

En **Colombie-Britannique**, les Rapid Access Breast Clinics (RABC) (cliniques d'accès rapide à la mammographie) constituent un point d'entrée unique pour les patientes de Vancouver chez qui l'on soupçonne un cancer du sein. La première RABC a été créée en 2009 à l'hôpital Mount Saint Joseph de Vancouver. Peu après, trois autres cliniques d'accès rapide ont ouvert dans la région de Vancouver. Chacune d'entre elles fonctionne comme un établissement unique permettant d'accélérer le traitement des patientes tout au long du processus d'orientation vers le diagnostic. Les cliniques s'appuient sur un modèle de soins dirigés pour coordonner tous les aspects du processus de diagnostic dans le but de réduire le délai de consultation chirurgicale. Ce modèle implique un personnel de bureau et un personnel infirmier accompagnateur, le premier facilitant la navigation des patients sur le parcours clinique et le second assurant la communication, l'information et le soutien émotionnel. Peu de temps après la création des quatre RABC, le modèle d'orientation accéléré a été mis en place par plusieurs établissements de radiodiagnostic du sein dans la région métropolitaine de Vancouver, qui ont tous adopté une politique de réservation radiologique facilitée, c'est-à-dire la réalisation d'un bilan diagnostique en cas de suspicion de cancer du sein sans demander d'autres prescriptions. Réalisée en 2018, l'évaluation des RABC a démontré que ces cliniques ont raccourci le temps d'attente pour le diagnostic du cancer du sein par rapport aux soins habituels (c'est-à-dire que le délai entre la présentation et le dépistage par le chirurgien était de 35 jours pour les patientes des RABC présentant des symptômes de cancer du sein contre 81 jours pour les soins habituels; et de 40 jours pour les patientes des RABC

présentant des dépistages anormaux, contre 72 jours pour celles recevant les soins habituels) (E. McKevitt, 2018).

Alberta

La province de l'**Alberta** a mis en place des services de diagnostic coordonnés à l'échelle provinciale et régionale.

- *Le cheminement d'évaluation diagnostique du cancer du sein (cheminement de bout en bout)* a été lancé par la province de l'Alberta en 2017 pour coordonner et faciliter le parcours diagnostique des patients. Cette initiative est dirigée par le Cancer Strategic Clinical Network™ (SCN) en partenariat avec la Provincial Breast Health Initiative (Initiative provinciale pour la santé du sein), le CancerControl Alberta et le SCN chirurgie. Son mandat initial consiste à définir trois parcours de cancer du sein, appuyés par de nouveaux documents informatifs pour les patients ainsi qu'un cadre provincial de mesure et de rapport. L'initiative vise à soutenir la communauté du cancer du sein en concevant et en concrétisant des parcours de soins qui incluent une évaluation diagnostique opportune et appropriée des anomalies du sein. Le parcours utilise un système automatisé de boîtes de dialogue intégré dans tous les rapports d'imagerie destinés au prestataire de soins primaires de la patiente. Le prestataire est ainsi invité à prendre des dispositions pour orienter immédiatement la patiente vers un établissement de diagnostic du cancer ou un spécialiste. Au sein de l'établissement de diagnostic, une infirmière-pivot examine les rapports et planifie toutes les consultations afin de guider la patiente dans le parcours de soins. En outre, l'infirmière-pivot informe la patiente en amont de sa consultation et sert de contact pour d'autres questions tout au long du processus de diagnostic. Comme cette initiative en est qu'à ses débuts, un comité directeur provincial de la santé du sein reste en place pour superviser et orienter la mission. Ce comité est composé de représentants du public, de cliniciens experts, de prestataires

de soins primaires et d'administrateurs des zones et des programmes provinciaux. En 2019, une évaluation du parcours de bout en bout du cancer du sein a mis en lumière des temps d'attente réduits tout au long du processus de diagnostic (de la suspicion à la biopsie, 6 jours; de la biopsie au rapport pathologique, 5 jours; de la suspicion à la consultation chirurgicale, 21 jours) et une amélioration de l'expérience des patientes (en mesurant le niveau d'anxiété des patientes et la satisfaction des temps d'attente) grâce au programme (Alison Laws, 2019). Le parcours coordonné a également permis d'améliorer la communication et les notifications aux médecins de soins primaires et aux programmes de santé du sein, de déclencher une orientation immédiate vers un chirurgien et de mettre en place une navigation précoce des patientes pendant la période de diagnostic (CSCN, 2019). Aujourd'hui, le SCN et ses partenaires continuent d'améliorer le parcours de bout en bout du cancer du sein et travaillent à la mise en place d'un parcours de diagnostic du cancer colorectal et du lymphome pour les patients présentant ces types de cancer présumés.

- L'Alberta *Thoracic Oncology Program (ATOP)* (Programme d'oncologie thoracique de l'Alberta) gère deux cliniques d'accès rapide à Edmonton et à Calgary pour les patients soupçonnés d'avoir une tumeur maligne au niveau du thorax. Le personnel des cliniques est composé d'une équipe d'infirmières praticiennes, de pneumologues interventionnels et de chirurgiens thoraciques possédant une grande expérience et une expertise dans le diagnostic et le traitement du cancer du poumon. Les patients ont accès à une équipe multidisciplinaire de spécialistes tout au long du processus de diagnostic. Pour accélérer le processus d'orientation, les demandes entrantes sont examinées par des infirmières praticiennes spécialisées qui prennent en charge la collecte d'information et le dépistage préliminaire. Les patients sont ensuite inscrits dans l'une des cliniques pour rencontrer une infirmière praticienne ou un pneumologue dans la semaine suivant la demande pour discuter d'un plan de diagnostic. Les demandes d'orientation impliquant une chirurgie thoracique sont transmises directement aux chirurgiens thoraciques afin de réduire les

délais de dépistage et de traitement. La procédure rapide élimine les retards administratifs qui se produisent lorsque les résultats des tests sont d'abord envoyés au médecin de famille du patient pour que ce dernier les examine et produise une orientation. Les cliniques sont appuyées par les services de santé de l'Alberta, le Cancer Care Strategic Clinical Network (SCN) et CancerControl Alberta. Bien qu'aucune évaluation formelle des cliniques n'ait été réalisée, des rapports ad hoc indiquent que les temps d'attente entre le premier rendez-vous à la clinique d'Edmonton (Alberta) et le diagnostic sont passés de 66 à 52 jours (AHS, inconnu).

Saskatchewan

Élaboré par une équipe d'urologues, d'oncologues, d'autres prestataires de soins de santé et de patients, le **Saskatchewan** Prostate Assessment Pathway (Programme de dépistage du cancer de la prostate en Saskatchewan) propose des tests diagnostiques coordonnés pour les hommes présentant un risque de cancer de la prostate — un algorithme qui aide les médecins à évaluer la nécessité d'un test diagnostique et des lignes directrices qui aident les prestataires à décider du meilleur protocole de traitement pour les patients chez qui on soupçonne un cancer de la prostate. Les prestataires de soins primaires peuvent orienter leurs patients directement vers l'un ou l'autre des centres sans avoir à consulter un urologue. Au centre, des infirmières-pivots en urologie soutiennent les patients, fournissent des informations sur les tests et les options de traitement, et facilitent le parcours des patients, du dépistage au diagnostic, puis au traitement. Les infirmières-pivots donnent des explications avant la biopsie (et après, si la pathologie est positive pour un cancer de la prostate à un stade précoce). Avec l'autorisation du prestataire de soins primaires, les infirmières-pivots peuvent transmettre les résultats de la biopsie aux patients. Les infirmières-pivots sont des infirmières expérimentées en urologie qui ont reçu une formation spécialisée sur le diagnostic et le traitement du cancer de la prostate. Des centres de dépistage de la prostate ont été créés à Regina et à Saskatoon (Authority S. H., 2020).

Ontario

Lancés en 2007 par Action Cancer Ontario (CCO), les Programmes d'évaluation diagnostique (PED) de l'Ontario visent à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins diagnostiques offerts aux patients, à promouvoir une approche axée sur la personne dans les soins diagnostiques, à favoriser la prestation de soins intégrés pour les services et les prestataires, et à maximiser la valeur des soins fournis. Les PED offrent un point d'accès unique au processus de diagnostic du cancer, la coordination des tests de diagnostic et des rendez-vous, l'engagement d'une expertise multidisciplinaire, une meilleure disponibilité des ressources pour les patients et les médecins traitants, et un soutien psychosocial. Le principal résultat escompté du programme est d'améliorer l'expérience des patients en réduisant les temps d'attente pour le diagnostic (CCO, 2009).

Action Cancer Ontario travaille avec des partenaires régionaux dans tout l'Ontario pour élaborer et soutenir des PED régionaux. En 2020, 27 PED ont été mis en place, principalement pour les cancers du poumon, colorectaux et de la prostate. L'évaluation des PED de l'Ontario a toujours fait état de l'efficacité du modèle PED pour réduire les temps d'attente et optimiser l'expérience des patients en matière de diagnostic. En 2014, Action Cancer Ontario a indiqué que les PED sont responsables de la réduction de 20 % du temps d'attente en Ontario entre le moment de l'orientation pour suspicion de cancer du poumon et le moment du diagnostic (environ 46 jours en 2010 à 37 jours en 2014) (CCO, 2014). Il a été démontré que les PED améliorent l'expérience des patients, 73 % d'entre eux faisant état de résultats positifs en matière de soutien émotionnel, 78 % d'entre eux faisant état de résultats positifs en matière d'assistance aux patients et 98 % d'entre eux faisant état d'une satisfaction générale à l'égard du processus de diagnostic (CCO, 2014). Une étude des PED de l'Ontario réalisée par Jiang et al. en 2015 a révélé que les unités d'évaluation diagnostique étaient associées à une réduction du délai de diagnostic pour les patientes atteintes d'un cancer du sein détecté par dépistage (L. Jiang, Effect of specialized diagnostic assessment units on the time to diagnosis in screen-detected breast cancer patients, 2015), et à une réduction de 21 % de l'intervalle de diagnostic pour les patientes symptomatiques (L. Jiang, 2018).

Voici quelques exemples de PED ontariens pour lesquels nous avons pu trouver des articles connexes ou des informations supplémentaires :

- Le programme ontarien *Time to Treat* de l'Hôpital général de l'Est de Toronto est conçu pour les patients potentiellement atteints d'un cancer du poumon. Le programme utilise un point d'entrée unique par l'intermédiaire d'une infirmière-pivot qui coordonne les soins des patients pendant l'établissement du diagnostic. L'accompagnateur utilise un algorithme de cheminement du cancer du poumon pour prendre rendez-vous auprès d'un spécialiste approprié et faciliter la communication entre les médecins et les patients. Dès l'entrée dans le programme, les équipements de diagnostic sont bloqués pour le patient afin de réduire les temps d'attente. Tous les rendez-vous de suivi sont coordonnés par l'accompagnateur de bureau. Des équipes multidisciplinaires composées de représentants des services de radio-oncologie, de chirurgie thoracique, d'oncologie médicale, de pathologie, de radiologie et de pneumologie se réunissent chaque semaine pour discuter des cas. Le programme a établi des intervalles de temps d'attente cible qui comprennent : 5 jours ouvrables ou moins pour la consultation d'un spécialiste; et moins de 10 jours ouvrables pour un tomodensitomètre. Les unités locales de médecine familiale, le service de radiologie et les médecins traitants potentiels de la communauté de l'Hôpital général de Toronto Est sont informés du programme *Time to Treat* afin d'encourager les orientations. L'évaluation du programme *Time to Treat* a rapporté une réduction de 128 à 20 jours du délai entre la suspicion d'un cancer du poumon et le diagnostic. (CPAC, 2018).
- La *Clinique d'évaluation du cancer de l'Hôpital d'Ottawa* intègre plusieurs processus de diagnostic du cancer régionaux et hospitaliers en un seul système coordonné afin d'intégrer le parcours du patient depuis l'établissement de santé régional jusqu'au centre de soins tertiaires. Le modèle a été conçu en collaboration avec une équipe de défenseurs des patients et des familles ainsi qu'avec des intervenants cliniques et non

cliniques régionaux. Les centres d'évaluation diagnostique multidisciplinaires pour les patients présentant une suspicion de cancer thoracique, colorectal, du sein ou de la prostate fonctionnent à l'échelle régionale sous l'égide de la clinique centrale de dépistage du cancer, cette dernière étant le point d'accès unique pour les patients. Au sein des centres, l'optimisation des procédures de diagnostic et de l'éducation des patients comprend un examen coordonné de l'orientation et des services intégrés soutenus par un intervenant-pivot. Les développeurs du programme s'engagent à améliorer continuellement la qualité et, à ce titre, les données relatives aux performances sont affichées sur un tableau de bord afin de créer une vue transparente du parcours et du flux des patients. Une évaluation publiée en 2017 a révélé que le modèle coordonné a permis à la région d'atteindre l'objectif provincial de l'Ontario en matière de délai⁸ de diagnostic pour 80 % des orientations (J. Pantarotto, 2017).

- *Le Programme de dépistage du cancer du sein (PDCS) du Centre de cancérologie de Kingston* vise à offrir aux patientes un accès rapide aux soins — de la détection d'une anomalie du sein au diagnostic et au traitement. Le PDCS offre un point d'entrée unique pour les soins et une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé fournissant des services d'imagerie diagnostique, de consultation et d'intervention chirurgicales, des services infirmiers, un travailleur social, des soins pastoraux, des services nutritionnels, des soins de soutien axés sur le patient et la famille, l'accompagnement du patient, la coordination des soins et des informations en matière de santé pour aider les patients à prendre des décisions de traitement éclairées. Les personnes qui soupçonnent un cancer du sein sont orientées vers le PDCS par leur médecin de famille ou par le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein. (KHSC, 2020).

