

CADRE PANCANADIEN DE RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER





Les membres de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sont motivés par la conviction que les organismes canadiens de financement de la recherche sur le cancer peuvent, ensemble et grâce à une collaboration efficace, maximiser les efforts de lutte contre cette maladie et accélérer la découverte de traitements pour le bénéfice des Canadiens touchés par le cancer.

CADRE PANCANADIEN
DE RECHERCHE
SUR LA SURVIE
AU CANCER

MARS 2017

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette publication, s'adresser à :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300

Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

Téléphone : 416 915-9222, poste 5738

Télécopieur : 416 915-9224

Courriel : info@ccra-acrc.ca

Cette publication est également offerte par voie électronique sur Internet (<http://www.ccra-acrc.ca>).

Autorisation de reproduire

À moins d'indications contraires, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'ACRC soit mentionnée comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'ACRC ou avec son consentement.

Citation suggérée :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur la survie au cancer*. Toronto : ACRC.

© Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017

ISBN 978-1-927650-36-3 (imprimé) / ISBN 978-1-927650-37-0 (PDF)

La rédaction de ce rapport a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

Also available in English under the title: Pan-Canadian Framework for Cancer Survivorship Research.

TABLE DES MATIÈRES

Message de l'ACRC	2
Résumé	3
1. Contexte	7
1.1 Justification d'un cadre de recherche	7
1.2 Définition de la survie au cancer	8
1.3 Enseignements tirés de la recherche documentaire	10
1.4 Panorama de la recherche sur la survie au cancer au Canada	20
2. Élaboration du cadre	22
2.1 Processus	22
2.2 Recommandations et priorités	25
2.3 Domaines de recherche	28
2.4 Thèmes transversaux	38
Références	49
Abréviations	52
Remerciements	53
Annexe A. Investissement en recherche sur la survie au cancer	56
Annexe B. Consultations externes	59

MESSAGE DE L'ACRC

Dès sa création, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), une alliance des principaux commanditaires de la recherche sur le cancer au Canada, a travaillé à faire avancer la recherche sur le cancer afin que les patients atteints de cette maladie en soient les bénéficiaires ultimes. *Objectif 2020* énonce formellement les priorités de l'Alliance pour maximiser l'incidence des investissements ciblés conjoints dans la recherche; l'« expérience du patient » étant un des domaines thématiques définis dans la stratégie. Ce domaine repose sur une stratégie en deux volets : le premier est axé sur l'élaboration d'un cadre de recherche sur la survie et le deuxième, sur l'élaboration d'un cadre de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Le présent rapport porte sur le premier volet et vise à informer les organismes qui financent la recherche sur le cancer sur la manière et les types de recherche nécessaires pour soutenir la recherche sur la survie au cancer qui pourraient changer le devenir des patients lorsqu'ils passent de la phase du diagnostic à celle du traitement, puis à la phase post-traitement.

L'élaboration du cadre est fondée sur une analyse stratégique de la documentation et de l'état actuel du financement de la recherche sur la survie au cancer, ainsi que sur les données recueillies lors d'entrevues avec des informateurs clés et d'un sondage en ligne auprès de l'ensemble des intervenants.

Un groupe de travail composé de représentants des membres de l'ACRC et d'un groupe de spécialistes de la recherche sur la survie a proposé à la conseillère, la D^{re} Robin Urquhart, et son équipe à la *Nova Scotia Health Research Foundation*, une orientation et des commentaires pour l'aider à synthétiser les données et à formuler des recommandations dans le contexte d'un modèle conceptuel.

Nous espérons que ce document fournira aux membres de l'ACRC et aux autres bailleurs de fonds une orientation déterminante sur la façon de soutenir de manière intégrée la recherche sur la survie au cancer. Nous avons hâte de collaborer avec les membres pour la mise en œuvre des recommandations contenues dans ce rapport, et de documenter notre progrès collectif dans ce domaine.