⁸ Action Cancer Ontario a fixé un objectif de <28 jours entre l'orientation et le diagnostic pour les patients atteints de cancer du poumon.

- *Le Lung Diagnostic Assessment Program (LDAP)* («Programme de dépistage du cancer du poumon») constitue le parcours clinique principal par lequel les patients chez qui on soupçonne un cancer du poumon sont évalués au *Centre des sciences de la santé de Kingston*. Le LDAP a piloté un processus de triage normalisé (PTN) pour les patients orientés vers le LDAP en 2018, qui comprenait : un triage interdisciplinaire de routine, des parcours de soins normalisés, y compris des tests de stadification précommandés, le cas échéant, et une nouvelle clinique dédiée aux petits nodules. Les résultats du dépistage avant et après PTN ont montré que le délai moyen entre l'orientation et le diagnostic des patients s'était amélioré, passant de 39,9 jours avant le PTN à 30,7 jours après le PTN, et que la proportion de patients atteignant l'objectif de 28 jours fixé par l'Ontario était passée de 39,3 % à 51,3 % (M. Mullin, 2019).
- *Le programme d'évaluation diagnostique pulmonaire (PEDP)* dans les communautés de Hamilton, Niagara, Haldimand et Brant offre une approche coordonnée du dépistage et du diagnostic des patients et fournit le soutien physique et émotionnel nécessaire. Trois hôpitaux participent au PEDL : St. Josephs Healthcare Hamilton, Santé Niagara et le Centre d'accès aux soins communautaires de Brant. Toutes les demandes d'orientation sont envoyées à une ligne de télécopie centralisée et une infirmière appelle le patient dans les 48 heures suivant la demande. Le PEDL coordonne tous les tests nécessaires pour établir un diagnostic ou exclure un cancer du poumon (Hamilton, 2020).
- *Le Lung Rapid Assessment and Management Program (RAMP)* (*Programme de dépistage rapide et de gestion du cancer du poumon*) de Toronto, en Ontario, permet aux patients chez qui on soupçonne un cancer du poumon d'obtenir une consultation et une investigation diagnostique par le biais d'un processus simplifié. Des infirmières-pivots gèrent les soins dès le premier jour et les temps d'attente pour chaque étape du processus de diagnostic sont fixés.

- *Des unités de diagnostic rapide ont été créées au Sunnybrook Health Sciences Centre de Toronto, en Ontario, pour les patients chez qui on soupçonne un cancer du sein, de la prostate ou un mélanome. Les cliniques disposent d'une infirmière-pivot qui guide et soutient chaque patient tout au long du processus de diagnostic. Les patients bénéficient de l'expertise collaborative de spécialistes et d'oncologues chirurgicaux. Une biopsie de la prostate est effectuée dans les 72 heures suivant la demande. (Centre, 2020).*

Québec

La province du **Québec** a mis en place des programmes coordonnés d'évaluation diagnostique pour répondre aux besoins des résidents du Québec chez qui on soupçonne un cancer du poumon.

- *Le Programme d'évaluation diagnostique de la ville de Québec (PED) a été mis en place en 2008 par l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), un hôpital universitaire public, pour les patients chez qui on suspecte un cancer du poumon. Les demandes d'orientation sont reçues des médecins de famille ou d'autres centres de la région de l'est du Québec. Les personnes orientées vers le programme sont triées par un pneumologue dans un délai d'un jour ouvrable, et les tests nécessaires sont classés par ordre de priorité et organisés rapidement par une infirmière-pivot ayant accès à des créneaux de réservation d'examens dédiés. En 2017, une évaluation du PED a révélé que les temps d'attente moyens entre l'orientation et le diagnostic étaient de 21 jours, ce qui correspondait à l'objectif de temps d'attente de moins de 28 jours préconisé par la province de l'Ontario. (C. Labbe, 2017).*
- *La Clinique d'investigation rapide (CIR) de Montréal, au Québec, a été créée en février 2010 au Centre universitaire de santé McGill afin de coordonner et d'accélérer le traitement des patients chez qui on soupçonne un cancer*

du poumon. La CIR est ouverte deux fois par semaine et est dotée d'un médecin pneumologue et d'une infirmière clinicienne en rotation. L'infirmière clinicienne suit l'évolution de l'investigation, aide à la coordination des soins et apporte aux patients le soutien psychosocial nécessaire. Les procédures qui permettent simultanément le diagnostic et la stadification du cancer sont privilégiées. La CIR a été évaluée entre février 2010 et décembre 2011 afin de déterminer son impact sur la rapidité du diagnostic et du traitement du cancer du poumon. Le principal résultat souhaité était la réduction du délai entre le premier contact avec un médecin local en raison d'une suspicion de cancer du poumon et le premier traitement. L'évaluation a montré que le délai entre la suspicion et le diagnostic était en moyenne 14 jours de moins chez les patients de la CIR (par rapport à un groupe témoin) (Nicole Ezer, 2017).

Terre-Neuve

Le Thoracic Triage Panel (TTP) (Groupe de triage thoracique), un programme de diagnostic multidisciplinaire et coordonné, a été créé à St. John's (**Terre-Neuve**) en 2014. Le programme a pour mission de réduire les retards dans le diagnostic du cancer du poumon qui se produisaient lors du processus d'orientation traditionnel conduit par les prestataires de soins primaires. Les éléments clés du programme coordonné comprennent une infirmière-pivot, des réunions multidisciplinaires hebdomadaires et une communication régulière avec le prestataire de soins primaires. L'infirmière-pivot coordonne les soins aux patients et sert de personne de contact pour les patients et les cliniciens impliqués dans le programme. Un groupe de travail composé de spécialistes de la médecine thoracique (radiologie, pneumologie, oncologie médicale et radiothérapie, chirurgie thoracique et pathologie) se réunit chaque semaine pour examiner les nouveaux cas et ceux en cours, pour déterminer le diagnostic et le traitement optimaux et pour coordonner les investigations et les orientations pertinentes. La communication avec le prestataire de soins primaires se fait par le biais de formulaires normalisés au moment de l'orientation, de l'examen initial par le TTP et de la sortie du programme. Le

programme a été évalué un an après sa mise en place afin de déterminer si l'orientation vers un groupe de triage thoracique (GTP) accélère le dépistage et le début du traitement du cancer du poumon et conduit à la consultation de spécialistes plus appropriés. L'évaluation a révélé une diminution des temps d'attente pour les patients orientés vers le TTP, plus précisément une réduction de 25,5 jours du temps d'attente entre la première imagerie anormale et la biopsie, et une réduction de 38 jours du temps d'attente entre la première imagerie anormale et le début du traitement. Le pourcentage de consultations de spécialistes ayant abouti à un traitement était également plus élevé chez les patients orientés vers le TTP. (Reducing Wait Time for Lung Cancer Diagnosis and Treatment: Impact of a Multidisciplinary, Centralized Referral Program, 2018) (Jessica L. Common, 2018).

Action Cancer Ontario, avec le soutien de la Société canadienne du cancer (SCC) et d'Inforoute Santé du Canada (ISC), a mis au point un outil électronique destiné aux Programmes d'évaluation diagnostique (PED) de l'Ontario afin de guider la pratique clinique, de faciliter le suivi des patients, de soutenir l'équipe de soins et d'améliorer l'engagement des patients pendant la phase diagnostique des soins. Cet outil, connu sous le nom de **Diagnostic Assessment Program-Electronic Pathway Solution (DAP-EPS) (Programme d'évaluation diagnostique - Solution de cheminement électronique [PED-SCE])**, a été élaboré en tenant compte des parcours diagnostiques cliniques éprouvés. Il utilise des modèles de prise de décision en matière de soins partagés pour fournir des informations pertinentes et opportunes axées sur le patient, un soutien à la navigation et à l'orientation et des outils de gestion des flux de travail. Le DAP-EPS permet également de recueillir des données pour surveiller les processus des PED et évaluer leurs incidences sur l'efficacité et l'efficacité des soins diagnostiques. L'évaluation du DAP - EPS menée en 2014 a révélé une acceptation et une utilisation généralisées parmi les patients et les prestataires. (CCO, DAP-EPS Benefits Evaluation Final Report, 2014). Une évaluation de l'efficacité du DAP-EPS n'a pas été réalisée.

Bien que le concept de PED gagne en popularité au sein des administrations; et que 41 % des prestataires interrogés estiment que des services de dépistage centralisés et coordonnés sous un même toit (tests, rendez-vous, prestataires) sont essentiels à un

processus de diagnostic de qualité, il y a encore beaucoup à faire pour intégrer les PED au sein des administrations et des régions, car seulement 32 % des prestataires interrogés ont déclaré utiliser des PED dans leur pratique.

Équipes multidisciplinaires

Le diagnostic du cancer peut être complexe et, étant donné le grand nombre de professionnels de la santé impliqués dans celui-ci, il existe un énorme risque de mauvaise coordination et de mauvaise communication. Pour faire face à ces défis, les centres de soins contre le cancer impliquent de plus en plus d'équipes multidisciplinaires (EMD).

L'approche s'appuyant sur des équipes multidisciplinaires au Canada n'est pas unique au système de soins contre le cancer et a été utilisée comme modèle dans de nombreuses administrations pour combler les besoins des patients souffrant de diverses maladies chroniques comme le diabète, les troubles de santé mentale, l'asthme et les maladies cardiaques. Les membres de ces équipes proviennent de différentes spécialités ou disciplines et, pour les soins contre le cancer, comprennent généralement des chirurgiens, des oncologues-radiothérapeutes et oncologues-médicaux, des experts en imagerie diagnostique et des pathologistes. Les autres membres importants de l'équipe multidisciplinaire sont les infirmières, les infirmières-pivots, les conseillers en génétique, les kinésithérapeutes, les pharmaciens hospitaliers et les travailleurs sociaux. Les membres des équipes multidisciplinaires se réunissent souvent en groupe pour discuter de chaque patient et envisager les différents aspects du traitement et des services. Dans le cadre du diagnostic du cancer, les EMD ont pour but d'améliorer la coordination, la communication et la prise de décision entre les membres de l'équipe soignante et les patients, en espérant obtenir des résultats plus positifs tout au long du parcours diagnostique.

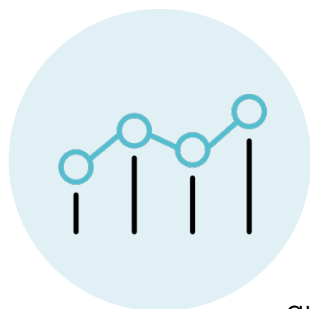
Le seul exemple d'EMD pour laquelle nous avons trouvé des informations détaillées est celle d'Edmonton. *La Multidisciplinary Melanoma Clinic (MMC) (Clinique*

multidisciplinaire du mélanome) de l'Alberta, composée de dermatologues et d'oncologues chirurgicaux ou médicaux, a pour objectif de recevoir un patient dans les 1 à 2 semaines suivant son orientation, de poser un premier diagnostic et de planifier le traitement en quelques semaines seulement. La clinique profite à la fois aux patients et aux prestataires de soins qui, grâce à l'utilisation d'équipes multidisciplinaires, ont la possibilité d'exploiter l'expertise des autres et de définir rapidement une stratégie coordonnée pour le patient.

Aujourd'hui, la plupart des services organisés et coordonnés de diagnostic du cancer intègrent les EMD dans leurs programmes. Les EMD fonctionnent également de manière plus informelle en réunissant régulièrement des personnes qui jouent un rôle clé dans le triage des patients, la coordination des tests de diagnostic et l'évaluation des besoins informationnels et psychosociaux des patients (CPAC, 2018). Les EMD travaillent soit en personne, soit à distance grâce à divers moyens technologiques.

Le recours aux EMD n'étant qu'occasionnel dans les administrations, davantage de travail est nécessaire pour formaliser leur intervention. À cette fin, la présentation des EMD est un bon début. En effet, plus de la moitié (53 %) des prestataires interrogés pensaient que des équipes multidisciplinaires formelles opérant sous un même toit et travaillant ensemble quotidiennement pour participer et soutenir le processus de diagnostic étaient essentielles pour un processus de diagnostic de qualité; pourtant, seulement un quart (26 %) ont déclaré utiliser des EMD formelles dans leur pratique. Plus souvent, les EMD informelles sont utilisées, près de la moitié (45 %) des prestataires interrogés déclarant y avoir recours.

Les outils de gestion électronique capables de stocker et d'extraire efficacement des informations (résultats de tests, coordonnées des prestataires, calendriers de rendez-vous) minimiseront les efforts et l'énergie nécessaires à la gestion des soins. Des portails en ligne sont utilisés par certaines administrations pour centraliser l'information, par exemple MyChart au Québec, Netcare en Alberta et le Réseau universitaire de santé à Toronto, en Ontario.



Jalons/indicateurs de succès

La coordination et gestion des soins est l'un des sept résultats que nous devons atteindre afin d'offrir un processus de diagnostic du cancer de qualité au Canada. Les indicateurs de qualité associés à l'atteinte de ce résultat comprennent :

- A. **Les patients se voient assigner un coordinateur** pour toute la durée du processus de diagnostic
- B. **Les patients reçoivent des soins d'une équipe multidisciplinaire**, idéalement dans le cadre d'un programme PED ou d'un programme similaire de diagnostic coordonné du cancer
- C. **Les personnes ont accès à des outils en ligne** ou à des applications pour les aider à gérer leurs soins
- D. **La disponibilité des services de télépathologie** ou **remboursement des frais de déplacement** des patients et de leurs proches pour les services de diagnostic.

Impacts de la pandémie de COVID-19

Les mesures introduites pendant la pandémie de COVID-19 ont à la fois exacerbé et atténué les inefficacités du diagnostic du cancer et peuvent servir de leçons pour l'avenir.

La pandémie de COVID-19 qui a frappé le monde entier en mars 2020 a submergé les systèmes de soins de santé canadiens et a entraîné des modifications et des perturbations qui ont été ressenties par tous les Canadiens. Des rapports récents du ministère de la Santé du Québec ont documenté l'impact de la première vague de fermeture des services sur les patients atteints de cancer, indiquant qu'un minimum de 4 119 patients n'avait pas été diagnostiqué entre mars et juin 2020 en raison de lacunes dans le dépistage et l'accès aux établissements (Montréal, 2021). Pour les personnes engagées dans le dépistage de cancer au cours de cette période tumultueuse, et dont l'ampleur de la perturbation a bien été documentée dans notre étude, les retombées dépendaient largement du moment où, au cours des multiples vagues de la pandémie, une personne a commencé le processus diagnostique.

Défis

Les modifications et les perturbations du système de soins de santé ont introduit de nouveaux obstacles qui n'auraient pas été rencontrés sans la pandémie.

Les défis signalés par les patients sont les suivants :

- X** La peur de sortir de sa propre « bulle » pour se rendre dans un centre anticancéreux éloigné afin d'y subir des tests de dépistage
- X** La peur d'utiliser les transports en commun pour se rendre à leurs rendez-vous, comme c'était le cas avant la COVID-19

- ✗ La nécessité de s'auto-défendre, ou ce qui a été décrit comme — «faire tout le travail parce que les prestataires sont débordés par la COVID-19»
- ✗ La crainte que les erreurs existantes dans le système de diagnostic soient aggravées par la COVID-19
- ✗ La crainte de contracter la COVID-19 lors d'une visite à l'hôpital
- ✗ Le manque d'accès ou d'intérêt pour les aides en ligne destinées aux personnes âgées
- ✗ La mauvaise communication patient-prestataires en raison du masque porté par les médecins
- ✗ Les longs temps d'attente pour les rendez-vous avec les spécialistes (jusqu'à 4 mois dans certaines administrations) en raison du manque de personnel (Nouvelle-Écosse)
- ✗ La fermeture des programmes de soutien communautaire dans certaines administrations (Québec)
- ✗ Le manque de soutien de la famille pendant le séjour à l'hôpital, alors que le personnel infirmier était peu serviable et débordé
- ✗ L'annulation de procédures et de tests au plus fort de la première vague de la pandémie
- ✗ L'augmentation du nombre d'erreurs ou d'omissions de documents (par exemple, ordonnances de médicaments non soumises) parce que le «système est débordé et que tout le monde se concentre sur la COVID-19»
- ✗ Le manque d'orientation de la part des cliniques de diagnostic et des centres anticancéreux concernant la poursuite des services

Les défis signalés par les prestataires sont les suivants :

- ✗ Accès en temps opportun aux médecins de soins primaires et aux établissements de diagnostic
- ✗ Accès limité aux prestataires de soins primaires
- ✗ Accès limité aux établissements de diagnostic

- ✗ Difficulté ou inconfort des patients à diagnostiquer certains types de cancer (par exemple le cancer de la peau) par des méthodes virtuelles
- ✗ Les personnes retardent leur entrée dans le système de soins, car ils sont réticents à demander des soins et un dépistage de routine
- ✗ Les personnes entrent dans le système plus tard en raison de la fermeture des hôpitaux et de l'annulation des interventions chirurgicales
- ✗ Temps d'attente plus longs pour les tests en raison du flux de travail limité et de l'incapacité des spécialistes à se rendre dans des régions éloignées (pour les médecins itinérants)
- ✗ Retards dans les rendez-vous ou les procédures à l'hôpital
- ✗ Patients incapables d'amener des intervenants ou des membres de leur famille aux rendez-vous

Catalyseurs

Les modifications et les perturbations du système de soins de santé ont parfois servi de catalyseurs des soins.

Les catalyseurs signalés par les patients sont les suivants :

- ✓ L'utilisation de la communication virtuelle pour les rendez-vous
- ✓ Les hôpitaux étant calmes et donc «moins chaotiques», les rendez-vous sont «plus apaisants, car on ne vous fait pas traverser un hall bondé de monde»
- ✓ Les solutions de contournement des prestataires ont permis à la famille/ aux soignants de participer au rendez-vous par téléphone ou virtuellement

Le catalyseur signalé par les prestataires est le suivant :

- ✓ Amélioration de l'accès aux soins grâce aux options virtuelles.

✓ Nous avons parfois entendu des récits contradictoires sur l'impact de la pandémie sur l'expérience diagnostique des personnes et nous en avons déduit que, en fonction du moment où les personnes ont interagi avec le système de soins de santé au cours des multiples vagues et confinements de la pandémie, une inefficacité ou une lacune du système a pu être exacerbée ou minimisée :

- Perception d'une priorité accordée aux patients aux premiers stades du cancer parce que «ce sont ceux qui peuvent être sauvés» par rapport à la perception d'une priorité accordée aux cas plus urgents, dont les stades étaient plus avancés
- Retards dans l'obtention de rendez-vous avec les médecins de famille et les centres de diagnostic en raison des protocoles COVID-19 au lieu de la réduction des délais de consultation des prestataires de soins primaires, car «même si les horaires étaient réduits, les personnes chez qui on soupçonne un cancer étaient prioritaires»
- Temps d'attente important (jusqu'à 3 heures) après l'arrivée pour un rendez-vous contre une attente réduite en raison du nombre moins élevé de personnes prévues et dans la salle d'attente

Principaux points à retenir

- A. **Communication virtuelle.** La possibilité de communiquer avec les prestataires par le biais de la technologie virtuelle est un ajout bienvenu à la pratique clinique. La communication virtuelle réduit les temps d'attente pour les rendez-vous ou les résultats de tests. Elle permet aussi la présence d'une personne de soutien en cas de pandémie ou d'autres restrictions.
- B. **Optimisation du rôle du prestataire de soins primaires.** Les prestataires de soins primaires jouent un rôle important en tant que première ligne de défense lors d'une pandémie ou d'un autre événement catastrophique dans le domaine des soins de santé. Nous devons donc pouvoir compter sur eux pour agir rapidement et éliminer les obstacles autant que possible.

Discussion

Cette analyse du contexte a révélé des inefficacités et des lacunes dans l'état actuel du diagnostic du cancer au Canada. Pour parvenir à une situation future plus souhaitable, il faut adapter, diffuser et mettre à l'échelle ce que nous savons déjà et innover pour combler les lacunes que les pratiques existantes ne peuvent pas éliminer.

Notre situation actuelle

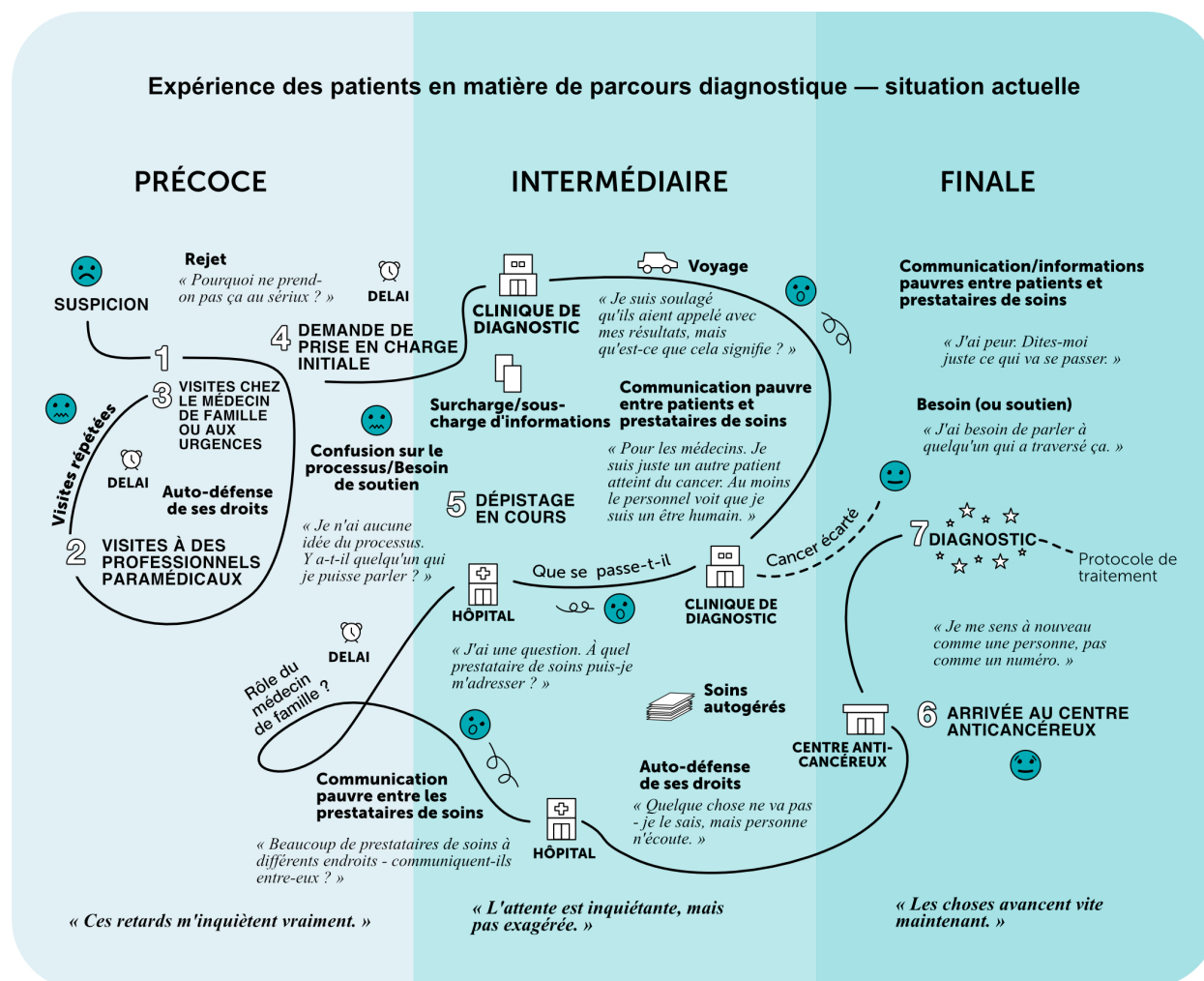
La caractérisation du diagnostic au Canada est pessimiste et a été décrite par beaucoup comme la période la plus difficile de toute l'expérience associée au cancer. Dans la phase précoce du diagnostic, les personnes sont continuellement aux prises avec des difficultés alors qu'elles tentent de trouver des réponses à leurs préoccupations et de faire examiner ces dernières de manière appropriée. Le meilleur mot pour caractériser l'état de la phase intermédiaire du diagnostic du cancer est peut-être «accablant». À maintes reprises, les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont utilisé ce mot pour décrire le fait qu'elles ont dû s'orienter elles-mêmes vers de multiples cliniques et prestataires. Tout au long de leur parcours diagnostique, les personnes

Résultats indicatifs d'un processus de diagnostic de qualité

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** par un intervenant-pivot

ont souvent vécu l'inverse de ce qu'elles espéraient. Actuellement, le degré de satisfaction des résultats souhaités varie considérablement selon la phase du processus de diagnostic et, dans une certaine mesure, selon le type de cancer, l'âge et la situation géographique du patient. La figure 3 offre un aperçu de ce à quoi ressemble le parcours actuel du diagnostic pour les personnes au Canada qui subissent un dépistage en raison d'une suspicion de cancer. La nature des systèmes de diagnostic du cancer varie d'une administration à l'autre, mais une chose est claire : nous avons beaucoup de travail à faire pour atteindre les sept résultats identifiés par les patients comme les plus importants afin d'offrir un processus de diagnostic de qualité. Les aptitudes et les pratiques existantes doivent être partagées, modélisées, diffusées et mises à l'échelle. Il convient de remédier aux inefficacités et aux lacunes, et de supprimer les obstacles et les restrictions à l'excellence des soins.