Myka Osinchuk

Codirectrice, Alberta Cancer Foundation

Esther Green

Codirectrice, Partenariat canadien contre le cancer

Sara Urowitz, MSW, Ph. D.

Directrice administrative, ACRC



Myka Osinchuk



Esther Green



Sara Urowitz

RÉSUMÉ

L'impulsion pour l'élaboration de ce cadre est venue d'*Objectif 2020*, l'actuel plan stratégique de l'ACRC qui expose le besoin d'un cadre de recherche sur la survie au cancer. Ce cadre vise à permettre une action coordonnée entre les membres de l'ACRC, d'autres bailleurs de fonds, et les intervenants clés afin d'optimiser l'excellence, la pertinence et les résultats de la recherche sur la survie au cancer au Canada. Il est conçu pour aider les intervenants à conceptualiser les différentes facettes de la recherche sur la survie et à déterminer comment affecter les ressources d'une manière directe et efficace. La survie au cancer est un domaine complexe, mais aussi une phase relativement négligée du parcours de soins des patients atteints de cancer, comparativement aux autres phases de soins.

Un sondage en ligne et des entrevues menées en personne ont permis de recueillir les commentaires et les points de vue d'intervenants de toutes les régions du Canada, lesquels ont été complétés par les conclusions d'études et de rapports publiés. Dans le contexte de ce travail de mise au point, un survivant du cancer a été défini comme étant *une personne qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui a vécu l'expérience du cancer d'une façon quelconque*. Par conséquent, le terme « survivant du cancer » inclut également la famille et les aidants naturels dont la vie a été touchée par un diagnostic de cancer. Ce cadre prend aussi en compte les expériences des personnes atteintes d'une maladie métastatique, puisqu'une large population de ces personnes vit désormais de longues années après un diagnostic de cancer avancé ou une récurrence.

Pour être efficaces, les recherches futures devront répondre aux besoins des survivants et des systèmes de santé, exploiter les atouts existants, éviter le dédoublement des efforts et porter fruit.

Voici les quatre recommandations :

1

ASSURER LA PARTICIPATION CONTINUE ET CONSTRUCTIVE DES SURVIVANTS DU CANCER ET DE LEURS AIDANTS NATURELS

- Faire participer les survivants et leurs aidants naturels à l'établissement des priorités de recherche et à l'élaboration de demandes de financement pertinentes et adaptées aux besoins.
- Encourager fortement la participation des survivants et de leurs aidants naturels au processus de recherche, depuis l'élaboration des questions de recherche jusqu'à l'interprétation et à la dissémination des résultats.

2

ALIGNER LES DEMANDES DE FINANCEMENT AVEC LES BESOINS EXISTANTS ET LES RÉPERCUSSIONS POSSIBLES

- Investir dans des priorités définies au préalable par les intervenants pour répondre aux lacunes de la recherche sur la survie au cancer et de la prestation des soins à cet égard.
- Augmenter l'investissement en recherche d'intervention, particulièrement pour les interventions visant à améliorer l'expérience des survivants et les résultats obtenus, ainsi qu'à prévenir et à prendre en charge les effets connus, tardifs et à long terme du cancer et de son traitement.
- Investir dans une recherche qui répond aux besoins et aux issues des populations particulières.
- Investir dans une science robuste de l'application des connaissances afin de déterminer, de concevoir et de tester des méthodes de transfert efficaces des résultats de recherche aux pratiques et aux politiques actuelles.

La figure 1 de la page six, décrit le modèle conceptuel du cadre.

3

TROUVER DES POSSIBILITÉS D'APPLICATION DE LA RECHERCHE EN PRATIQUE ET EN POLITIQUE

- Soutenir activement la recherche collaborative entre les administrations, les disciplines et les professions.
- Permettre aux professionnels de la santé et aux décideurs de participer à l'élaboration des demandes de financement afin d'assurer le financement d'une recherche pertinente et adaptée aux besoins.
- Concevoir et mettre en œuvre un cadre d'évaluation complet afin d'évaluer le rendement des investissements et de créer des conditions favorables au succès de la recherche sur la survie au cancer.