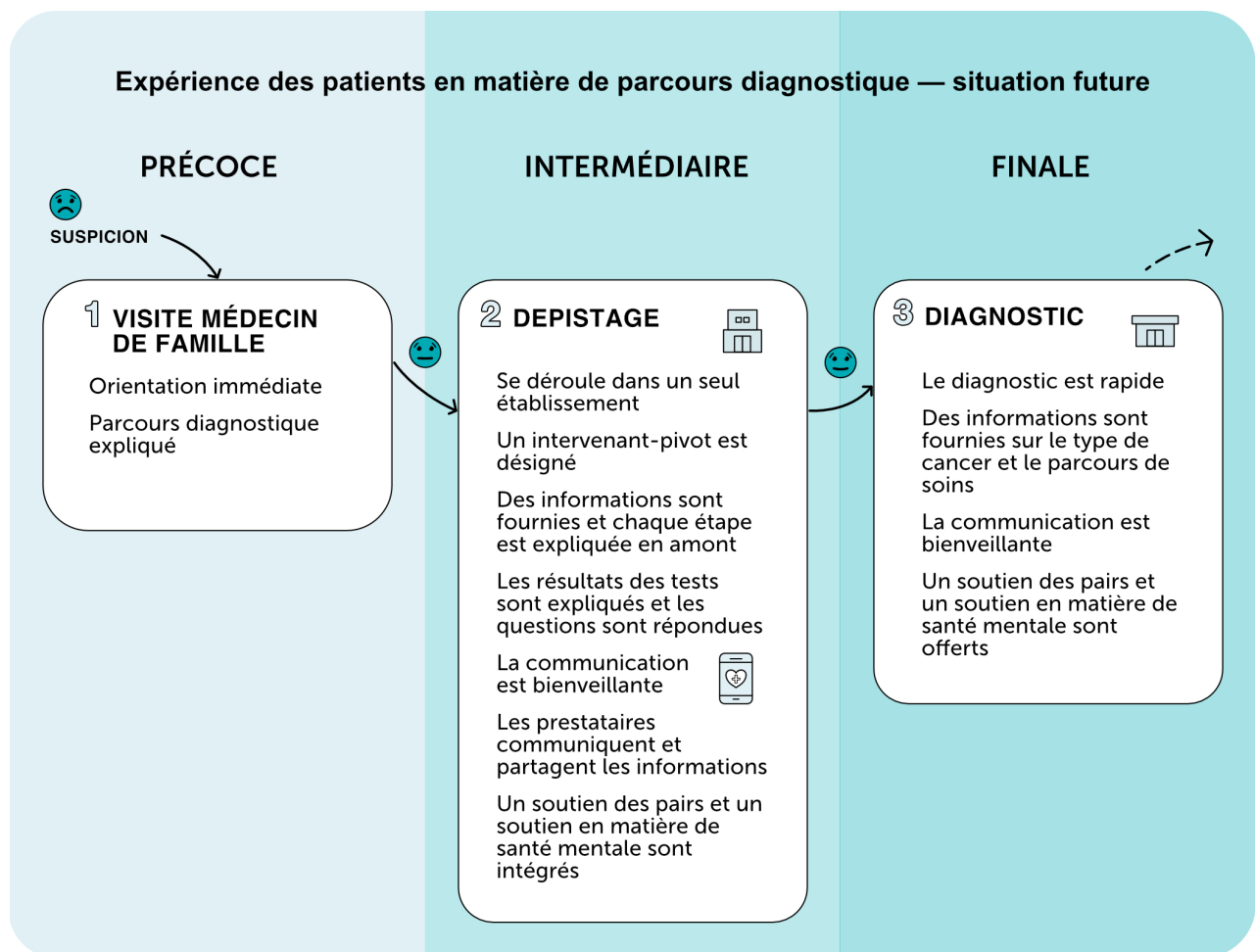
Figure 3. Expérience des patients en matière de diagnostic du cancer au Canada — situation actuelle



Vers un avenir meilleur

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. La figure 4 offre un aperçu du parcours diagnostique auquel nous aspirons pour les personnes au Canada en dépistage d'un potentiel cancer.

Figure 4. Expérience des patients en matière de diagnostic du cancer au Canada — situation future



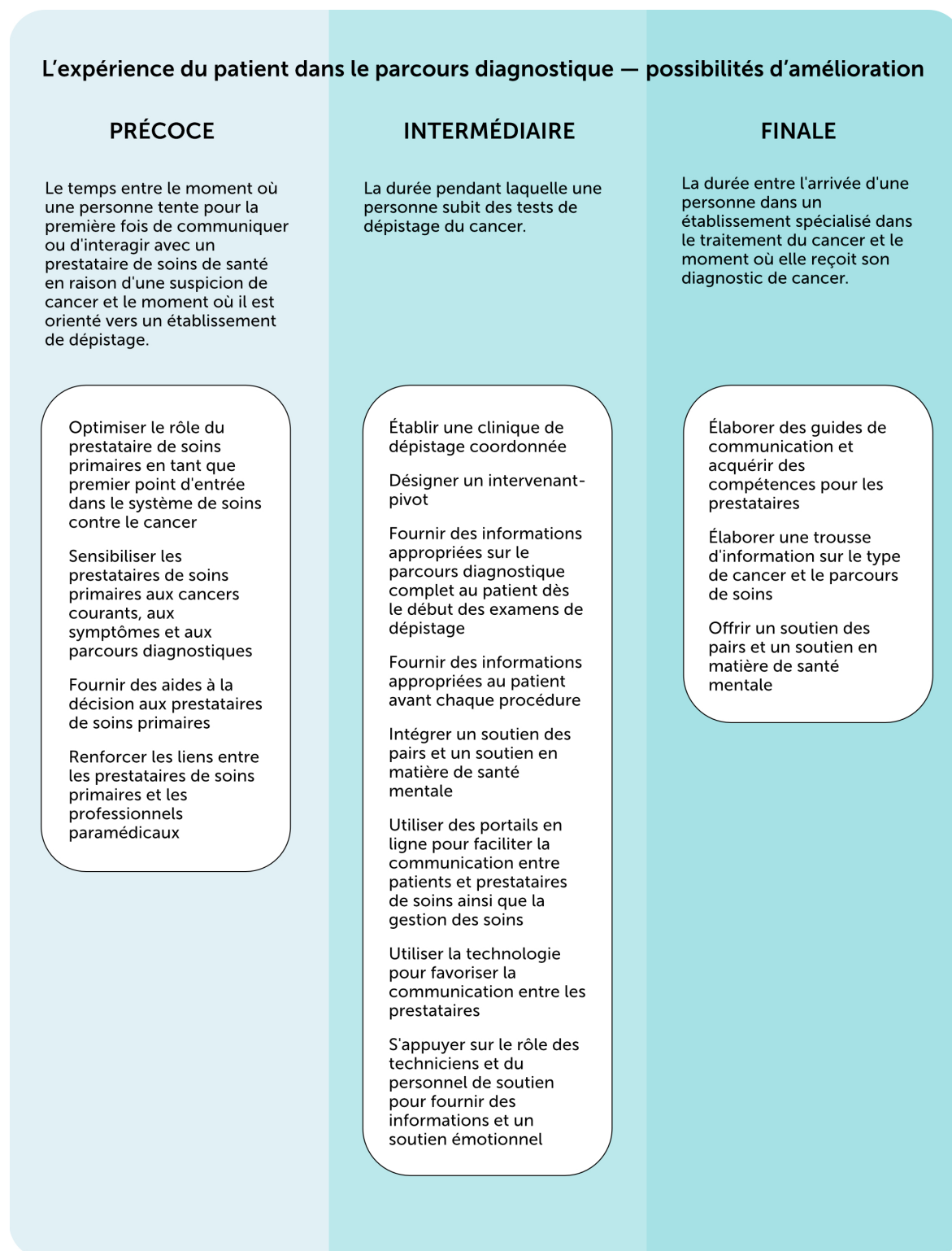
Comment y parvenir?

Il existe une possibilité primordiale d'améliorer le diagnostic précoce du cancer et elle se situe au niveau des prestataires de soins primaires, car ils sont généralement le premier point d'entrée dans les systèmes de diagnostic du cancer. L'optimisation du rôle du prestataire de soins primaires passe par l'instruction, les aides à la décision et le renforcement des liens entre prestataires et professionnels paramédicaux.

Bon nombre des difficultés rencontrées, en particulier pendant la phase intermédiaire du processus de diagnostic, pourraient être atténuées par la présence d'un intervenant-pivot — une personne dédiée, chargée de coordonner l'ensemble du processus de diagnostic d'une personne du début à la fin. Presque tous les participants à notre étude nous ont confié que, tout au long de leur expérience de diagnostic, l'absence d'un intervenant-pivot dédié représentait l'une des plus grandes lacunes dans leurs soins. Les gens ont appelé cette personne une infirmière-pivot, un accompagnateur et un coordonnateur de soins. Quels que soient les termes utilisés, le message est clair : ce rôle est essentiel et constitue un besoin non satisfait dans nos systèmes de diagnostic actuels. D'autres possibilités, dont beaucoup peuvent être rectifiées par un intervenant-pivot, consistent à s'assurer que le dépistage se déroule dans un seul établissement si possible, à fournir des informations avant le début de chaque étape, à former les prestataires à communiquer avec compassion et à partager l'information, et à intégrer, dès le départ, le soutien psychosocial, en particulier en matière de santé mentale et le soutien par les pairs.

L'arrivée du patient dans un centre anticancéreux dès le début de son processus de diagnostic permet de remédier à de nombreuses inefficacités et lacunes dans les soins et d'éliminer les difficultés qui en découlent. Il est préférable d'orienter les personnes vers un centre de diagnostic ou un centre anticancéreux spécialisé le plus tôt possible dans le processus de diagnostic. La figure 5 résume les possibilités d'amélioration par phase du processus de diagnostic du cancer.

Figure 5. Possibilités d'amélioration



Poursuivre nos efforts

Les pratiques existantes identifiées dans le cadre de notre examen de la documentation ont été conçues pour remédier à de nombreuses inefficacités et lacunes mises en lumière par cette analyse contextuelle. Elles constituent donc un bon point de départ pour la réalisation de notre état futur. Tant les personnes atteintes d'un cancer que les prestataires de soins qui ont participé à notre analyse contextuelle ont rencontré une ou plusieurs de ces pratiques au cours de leur parcours diagnostique. Nous savons donc qu'elles sont mises en œuvre, bien qu'à des degrés divers, à l'échelle locale, régionale et provinciale. L'efficacité d'un grand nombre de ces pratiques n'a toujours pas été déterminée et il incombe aux décideurs politiques de concevoir des stratégies pour s'assurer que les pratiques dont l'efficacité a été prouvée sont mises à l'échelle et intégrées aux systèmes canadiens de diagnostic du cancer. Le tableau 2 résume ce que nous savons des pratiques actuelles liées à chacun des sept résultats identifiés par les personnes vivant avec le cancer comme étant essentiels à un processus de diagnostic de qualité.

Tableau 2. Pratiques actuelles par résultat souhaité

Résultat souhaité	Pratiques actuelles
Rapidité du processus de diagnostic	<ul style="list-style-type: none">• Programmes de soutien aux prestataires de soins primaires• Infirmières-praticiennes spécialisées• Télépathologie• Mise en place d'indicateurs de temps d'attente
Validation des préoccupations par les prestataires de soins primaires	Pratiques visant à améliorer les connaissances des prestataires: <ul style="list-style-type: none">• Parcours de soins normalisés• Cartes des voies
Excellente communication entre patients et prestataires	<ul style="list-style-type: none">• Lignes directrices pour l'investigation des patients présentant des symptômes évocateurs d'un cancer [colorectal, pulmonaire]• Guide de conversation sur les maladies graves
Efficacité de la communication entre prestataires	Rien à signaler
Amélioration de l'information	Rien à signaler
Intégration du soutien psychosocial	Rien à signaler

Suivi de nos progrès

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 tableau 3 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 cancer⁹. 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.

Tableau 3. Mesures suggérées de l'expérience rapportée par les patients

	Résultat souhaité	Mesures
1	Rapidité	<ul style="list-style-type: none">• Orientation vers des tests dans un délai de x jours;• Réception des résultats de tests dans un délai de 14 jours;• Réception du diagnostic dans un délai de x jours après avoir communiqué ou interagi avec un prestataire de soins de santé en raison d'une suspicion de cancer;• Temps d'attente comparables dans les administrations, indépendamment de la géographie.

⁹ De nombreux cadres d'évaluation de l'expérience des patients ont été conçus pour mesurer la qualité de la phase de traitement des soins contre le cancer, notamment : le cadre d'engagement des patients de Health Quality Ontario (Ontario's Patient Engagement Framework), le cadre d'expérience des patients de Warwick (Warwick Patient Experiences Framework) et le cadre d'expérience des patients du NHS (NHS Patient Experience Framework).

2	Validation par des prestataires de soins primaires	<ul style="list-style-type: none"> • La personne perçoit que le prestataire de soins primaires valide ses préoccupations; • Les prestataires ont une connaissance des différents cancers, de leurs symptômes et de leurs parcours diagnostiques; • L'orientation vers une investigation des symptômes est appropriée; • Tous les prestataires de soins primaires et les 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 se voient assigner un coordinateur pour toute la durée du processus de diagnostic; • Les patients reçoivent des soins d'une équipe multidisciplinaire; • Les personnes ont accès à des outils en ligne ou à des applications 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 patients et prestataires	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est convaincu qu'il comprend toutes les informations que les prestataires lui communiquent; • Le patient est convaincu qu'il comprend les résultats de ses tests et les implications de ces derniers; • Le patient sait toujours quelles sont 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 toujours comment joindre son prestataire s'il a des questions.
5	Communication entre prestataires	<ul style="list-style-type: none"> • Réduction du travail à refaire, des renvois et de la reprogrammation de rendez-vous; • Élimination des tests répétitifs inutiles; • Prévention des diagnostics erronés; • Clarté de la trajectoire du diagnostic parmi 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.
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

Les inefficacités et les lacunes dans l'optimisation de l'entrée des patients dans les systèmes de diagnostic au Canada abondent et il existe de nombreuses possibilités d'amélioration. Les décideurs politiques et les personnes travaillant dans la lutte contre le cancer au Canada doivent prendre des mesures pour améliorer le processus de diagnostic du cancer pour tous les Canadiens.

Dans cette section, nous présentons une série de recommandations clés visant à améliorer la rapidité, l'exactitude et la pertinence de la communication du processus de diagnostic au Canada. Le cas échéant, des sous-recommandations ou des catalyseurs qui facilitent l'atteinte de l'objectif stratégique plus large sont identifiés et, éventuellement, liés à la phase de diagnostic — précoce, intermédiaire et finale — afin de traiter de manière adéquate les différentes inefficacités et lacunes qui présentent des défis à des points clés du cheminement du diagnostic. Cette approche sera instructive pour les décideurs politiques et les autres acteurs lorsqu'ils imaginent des solutions pour combler les lacunes et les inefficacités. Les recommandations ont été rédigées de manière à rester pertinentes compte tenu des impacts incertains, mais potentiellement majeurs et durables, de la pandémie de COVID-19 sur le système de soins de santé.

Recommandation #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.

Recommandation #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.

Les professionnels de la santé réglementés, c'est-à-dire les infirmières, les médecins et les professionnels paramédicaux, sont les premiers prestataires rencontrés dans la phase précoce du diagnostic, lorsque les personnes commencent à explorer et à comprendre l'origine de leurs symptômes. Ces prestataires sont en mesure d'accélérer le diagnostic précoce s'ils agissent rapidement pour reconnaître les symptômes, interpréter les résultats des tests et amorcer les parcours diagnostiques appropriés.

L'analyse du contexte a mis en lumière un besoin d'éducation, de connaissances et d'outils de la part des prestataires de soins sur les types de cancer et les symptômes afin de réduire le retard dans l'initiation d'une investigation appropriée des symptômes chez les Canadiens. Les visites multiples et répétées chez les prestataires de soins primaires, aux salles d'urgence et chez les professionnels paramédicaux au cours de la phase précoce du diagnostic entraînent des pressions et des coûts inutiles sur le système de soins de santé, tandis que les retards dans les tests appropriés aggravent l'anxiété d'une personne face à l'évolution de la maladie.

Les efforts d'optimisation du rôle du prestataire de soins primaires devraient englober les prestataires de soins primaires dans les cliniques, la communauté et les hôpitaux et devraient être étendus aux professionnels paramédicaux. La priorité doit être donnée aux médecins de famille et aux infirmières-praticiennes de soins primaires, car ils jouent un rôle central dans l'entrée des patients dans le système de soins contre le cancer. Ils doivent faire office de personnes de référence pendant la phase intermédiaire du diagnostic, et comme première ligne de défense pendant une pandémie pour agir rapidement et éliminer les obstacles autant que possible.

- A. **Répertorier les formations/enseignements actuellement disponibles sur le cancer afin de les améliorer et de mieux les intégrer aux programmes** d'enseignement médical postsecondaire et de formation continue destinés aux prestataires de soins en exercice, notamment la connaissance des types de cancer, leurs symptômes et les parcours diagnostiques.
- B. Travailler avec les collègues professionnels afin d'offrir des possibilités **de mobilisation des connaissances et de sensibilisation aux prestataires en exercice.**
- C. Travailler avec les systèmes provinciaux de lutte contre le cancer pour **assurer la sensibilisation et l'utilisation de parcours diagnostiques normalisés et de lignes directrices établis** par tous les prestataires œuvrant dans la lutte contre le cancer, y compris les prestataires de soins primaires et les professionnels paramédicaux, à partir d'un référentiel commun de parcours diagnostique.
- D. Travailler avec les systèmes provinciaux de lutte contre le cancer, les chercheurs, les patients atteints de cancer et d'autres intervenants dans le but de **concevoir de nouveaux parcours diagnostiques normalisés et des lignes directrices** pour un plus grand nombre de types de cancer.
- E. **Développer des outils électroniques d'aide à la prise de décision** pour les prestataires de soins primaires afin de leur permettre d'évaluer les risques liés à différents types de cancer (p. ex. des algorithmes normalisés d'aide à la décision clinique ou d'évaluation des risques). Collaborer avec les organisations nationales clés au Canada pour s'assurer que le travail est effectué et normalisé, et que les connaissances sont traduites et adaptées d'une province ou d'un territoire à l'autre (p. ex. Excellence en santé Canada, Institut canadien d'information sur la santé, Inforoute Santé du Canada, Association canadienne des agences provinciales du cancer).
- F. Travailler avec les collègues professionnels pour **créer des occasions d'acquisition de compétences en communication** afin de favoriser une excellente

communication entre patients et prestataires de soins tout au long du processus de diagnostic.

Recommandation #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.

Au sein d'une même administration ou d'une même région, les services de diagnostic et le processus de diagnostic sont rarement cohésifs et il n'existe pas de rôle accessible de manière constante dédié à la coordination du processus de diagnostic d'une personne du début à la fin, laissant les gens se débrouiller seuls pour s'orienter dans un système complexe et fragmenté. Parallèlement, les soins primaires représentent un secteur important, mais sous-utilisé dans le processus de diagnostic du cancer. Dans l'ensemble, l'absence d'orientation des patients représente une lacune importante, qui entraîne des gaspillages et des inefficacités au niveau du système et des expériences déplorables pour les patients.

Cette étude a révélé que les intervenants-pivots sont décrits par de nombreux termes différents (p. ex. coordonnateurs de soins, accompagnateurs en oncologie, infirmières-pivots). Cependant, le rôle désigne une personne affectée au patient qui est disponible et accessible du début à la fin du processus de diagnostic, et qui est responsable de l'efficacité de la communication et du partage de l'information entre patients et prestataires; ainsi, de la navigation clinique du patient, de la mise en relation du patient avec les autres soutiens nécessaires, dont les soutiens psychosociaux, et de la communication cohérente, précise et opportune entre les prestataires.

- A. Collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de lutte contre le cancer, les associations de prestataires de soins et d'autres intervenants afin de **confier aux soins primaires la responsabilité, au niveau du**

système, de coordonner le processus de diagnostic du cancer au cours des phases précoces et intermédiaires. Les prestataires de soins primaires doivent établir des liens proactifs avec d'autres parties du système de soins de santé et d'autres systèmes au nom des patients. Cela nécessite aussi l'établissement d'ententes de responsabilité de soutien avec les prestataires de soins primaires.

- B. Travailler avec les organismes de lutte contre le cancer et d'autres intervenants pour **développer et élargir l'orientation des patients, les équipes multidisciplinaires et les programmes d'évaluation diagnostique** à travers toutes les administrations du Canada. Ceci permettra d'offrir un point d'entrée clair dans le système de soins contre le cancer, y compris l'évaluation sous un même toit (ou du moins la coordination de l'évaluation), et l'accès à une équipe multidisciplinaire comprenant un intervenant-pivot clinique.
- C. Travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les associations de prestataires, les organismes de lutte contre le cancer et d'autres intervenants pour **développer et élargir les modèles de financement des médecins qui soutiennent les soins primaires intégrés et les soins intégrés contre le cancer, ainsi que l'obtention de résultats définis par les patients en matière de diagnostic du cancer.**

Recommandation #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.

Les prestataires de soins et les décideurs politiques reconnaissent depuis longtemps la nécessité d'améliorer la coordination et la gestion des soins au sein des systèmes de soins contre le cancer en utilisant des informations pertinentes pour le patient ainsi que des technologies de communication habilitantes, et ont pris des mesures fructueuses à cette fin. Bien que ces mesures aient introduit des innovations et des

interventions dans le système de soins contre le cancer, la plupart d'entre elles ne sont mises en place qu'après le diagnostic. Il existe de nombreuses possibilités d'améliorer la coordination dans la phase de diagnostic du continuum de soins contre le cancer en utilisant ce que nous avons déjà. Les efforts d'amélioration doivent toujours se concentrer sur le soutien à la navigation des patients, la réduction des silos, l'amélioration de la communication et de l'information.

- A. Travailler avec les collègues professionnels, les associations de prestataires, les organismes de lutte contre le cancer et les autres intervenants concernés pour **s'assurer que les informations fournies aux patients correspondent à celles requises** à chaque phase du processus de diagnostic. Plus précisément, dès l'entrée dans la phase intermédiaire, fournir une vue d'ensemble du parcours diagnostique. Tout au long de la phase intermédiaire du diagnostic, fournir des détails sur ce à quoi l'on peut s'attendre à chaque étape du parcours diagnostique avant sa réalisation. Lors de la phase finale de diagnostic, remettre au patient une trousse d'information qui explique le type de cancer et son protocole de traitement, en plus d'une liste de sources de renseignements fiables, dont un numéro de téléphone permettant de savoir qui appeler pour poser des questions (et idéalement, le mettre en contact avec son intervenant-pivot pour la phase de traitement de son cancer).
- B. **Désigner un organisme national chargé de diriger et de coordonner le développement des mécanismes technologiques** décrits ci-dessous, de sorte que les outils qui soutiennent la communication et la coordination soient échelonnés et diffusés dans toutes les régions (p. ex. Inforoute Santé du Canada, Excellence en santé Canada, partenariats privé-public).
- C. **Soutenir la diffusion d'applications conviviales pour téléphone intelligent** afin d'améliorer la communication et la connexion entre différents prestataires, et entre patients et prestataires.
- D. **Améliorer et diffuser les portails en ligne conviviaux** utilisés dès qu'un patient fait son entrée dans le système de soins contre le cancer et qui peuvent stocker de

l'information clinique, rendre les renseignements personnels sur la santé accessibles aux patients et soutenir la prise de décision partagée entre patients et prestataires. Les portails doivent se connecter aux PED/DME et aux programmes existants dans les cliniques. De plus, il est impératif que les patients et les prestataires aient accès à ces informations dans le cadre du dossier médical du patient.

- E. **Échelonner la technologie de communication virtuelle** afin de réduire les temps d'attente pour les rendez-vous, d'accroître l'accès des prestataires et de garantir la présence d'une personne de soutien aux rendez-vous pendant les périodes restreintes ou autres. Établir des lignes directrices sur ce qui peut être géré efficacement virtuellement et ce qui nécessite une consultation en personne. Préparer les patients à des visites relatives au processus de diagnostic du cancer dans un environnement virtuel.
- F. **Développer et étendre la télépathologie** afin de rendre les soins diagnostiques plus accessibles et plus rapides pour les personnes vivant dans les régions rurales et dans le nord du Canada.
- G. **Supprimer les obstacles à l'équité numérique grâce à des initiatives d'inclusion numérique** afin de garantir que les personnes et les communautés confrontées à des obstacles obtiennent l'accès aux appareils numériques, à une bande passante et à tout autre mécanisme nécessaire, par exemple l'électricité et le Wi-Fi gratuits, ainsi que l'adoption massive procurant aux personnes mal desservies les moyens et les connaissances nécessaires pour utiliser la technologie, en favorisant l'accès à une éducation et à du soutien.

Recommandation #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.

À partir du moment où une personne commence à se demander si elle a un cancer jusqu'au moment où le diagnostic final est posé, l'attente des résultats des tests, la nécessité de se défendre soi-même et les retards inutiles dus à une erreur du prestataire ou du système, associés à la menace imminente d'un diagnostic de cancer, ont une incidence considérable sur la santé mentale et le bien-être d'une personne. Nous savons que le traitement de l'ensemble du corps contribue largement au traitement du cancer proprement dit (Spiegel, 2012), mais nos systèmes actuels de soins contre le cancer ne disposent pas d'un réseau de soutien psychosocial.

À l'heure actuelle, il n'existe pas suffisamment de soutiens psychosociaux abordables et accessibles de manière cohérente pour les personnes qui traversent le processus de diagnostic du cancer, et les services existants doivent être mieux coordonnés, intégrés et offerts de manière proactive aux patients. L'intégration des soutiens psychosociaux dans les soins aux patients, parallèlement aux tests de diagnostic et aux procédures médicales, nécessite la création de liens entre les systèmes/ prestataires de soins contre le cancer et les services/prestataires de soins de soutien. Les intervenants sont divers et peuvent inclure les groupes de défense des patients, les prestataires de services de santé mentale, le personnel des établissements de diagnostic et les programmes d'aide ou d'aide financière aux employés.

A. Travailler avec des organismes nationaux tels que la Commission de la santé mentale du Canada, le Réseau national pour la santé mentale, l'Association canadienne pour la santé mentale, l'Association canadienne d'oncologie psychosociale et le Carrefour canadien pour la santé mentale d'All.Can (Canada Hub for Mental Health) afin de **développer et d'élargir les soutiens psychosociaux pour les personnes recevant un diagnostic de cancer d'une extrémité à l'autre du Canada et pour tous les types de cancer**, et de créer des liens avec les soutiens psychosociaux, comme indiqué ci-dessous.

B. **Sensibiliser davantage les prestataires aux soutiens psychosociaux existants, y compris ceux fournis par les groupes de patients**, à l'échelle régionale,

provinciale ou territoriale, et **créer des mécanismes permettant aux prestataires (notamment les infirmières, les intervenants-pivots, les techniciens, le personnel de soutien, etc.) de favoriser le contact des patients avec ces soutiens.**

- C. **Intégrer les soutiens psychosociaux** aux services de soins primaires communautaires, aux établissements de diagnostic et aux milieux hospitaliers.
- D. **Fournir le financement pour les déplacements et autres soutiens nécessaires au processus de diagnostic** pour les personnes vivant en région rurale, éloignée et dans le nord du Canada.

Recommandation #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.

Il existe une documentation abondante sur la qualité des soins contre le cancer au Canada et sur les résultats souhaités dans un système de soins contre le cancer de haute qualité. Ces travaux se limitent, pour la plupart, à la phase post-diagnostic du continuum oncologique. La mesure de la qualité à l'étape du diagnostic est une mesure relativement nouvelle et se limite actuellement à trois indicateurs : les temps d'attente, la satisfaction des patients et le stade du cancer au moment du diagnostic.

Pour saisir de manière adéquate la réalisation des résultats et des expériences définis par le patient dans le processus de diagnostic, des mesures plus approfondies sont nécessaires pour garantir que l'ensemble des perceptions, des attentes et des interactions d'un individu concernant sa santé et ses soins soit mesuré du point de vue du patient. Pour mesurer correctement la complexité de l'expérience du patient tout au long du diagnostic, il faudra mener des recherches et adopter une optique axée sur la personne.

- A. **Travailler avec les principaux intervenants (p. ex. l'Institut canadien d'information sur la santé, le Partenariat canadien contre le cancer, la Société canadienne du cancer) pour s'appuyer sur le cadre de qualité du diagnostic du cancer issu** de cette analyse du contexte afin d'établir des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREM) et d'autres paramètres associés à chacun des sept résultats identifiés dans cette recherche, qui sont communs à tous les types de cancer, à tous les stades de la maladie et à tous les déterminants sociaux de la santé, afin d'établir des jalons, de les comparer et de les améliorer au sein des populations et des régions touchées par le cancer. Une fois le cadre de qualité établi, créer des outils servant à mesurer l'expérience du patient durant le processus de diagnostic du cancer et utiliser ces informations pour établir des rapports et guider l'amélioration du rendement. À cette fin, créer un tableau de bord national incluant les mesures et points de données clés du processus de diagnostic.
- B. **Dans le cadre de la qualité du diagnostic du cancer, continuer à établir des objectifs de temps** d'attente au sein des provinces et des territoires pour divers types de cancer, en vue d'établir des objectifs nationaux.