4

CRÉER ET MAINTENIR L'INFRASTRUCTURE ET L'EXPERTISE NÉCESSAIRES POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

- Coordonner les efforts afin de mettre au point des outils et des plateformes de recherche qui tireront parti des atouts existants au Canada et dont les retombées sur l'avancement de la recherche en matière de survie au cancer seront maximales.
- Promouvoir de façon soutenue l'importance de la recherche sur la survie au cancer et l'expertise en la matière.

Les **domaines de recherche** englobent une gamme de priorités dont le contenu vise à répondre aux principales lacunes touchant :

- l'expérience des survivants et les résultats qu'ils obtiennent;
- les effets tardifs et à long terme du cancer;
- les modèles de soins.

De plus, les thèmes transversaux doivent cerner les principaux enjeux communs à tous les domaines de recherche, sans égard au contenu ou au sujet, à savoir :

- l'engagement des survivants;
- les populations particulières;
- l'application des connaissances à la pratique;
- le renforcement des capacités et des infrastructures.

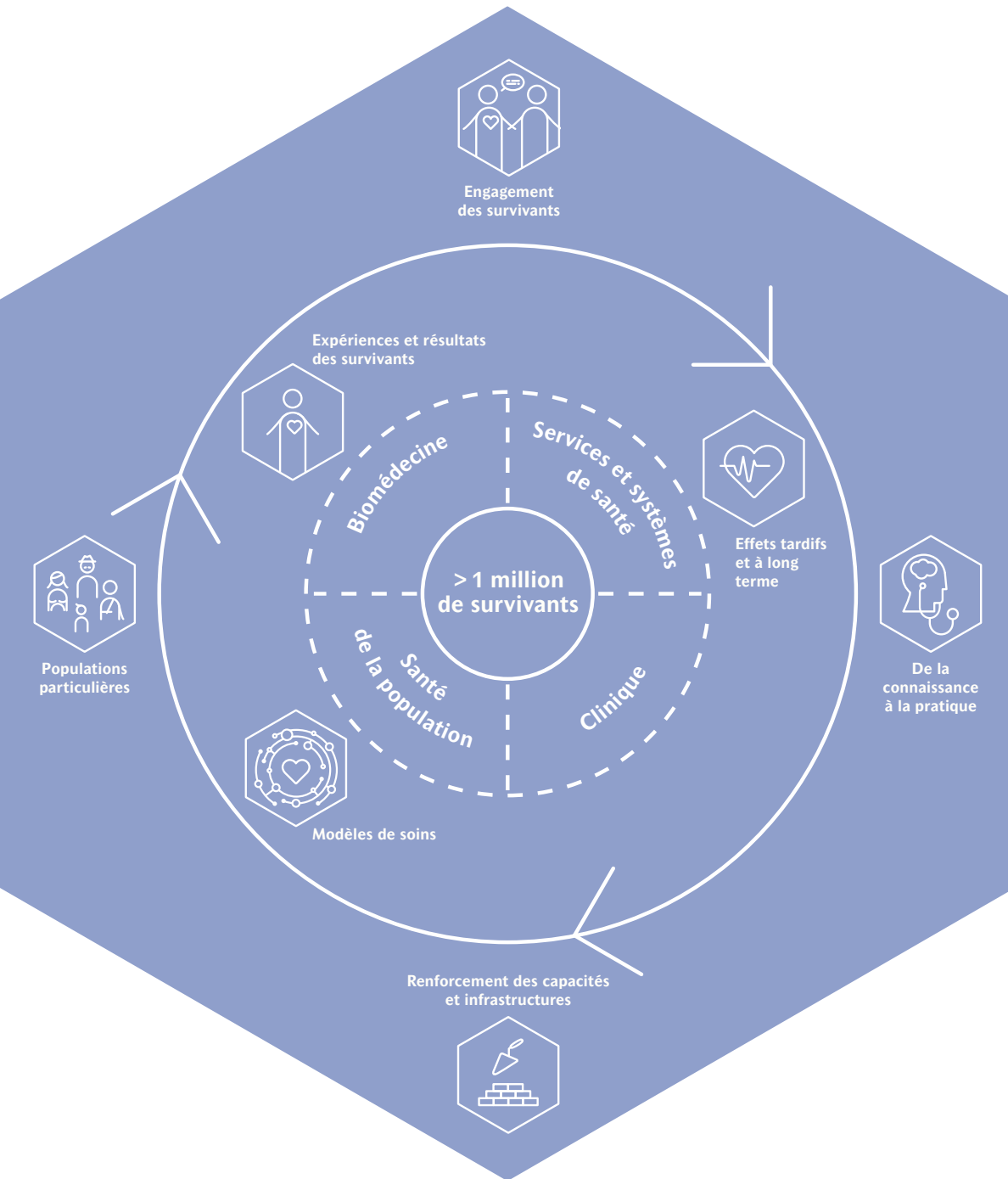


FIGURE 1
CADRE PANCANADIEN
DE RECHERCHE SUR
LA SURVIE AU CANCER

Pour une recherche qui réponde aux besoins, exploite les atouts existants, évite le dédoublement des efforts et porte fruit.

- | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1
Assurer la participation continue et constructive des survivants du cancer et de leurs aidants naturels.</p> | <p>2
Aligner les demandes de financement avec les besoins existants et les répercussions possibles.</p> | <p>3
Trouver des possibilités d'application de la recherche en pratique et en politique.</p> | <p>4
Créer et maintenir l'infrastructure et l'expertise nécessaires pour faire avancer la recherche.</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

1. CONTEXTE

1.1 JUSTIFICATION D'UN CADRE DE RECHERCHE