Conclusion

Cette analyse contextuelle 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, en mettant l'accent sur la garantie d'un diagnostic rapide, précis et approprié. La recherche a ajouté au corpus limité de connaissances sur les inefficacités et les possibilités des systèmes actuels de diagnostic du cancer au Canada.

Certains des patients participants et tous les prestataires interrogés dans le cadre de cette recherche ont vécu le processus de diagnostic pendant la pandémie de COVID-19. Cette recherche est donc l'une des premières du genre à nous aider à comprendre de quelle manière, le cas échéant, la pandémie a exacerbé les inefficacités préexistantes des systèmes canadiens de soins contre le cancer et, peut-être, quelles mesures introduites pendant la pandémie devraient être examinées de plus près en tant que leçons potentielles à appliquer à notre situation actuelle et future.

Considérés dans leur ensemble, les résultats sont encourageants. Nous ne partons pas de zéro, mais il y a beaucoup de travail à faire. Vues sous l'angle de l'antifragilité¹⁰, les recommandations contenues dans ce rapport servent à améliorer la phase de diagnostic du système de soins contre le cancer afin qu'il puisse absorber les chocs et s'améliorer. Dans l'appel à la réforme des soins de santé, les recommandations admettent que la santé est un moteur économique important dans notre lutte pour faire face aux retombées économiques à long terme de la pandémie de COVID-19¹¹.

Limites

Les recherches effectuées pour cette analyse du contexte ne sont pas sans limites.

¹⁰ L'antifragilité est définie comme un système capable d'absorber les chocs et de s'améliorer. La santé est considérée comme un moteur économique important de l'antifragilité. (Taleb, 2014), (McKinsey, 2020).

¹¹ (McKinsey, 2020).

Tout d'abord, les pratiques identifiées dans l'analyse du contexte découlent de recherches précédemment publiées par des pairs et de la documentation publiée sur la toile. Souvent, les détails que nous avons pu extraire ne nous ont donné qu'un aperçu superficiel d'une pratique, nous empêchant parfois de procéder à une généralisation, de déterminer l'utilité de la pratique et les implications pour le développement de stratégies. Bien que de nombreuses pratiques incluses dans cette analyse puissent effectivement être exemplaires, il nous est impossible de tirer des conclusions définitives sans plus de détails ou données d'évaluation sur ces pratiques.

Ensuite, le fait de recruter des personnes atteintes de types de cancer courants pour certains des entretiens avec les patients (c.-à-d., le cancer du sein, le cancer colorectal) signifie que des lignes directrices en matière de soins et des critères sur les temps d'attente peuvent déjà être en place, de sorte que nous pouvons parler à des personnes pour lesquelles l'expérience du diagnostic peut déjà être plus optimale en raison des pratiques existantes du système de soins de santé.

De plus, bien que tous les efforts aient été déployés pour interroger les nouveaux arrivants au Canada, les personnes racialisées, et les personnes résidant au Nunavut, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Yukon, aucune de ces personnes ne s'est présentée pour un entretien et nos conclusions ne sont donc pas nécessairement généralisables à ces groupes de personnes.

Les populations autochtones (y compris les Premières nations, les Inuits et les Métis) ne sont pas incluses dans notre échantillon de patients et, par conséquent, les résultats ne sont pas nécessairement généralisables aux populations autochtones. Enfin, bien que nous ayons décelé certaines différences entre les administrations dans les expériences des participants, la petite taille de notre échantillon ne nous permet pas de tirer des conclusions sur les disparités réelles entre les administrations.

L'enquête auprès des prestataires a été menée par échantillonnage de commodité, malgré les tentatives de motivation des divers intervenants pour qu'ils participent. Par conséquent, les résultats de cette enquête ne sont pas nécessairement représentatifs de tous les groupes de prestataires du Canada. Il est probable qu'il existe un biais de

sélection inhérent aux données. Par exemple, certains types de prestataires peuvent être plus enclins à répondre à une enquête en ligne que d'autres. De plus, il peut y avoir des réponses multiples de prestataires au sein d'un même établissement, ce qui peut biaiser les résultats dans une certaine direction. Il est donc difficile de généraliser les résultats au-delà des répondants de l'enquête.

L'enquête visait à recueillir des informations auprès d'un échantillon de prestataires représentant six administrations canadiennes, afin de nous permettre de comparer et d'opposer les perspectives dans l'espoir de détecter tout écart entre les administrations. Bien que nous ayons réussi à entendre des prestataires de cinq de nos six administrations d'intérêt, la taille de l'échantillon de chacune de ces administrations était petite et nous n'avons entendu personne représentant le Nunavut, les Territoires du Nord-Ouest ou le Yukon. Les différences entre les administrations n'ont donc pas été analysées ou signalées.

En raison du petit échantillon de répondants, les données de l'enquête auprès des prestataires n'ont pas été analysées afin de comparer et d'opposer les points de vue de ceux qui travaillaient dans des domaines différents, ou qui occupaient des postes différents, dans le domaine de la lutte contre le cancer.

Les réponses des prestataires aux questions de l'enquête sur les inefficacités pourraient avoir été fortement influencées par les confinements qui ont eu lieu pendant la pandémie de COVID-19, période pendant laquelle l'enquête a été conduite.

Domaines à approfondir

Notre compréhension **de l'impact des déterminants sociaux de la santé sur l'expérience du diagnostic** pour les Canadiens est limitée, car la documentation dans ce domaine n'est pas bien développée et les limites de notre échantillon d'entretiens avec les patients ne nous ont permis que de jeter un coup d'œil superficiel sur cette question. Pour bien comprendre l'impact des déterminants sociaux de la santé dans

l'expérience du diagnostic, il convient de poursuivre les recherches. En particulier, il faut poursuivre la recherche de solutions pour accélérer et améliorer le diagnostic du cancer chez les populations autochtones et mal desservies, notamment les personnes racialisées et les nouveaux arrivants au Canada.

L'analyse du contexte a relevé de nombreux points tout au long du parcours diagnostique où des retards se produisent et a dévoilé, dans une certaine mesure, **les raisons des retards lors du parcours diagnostique**. Bien qu'il existe un corpus décent de documents canadiens qui examinent les raisons des temps d'attente pendant la phase de diagnostic du cancer, une analyse approfondie de ces documents dépassait la portée de cette analyse du contexte. Elle demeure en revanche un domaine d'étude important, car elle pourrait permettre de formuler des recommandations pour réduire les temps d'attente, qui pourraient être généralisables à d'autres administrations et populations (Astrid Brousselle, 2017), (A. Barisic, 2016), (J.O.A. Kim, 2016).

Il existe un petit nombre de documentations canadiennes qui traite de la conception et de l'amélioration des processus propres aux services de diagnostic coordonnés. Cette documentation pourrait aider les développeurs de services et de programmes à tirer des leçons des processus LEAN d'autrui sur **la façon de réduire le travail redondant et les goulots d'étranglement dans le processus de diagnostic** (J. Pantarotto, 2017), (C. Cotton, 2020), (G.N. Honein-AbouHaidar, 2017).

L'un des défis que pose l'utilisation des temps d'attente comme indicateur de la qualité du système est purement administratif, en ce sens que les hôpitaux doivent avoir des processus en place pour recueillir les données. (CCO, Target Wait Times for Cancer Surgery in Ontario, 2006). De plus, au fur et à mesure que les données sur les temps d'attente sont recueillies, elles doivent être analysées par rapport aux objectifs établis; et les méthodes d'amélioration de la qualité doivent ensuite être utilisées pour améliorer le flux et éliminer les goulots d'étranglement lors du parcours diagnostique. Ces travaux ouvrent la voie à une documentation entièrement nouvelle sur **la conception et l'optimisation des parcours diagnostiques**, qui dépasse la portée du présent rapport et est du ressort des spécialistes de l'amélioration de la qualité.

Toutefois, étant donné les préoccupations relatives aux retards dans l'intervalle diagnostique au Canada, il est impératif que les administrations créent l'infrastructure nécessaire pour mesurer, comparer et signaler régulièrement les durées des intervalles de soins pour les patients. Il est nécessaire de mener des recherches sur la meilleure façon de créer cette infrastructure pour soutenir l'amélioration continue de la qualité.

Selon plusieurs études publiées dans des revues à comité de lecture, le manque de connaissances et de compétences des prestataires de soins primaires constitue un obstacle important à un diagnostic rapide du cancer. Plus précisément, les prestataires de soins primaires peuvent ne pas avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour évaluer correctement le risque de cancer d'un patient et pour prendre des mesures visant à réduire les retards de diagnostic. (Tara C. Horrill, 2019) (CPAC, 2018). Cette étude a trouvé très peu d'interventions ou de pratiques visant à soutenir les prestataires de soins primaires, en dehors des parcours de soins normalisés et des services d'orientation centralisés, qui soutiennent la prise de décision concernant les patients à orienter vers des examens et des spécialistes. Nous avons trouvé une ressource développée par le gouvernement du Québec à l'intention des médecins de famille, qui fournit une ventilation détaillée des symptômes et des procédures de dépistage en relation avec différents types de cancer (Cancérologie, 2017). Plusieurs autres documents et outils en ligne existent également dans le contexte québécois pour aider les médecins et les dentistes à identifier les symptômes du cancer. Dans l'ensemble, cependant, les pratiques sont peu nombreuses et fragmentées. **Les stratégies visant à aider les prestataires de soins primaires à reconnaître les symptômes du cancer et à faciliter une orientation appropriée** constituent un domaine de recherche future.

Il n'existe pas **d'indice complet permettant de mesurer la qualité de la phase de diagnostic des soins contre le cancer**. Actuellement, trois groupes d'indicateurs sont utilisés pour mesurer la qualité, soient les temps d'attente, l'expérience des patients (principalement la satisfaction des patients) et les résultats cliniques (c'est-à-dire le stade du cancer au moment du diagnostic et les taux de survie). Des trois, ce sont les mesures des temps d'attente que l'on retrouve le plus souvent dans la

documentation. Les données sur les temps d'attente sont relativement faciles à recueillir et fournissent une bonne mesure de l'efficacité du processus le long du parcours diagnostique. Les objectifs en matière de temps d'attente sont généralement établis parallèlement à l'élaboration de parcours de soins normalisés, et les objectifs varient fortement d'une administration à l'autre et au sein d'une même administration. Bien que toutes les provinces et tous les territoires du Canada recueillent des données sur les temps d'attente pour divers types de cancer et en fassent rapport, on a peu tenté de normaliser les objectifs en matière de temps d'attente ou de déterminer, du point de vue du patient, ce qui est trop long. En 2004, l'Ontario a mis en place une stratégie provinciale sur les temps d'attente, mais elle semble être la seule province à avoir entrepris une telle initiative à ce jour. Une partie du défi que posent l'établissement d'objectifs et la mesure des temps d'attente réside dans les définitions — c'est-à-dire qu'il faut s'assurer que les dates clés (par exemple la première consultation, la décision de traiter) sont définies de façon uniforme. Le manque de cohérence dans les définitions, et donc l'absence d'indicateurs communs, nous empêche de disposer de données nationales permettant de discerner les meilleures pratiques.

La mesure des résultats rapportés par les patients et de l'expérience des patients, au-delà des simples indicateurs de satisfaction des patients, commence tout juste à porter fruits avec l'avènement des mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) et des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREM). À l'heure actuelle, ces travaux portent essentiellement sur la phase post-diagnostic du traitement du cancer, afin d'améliorer la qualité de l'expérience du patient lors de la transition entre le traitement, la survie et les soins palliatifs. En utilisant les sept résultats communs identifiés dans cette analyse du contexte, nous pouvons commencer à évaluer la qualité de l'expérience de diagnostic. Les indicateurs qui peuvent être utilisés pour mesurer l'expérience du patient, appelés PREM dans la documentation, sont suggérés et reposent sur ce qui compte le plus pour les patients à chaque phase du processus de diagnostic, tel qu'il ressort des entretiens avec les participants. Les indicateurs sont communs à tous les types de cancer, à tous les stades de la maladie et à tous les déterminants sociaux de la santé. Ils peuvent donc être utilisés pour évaluer et comparer l'expérience des patients dans les différentes

administrations et 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 conçus pour la phase post-diagnostic des soins contre le cancer. À notre avis, 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.

Annexe A : Pleins feux sur la pratique au Canada¹²

Nom	Province	Portée	Type(s) de cancer ciblé(s)					
			Sein	Colorectal	Prostate	Poumon	Mélanome	Autre
Parcours de soins normalisés								
IN SIXTY	Manitoba	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Cartes des voies, CCO	Ontario	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Interventions discrètes								
Services d'orientation centralisés								
Services d'orientation centralisés CCMB	Manitoba	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Processus d'orientation en 10 étapes, Centre anticancéreux du Cap-Breton,	Nouvelle-Écosse	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Équipes multidisciplinaires (EMD)								
Équipes multidisciplinaires	Multiple	Provincial, territoriale, régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Clinique multidisciplinaire du mélanome d'Edmonton (MMC)	Alberta	À l'échelle provinciale						✓
Programmes d'intervenants-pivots								
Programme de cancérologie du Nord-Est	NWT	À l'échelle territoriale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Services d'orientation en cancérologie CCMB	Manitoba	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Programme d'orientation du centre de cancérologie de Juravinski	Hamilton, Ontario	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓

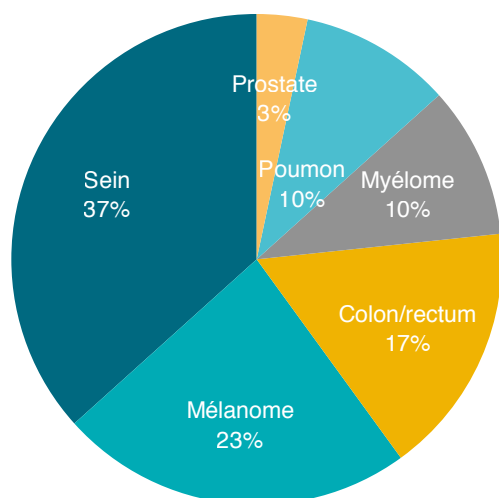
¹² Les pratiques incluses dans ce rapport illustrent les types d'interventions et de modèles de diagnostic actuellement mis en œuvre au Canada; elles ne sont en aucun cas considérées comme une liste exhaustive.