Les deux tiers des personnes qui reçoivent aujourd'hui un diagnostic de cancer, quel qu'en soit le type, seront des survivants à long terme. Cela signifie que la majorité des survivants du cancer seront en vie plus de cinq ans après le diagnostic. Dans les années 1940, ce nombre atteignait à peine 25 %. Cette augmentation phénoménale représente un succès incroyable que l'on doit à l'amélioration du diagnostic, de la détection et du traitement. En fait, plus d'un million de personnes au Canada ont reçu à ce jour un diagnostic de cancer. Le nombre de personnes vivant avec un cancer ou devenant un survivant du cancer connaîtra une augmentation rapide à mesure de la hausse de l'incidence de la maladie causée par le vieillissement de la population. Nous avons tous, d'une manière ou d'une autre, été touchés par le cancer.

Malgré ce succès, le cancer et son traitement continuent d'avoir d'importantes répercussions à long terme. Après le traitement, bon nombre de survivants signalent avoir des besoins médicaux et non médicaux similaires à ceux auxquels ils faisaient face durant le traitement. Les répercussions et les besoins varient souvent selon l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le siège du cancer et le type de traitement. Pourtant, comparativement aux autres phases du continuum des soins contre le cancer, notamment le diagnostic et le traitement,

la période qui suit le traitement n'a pas reçu l'attention qu'elle mérite en ce qui concerne la défense des droits des patients, la pratique clinique et la recherche.

Dans le même temps, le système de santé doit relever le défi d'offrir les soins les plus appropriés aux survivants du cancer. Cela s'explique en partie par les demandes concurrentes en ressources spécialisées dues à l'augmentation de l'incidence du cancer, au recours à de nouveaux traitements plus complexes et au manque de ressources humaines et matérielles. Des secteurs connexes comme l'éducation et l'emploi sont aussi mis au défi de fournir des programmes et des services appropriés et adaptés aux besoins des survivants du cancer. En réalité, nous savons que le cancer a des conséquences économiques pour les personnes qui en sont atteintes. Par exemple, la recherche a démontré que les coûts médicaux et les pertes de productivité sont plus élevés chez les survivants du cancer que chez les personnes qui n'en ont jamais été atteintes.