Programme de coaching pour le cancer	Ottawa	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Programme des centres de cancérologie de l'est du Canada	Est du Canada	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Programme d'orientation par les pairs	Terre-Neuve-et-Labrador	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Technologie								
Réseau pancanadien de pathologie numérique	Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador, Manitoba	À l'échelle multi-territoriale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
OPTILAB Montréal-CUSM	Québec	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DAP-EPS	Ontario	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Clinique de télésanté de la Saskatchewan rurale	Saskatchewan	À l'échelle régionale				✓		
Ressources et outils de communication								
Lignes directrices pour l'examen des patients présentant des symptômes évocateurs d'un cancer colorectal, pulmonaire	Nouvelle-Écosse	À l'échelle provinciale		✓		✓		
Guide de conversation sur les maladies graves	Nouvelle-Écosse	À l'échelle provinciale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Soutien aux soins primaires								
Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)	Québec	À l'échelle régionale	✓					
Médecins et infirmières-praticiennes	Québec	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Services de diagnostic coordonnés								
Cliniques d'accès rapide de dépistage du cancer du sein	Colombie-Britannique – Vancouver	À l'échelle régionale	✓					

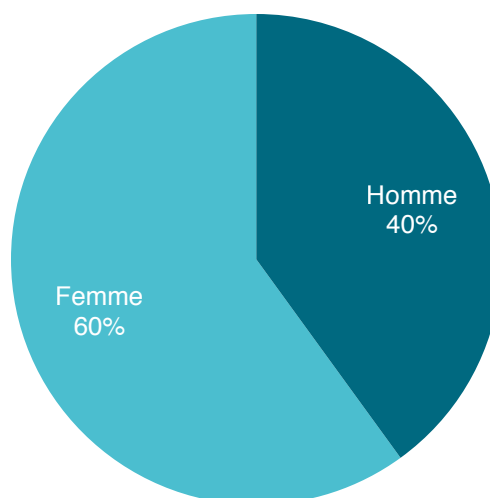
Parcours du cancer du sein de bout en bout	Alberta — Calgary, Edmonton	À l'échelle provinciale	✓					
Programme d'oncologie thoracique de l'Alberta (ATOP)	Alberta — Calgary, Edmonton	À l'échelle provinciale				✓		
Parcours de dépistage du cancer de la prostate	Saskatchewan	À l'échelle provinciale			✓			
Programme Time to Treat (DAP)	Ontario — Toronto	À l'échelle régionale				✓		
Clinique de dépistage du cancer de l'Hôpital d'Ottawa (DAP)	Ontario — Ottawa	À l'échelle régionale	✓					
Programme de dépistage du cancer du sein (BAP)	Ontario — Kingston	À l'échelle régionale	✓					
Centre LDAP Kingston des sciences de la santé	Ontario — Kingston	À l'échelle régionale				✓		
Programme de dépistage du cancer du poumon (LDAP)	Ontario — Hamilton, Niagara, Haldimand et Brant					✓		
Unités de diagnostic rapide du Centre des sciences de la santé de Sunnybrook	Ontario — Toronto	À l'échelle régionale	✓		✓		✓	
Programme d'évaluation diagnostique	Québec — ville de Québec	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Clinique de dépistage rapide (CIR)	Québec — Montréal	À l'échelle régionale	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Groupe de triage thoracique (TTP)	Terre-Neuve — St Johns	À l'échelle régionale				✓		

Annexe B : Aperçu des patients participants

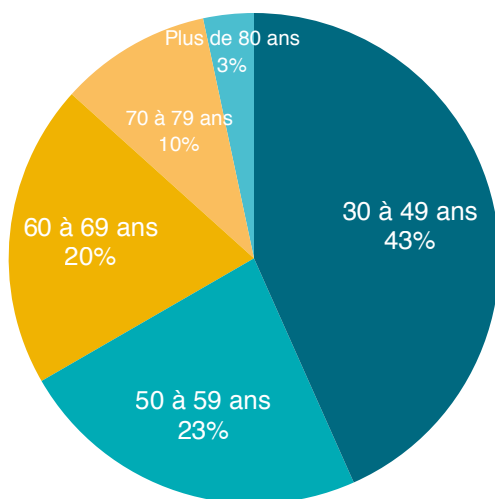
Type de cancer (n=30)



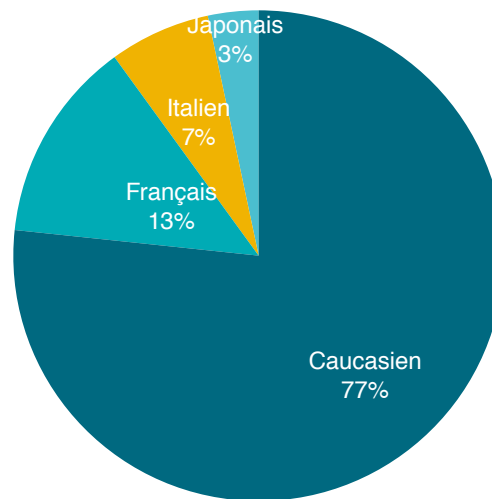
Sexe (n=30)¹³



Âge (n=30)



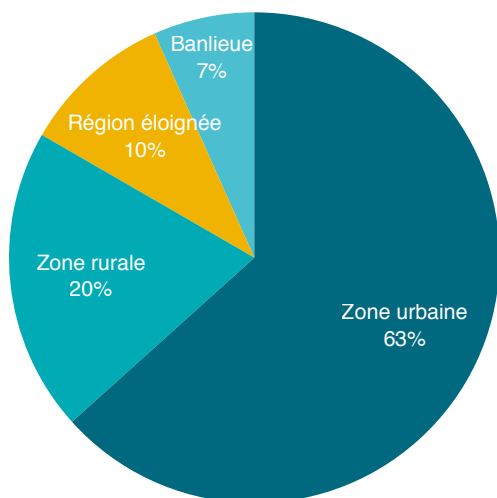
Ethnicité (n=30)¹⁴



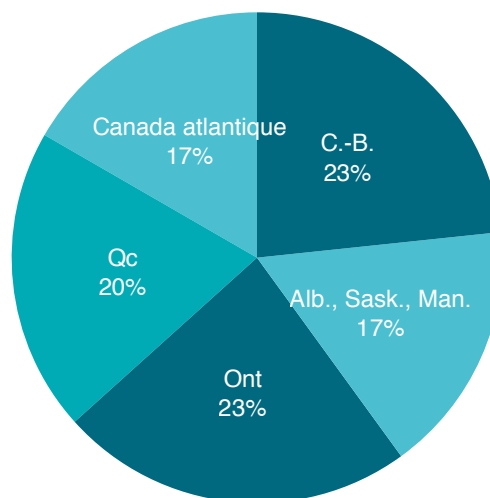
¹³ L'échantillon de patients est décrit en fonction du sexe de la personne chez qui le cancer a été diagnostiqué; trois femmes ont participé à un entretien au nom d'un patient masculin et ont donc été comptées comme des participants masculins.

Tous les efforts ont été faits pour recruter les nouveaux arrivants ou les personnes racialisées pour l'étude; par contre, aucun participant ne s'est présenté aux entretiens.

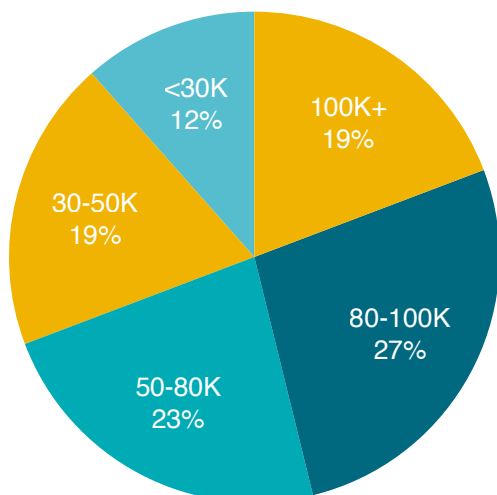
Géographie (n=30)



Territoire (n=30)¹⁵



Situation socio-économique (n=28)¹⁶

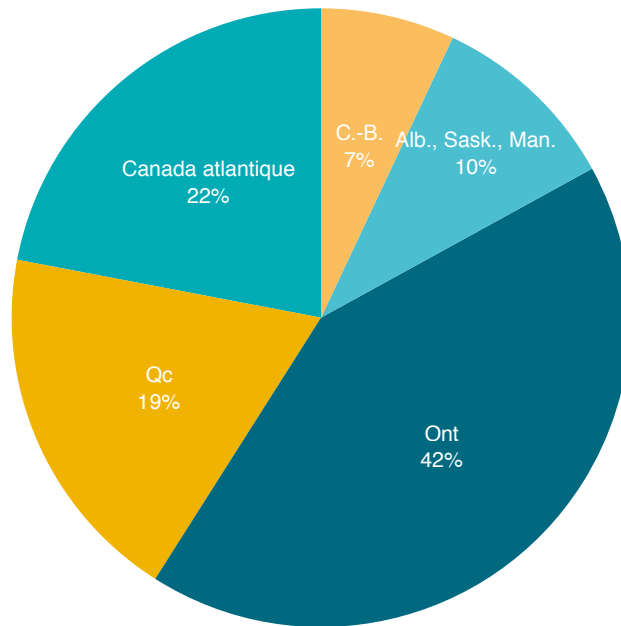


¹⁵ Tous les efforts ont été déployés pour recruter des participants du Nunavut, des T.N.-O. et du Yukon; aucun participant ne s'est présenté aux entretiens.

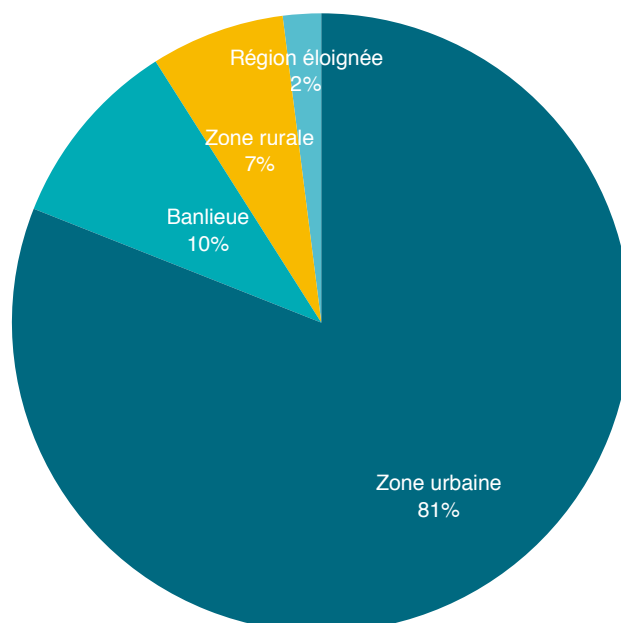
¹⁶ Le SSE a été déterminé en demandant à la personne le revenu annuel total de son ménage, toutes sources confondues; deux participants ont refusé de répondre à la question.

Annexe C : Aperçu des prestataires interrogés

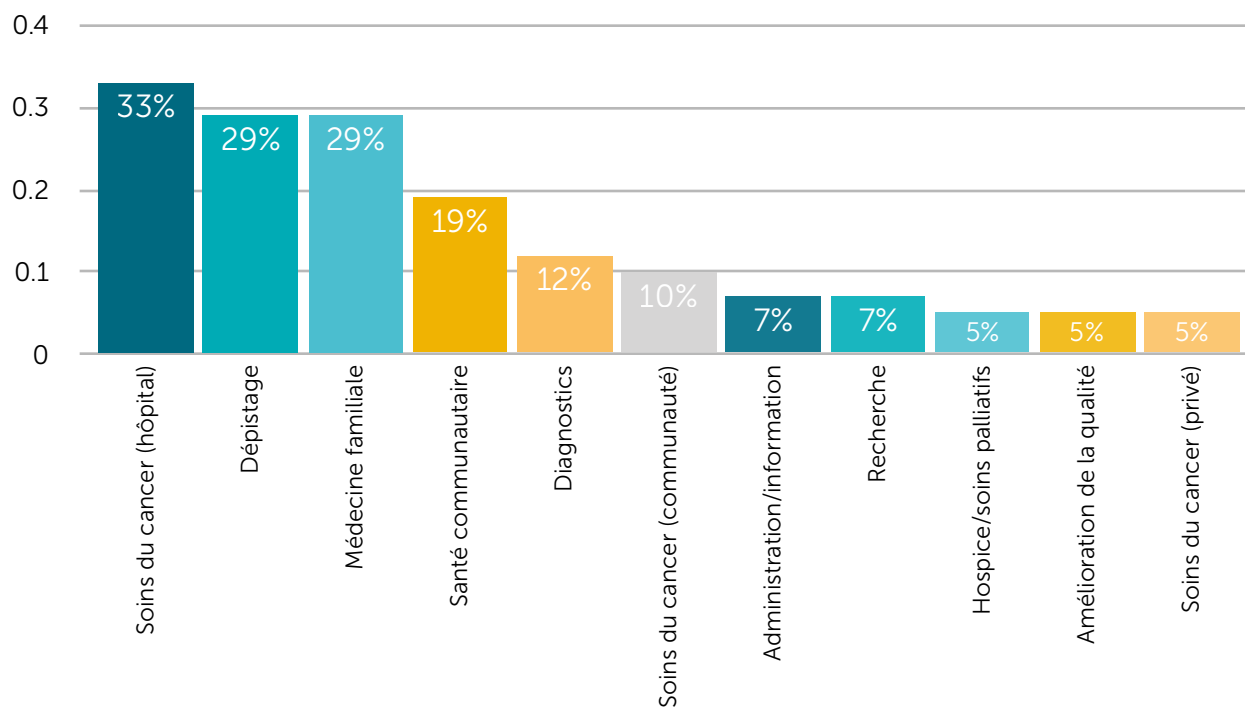
Représentation territoriale (n=42)



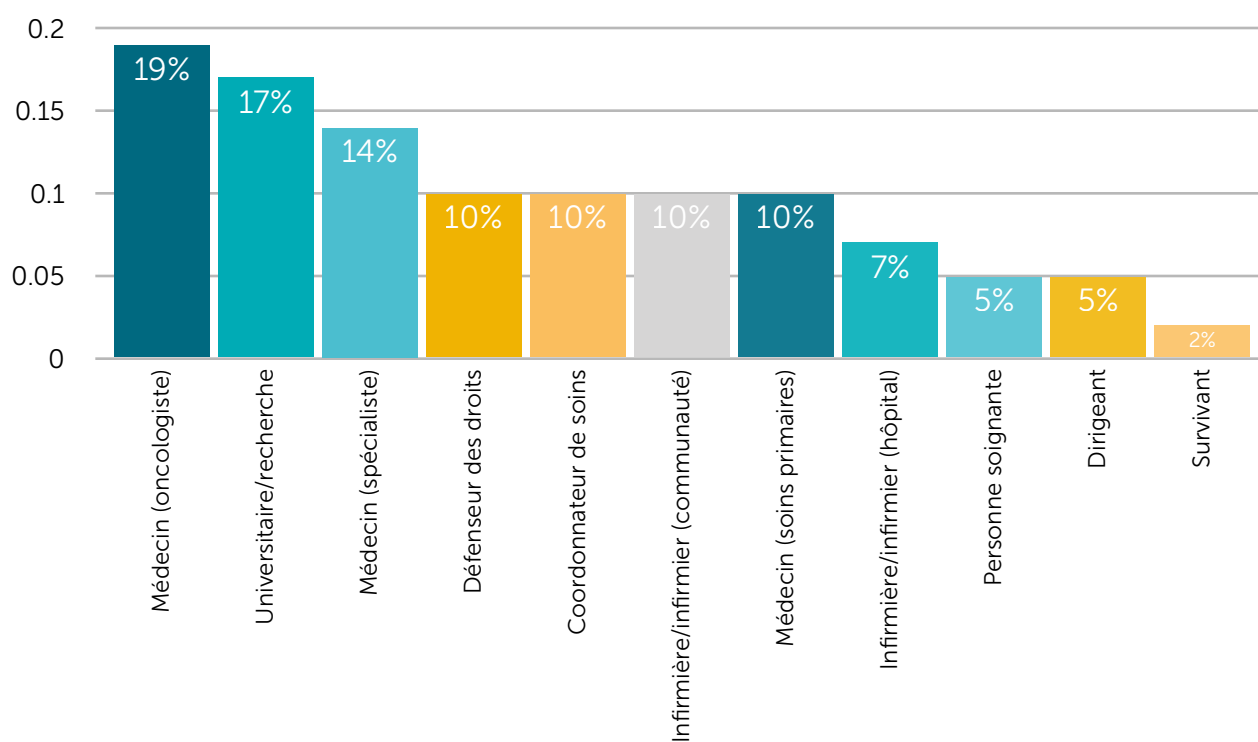
Représentation géographique (n=42)



Domaine de travail ou d'études (n=35)



Fonction principale (n=30)



Références

- A. Barisic, M. K. (2016). Family physician access to and wait times for cancer diagnostic interventions: Regional differences among 3 provinces. *Canadian Family Physician*, 62:10 e599-e607.
- ACS. (2020, July 26). Treatment and Support. Retrieved from American Cancer Society: <https://www.cancer.org/treatment/caregivers/if-youre-about-to-become-a-cancer-caregiver.html>
- AHRQ. (2020, July 26). Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS®). Retrieved from Agency for Healthcare Research and Quality: <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
- AHS. (unknown). ATOP. Calgary.
- Alison Laws, A. C. (2019). Improving Wait Times and Patient Experience Through Implementation of a Provincial Expedited Diagnostic Pathway for BI-RADS 5 Breast Lesions. *Ann Surg Oncol*, 26:3361-3367.
- All.Can. (2019). Improving the efficiency of cancer care: A focus on diagnosis.
- All.Can Canada. (unknown). Consolidated Report on Waste and Inefficiency in Canadian Cancer Care: Multi-stakeholder Insights and Recommendations.
- Astrid Brousselle, M. B. (2017). Explaining time elapsed prior to cancer diagnosis: patients' perspectives. *BMC Health Services Research*, 17:448.
- Authority, N. S. (2020, August 28). Cancer Care Program. Retrieved from Nova Scotia Health Authority: <http://www.cdha.nshealth.ca/nova-scotia-cancer-care-program-3>
- Authority, N. S. (2020, August 28). Library Services. Retrieved from Nova Scotia Health Authority: <https://library.nshealth.ca/SeriousIllness/Resources>
- Authority, S. H. (2020, August 28). Prostate Cancer. Retrieved from Saskatchewan Health Authority: <https://www.saskhealthauthority.ca/Services-Locations/patient-pathways/Pages/Prostate-Cancer-Pathway.aspx>
- C. Cotton, C. M. (2020). Using Lean to Improve Wait Time Performance in Diagnostic Assessment for Lung Cancer. *Healthcare quarterly*, 22:4, 59-63.
- C. Labbe, M. A. (2017). Wait times for diagnosis and treatment of lung cancer: a single-centre experience. *Current Oncology*.
- Canada, G. (2020, September 15). Social determinants of health and health inequalities. Retrieved from Government of Canada: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health.html>
- Canada, H. C. (2012). Understanding Clinical Practice Guidelines.
- Cancérologie, M. d.-D. (2017). Outils de détection des cancers par le médecin de famille : Recommandations du Comité national d'évolution de la pratique de première ligne à la Direction générale. Quebec.
- CANO. (2020, April). Patient Navigator in Cancer Care - A Specialized Oncology Nurse Role that Contributes. Vancouver, British Columbia, Canada.
- CCMB. (2020, August 28). Cancer Navigation. Retrieved from CCMB: <https://ext-openccms.cancercare.mb.ca/Patient-Family/support-services/cancer-navigation-services/>

- CCO. (2006). Target Wait Times for Cancer Surgery in Ontario.
- CCO. (2009). Diagnostic Assessment Programs: An Environmental Scan.
- CCO. (2014). DAP-EPS Benefits Evaluation Final Report. Toronto: CCO.
- CCO. (2014). Navigating the Diagnostic Phase of Cancer Ontario's Strategic Directions 2014-2018. Cancer Care Ontario.
- CCO. (2020, August 28). CCO Pathway Maps. Retrieved from CCO: <https://www.cancercareontario.ca/en/pathway-maps>
- Centre, S. H. (2020, August 28). Rapid Diagnostic Units. Retrieved from Sunnybrook Health Sciences Centre: www.sunnybrook.ca
- CPAC. (2018). Leading Practices to Create a Seamless Patient Experience for the Diagnosis Phase of Care: An environmental scan.
- CPAC. (2018). Living with Cancer: a Report on the Patient Experience.
- CSCN. (2019). Improving cancer care in Alberta. CMAJ, December 4;191(Suppl 1):S13-4.
- D. Demchenko, S. S. (2015). Evaluation of telehealth for the assessment and follow up of lung cancer patients from rural Saskatchewan. Chest, 148.
- E. McKevitt, C. D. (2018). Patient navigation reduces time to care for patients with breast symptoms and abnormal screening mammograms. American Journal of Surgery, 215:5 805-811.
- Foundation, O. R. (2020, August 28). Cancer Coaching. Retrieved from Ottawa Regional Cancer Foundation: <https://www.ottawacancer.ca/how-can-we-help-you/cancer-coaching/cancercoaching/>
- G.N. Honein-AbouHaidar, T. S.-M. (2017). How do organizational characteristics influence teamwork and service delivery in lung cancer diagnostic assessment programmes? A mixed-methods study. BMJ, 7:2, e013965.
- Guus Schrijvers, A. v. (2012). The care pathway: concept and theories: an introduction. Int J Integr Care, e192.
- Hamilton, S. J. (2020, August 28). Lung Diagnostic Assessment Program. Retrieved from St Josephs Healthcare Hamilton: <https://www.stjoes.ca/hospital-services/chest-program/lung-diagnostic-assessment-program>
- Health, E. (2020, August 28). Cancer Patient Navigation. Retrieved from Eastern Health Cancer Care: <https://cancercare.easternhealth.ca/patients-and-family/patient-navigation/>
- Information, N. a. (2015). Evaluation of the Multi-Jurisdictional Telepathology Project. Newfoundland and Labrador Centre for Health Information.
- J. Pantarotto, M. F.-K.-F. (2017). Lung cancer diagnosis and assesment as a system design problem: Creating an award winning program with patient advocates as co-designers . Journal of Thoracic Oncology, 12:11 Supplement 2, S1775.
- J.O.A. Kim, F. D. (2016). Waiting Time Intervals for Non-small Cell Lung Cancer Diagnosis and Treatment in Alberta: Quantification of Intervals and Identification of Risk Factors Associated with Delays. Clinical Oncology, 28: 750-759.
- Jessica L. Common, H. H. (2018). Reducing Wait Time for Lung Cancer Diagnosis and Treatment: Impact of a Multidisciplinary, Centralized Referral Program. Can Assoc Radiol J., 69(3):322-327.
- KHSC. (2020, August 28). Breast Assessment Program. Retrieved from KHSC: <https://kingstonhsc.ca/cancer-care/types-care/breast-assessment-program>

- Kingsley, S. P. (2016). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, 17 (4): 137–144 (2017).
- L. Jiang, J. G. (2015). Effect of specialized diagnostic assessment units on the time to diagnosis in screen-detected breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 112:11; 1744-1750.
- L. Jiang, J. G. (2018). Is being diagnosed at a dedicated breast assessment unit associated with a reduction in the time to diagnosis for symptomatic breast cancer patients? *European Journal of Cancer Care* , 27;e12864.
- Ledwell, E. (2015). Peer navigation for womens cancers - the Newfoundland and Labrador experience. *Cancer Nursing*, 38, 4 Suppl.1 S15.
- Liens avec les médecins. (2020, September 1). Retrieved from Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) : at www.depistagesein.ca/liens-avec-les-medecins/
- Lofters, A. (2015). Ethnicity and breast cancer stage at diagnosis: an issue of health equity. *Current Oncology*, 80-81.
- M. Mullin, A. T. (2019). Improving timeliness of lung cancer diagnosis and staging investigations in the lung diagnostic assessment program through implementation of standardized triage pathways. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine*, 3, Supplement 1, 47.
- McGill Publications. (2020, September 10). Retrieved from McGill: <https://publications.mcgill.ca/medenews/2020/09/09/muhc-optilab-receives-prestigious-triple-iso-certification-a-first-in-quebec/>
- Neal, R. T. (2015). Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review. *Br. J. Canc*, 112, S92-S107.
- Nicole Ezer, A. N. (2017). Impact of rapid investigation clinic on timeliness of lung cancer diagnosis and treatment. *BMC Pulmonary Medicine*, 17:178.
- NWT. (2020, August 28). Cancer Navigation Program. Retrieved from NWT Health and Social Services Authority: <https://www.nthssa.ca/en/services/cancer-navigation-program#:~:text=The%20Cancer%20Navigation%20Program%20is, network%20are%20paired%20with%20navigators.>
- Oliveira, D., Weir, S., Rangrej, J., Krahn, M., Mittmann, N., Hoch, J., Chan, K., Peacock, S. (2018). The economic burden of cancer care in Canada: a population-based cost study. *CMAJ*, 6(1), E1-E10. Retrieved from: <http://cmajopen.ca/content/6/1/E1.full>
- P. Skrabek, O. B. (2015). Time to diagnosis and treatment of lymphoma: A canadian population based study. *Blood*, 126:23, 2098.
- Quebec, G. d. (2019, September 1). National cancerology performance report card. Reducing Wait Time for Lung Cancer Diagnosis and Treatment: Impact of a Multidisciplinary, Centralized Referral Program. (2018). *Can Assoc Radiol J*, 69(3): 322-327.
- Sciences, H. H. (2020, August 28). Aboriginal Patient Navigator. Retrieved from Hamilton Health Sciences: <https://www.hamiltonhealthsciences.ca/share/aboriginal-patient-navigator/>
- Specialized Nurse Practitioner. (2020, September 10). Retrieved from Ordre des infirmières et infirmiers du Québec : <https://www.oiiq.org/acceder-profession/>

- decouvrir-la-profession/possibilites-de-carriere/infirmiere-praticienne-specialisee-ou-infirmier-praticien-specialise-ips-
- Suzanne Wait, D. H. (2017). Towards sustainable cancer care: Reducing inefficiencies, improving outcomes - a policy report from the All.Can initiative. *Journal of Cancer Policy*, 13:47-64.
- Tara C. Horrill, J. L. (2019). Access to cancer care among Indigenous peoples in Canada: A scoping review. *Social Science & Medicine*, 238.
- Western Health. (2020, August 14). Retrieved from <http://westernhealth.nl.ca/home/wait-times-2/understanding-wait-times>
- WHO. (2017). Guide to Cancer Early Diagnosis.