Nonobstant ce contexte, le Canada dispose d'atouts importants dans le domaine de la recherche sur la survie au cancer, grâce à ses chercheurs de renommée mondiale qui œuvrent depuis des années dans des domaines comme les modèles de soins, l'oncologie psychosociale et l'activité physique. Il dispose aussi de vastes bases de données démographiques facilement

accessibles, qui permettent de suivre dans le temps l'utilisation des services de santé et les résultats obtenus par les survivants du cancer. Le pays est aussi mondialement reconnu pour ses avancées dans le domaine de la science de l'application des connaissances et de la lutte contre le cancer.

Nous pouvons et devons tirer parti de ces atouts afin de favoriser une recherche de pointe se traduisant par des changements importants dans les politiques et les pratiques et de s'assurer que les recherches financées ont les plus grandes répercussions possible sur la santé et le bien-être des survivants.

1.2 DÉFINITION DE LA SURVIE AU CANCER

Depuis que l'Institute of Medicine (IOM) a publié son important rapport intitulé *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* [De patient atteint du cancer à survivant du cancer : perdu dans la transition] (Hewitt, Greenfield et Stovall, 2006), la survie au cancer est de plus en plus reconnue comme une facette importante de l'expérience du patient. L'Office of Cancer Survivorship (OCS) du National Cancer Institute des É.-U. considère comme un survivant toute personne ayant reçu un diagnostic de cancer, depuis le diagnostic initial jusqu'au décès (President's Cancer Panel, 2004). Dans cette définition, l'OCS inclut également les membres de la famille du survivant, ses amis et ses soignants puisque ces personnes sont aussi touchées par le diagnostic de cancer. Plus communément, cependant, la survie est définie comme une phase distincte du parcours de lutte contre le cancer, comprise entre la fin du traitement primaire (p. ex., chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) et la récurrence de la maladie ou le décès (Hewitt et coll., 2006; Rowland, 2006).

Pour élaborer ce cadre et obtenir les points de vue des intervenants de partout au Canada, nous avons défini un survivant du cancer comme *une personne qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui a vécu un cancer d'une façon quelconque*. Par conséquent, dans le cadre de ce travail, le terme « survivant du cancer » inclut les survivants à partir du diagnostic, mais aussi la famille ou les amis qui participent aux soins et dont la vie a été touchée par le diagnostic. Bien que l'expérience de ces personnes puisse être différente de celle des patients, leur vie est néanmoins profondément bouleversée par le diagnostic reçu par leur proche.

De plus, contrairement aux conceptions les plus courantes en matière de survie au cancer, ce cadre inclut les personnes atteintes d'une maladie métastatique, puisqu'elles sont désormais nombreuses à vivre longtemps après un diagnostic de cancer à un stade avancé ou une récurrence. Cependant, elle n'englobe pas les problèmes liés à la fin de vie de la personne (par exemple, les soins palliatifs, les décisions face à la fin de la

vie et le deuil), puisque ceux-ci nécessitent la mise en place d'une stratégie appropriée de recherche multidimensionnelle (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2016). Grâce à cette définition élargie, nous pouvons inclure toutes les personnes touchées par le cancer et explorer les atouts, les lacunes et les orientations possibles de la recherche en les abordant sous des angles divers et importants.

Lors de nos consultations externes, les répondants ont presque toujours souligné les lacunes reliées à cette phase particulière de la trajectoire du patient atteint de cancer. Il faut toutefois noter que cette phase a été relativement oubliée sur le plan de la recherche, de la sensibilisation et des soins cliniques, mais qu'elle nécessite un financement renouvelable de façon à permettre aux survivants du cancer de rester actifs et en bonne santé aussi longtemps que possible.

Bien que ce cadre traite largement de la phase postérieure au traitement primaire, il est important de reconnaître que ce qui se produit avant cette période aura une incidence sur l'expérience de la personne après le traitement primaire. Comme l'a souligné l'un des informateurs clés, nous devons « tirer parti des dialogues qui s'engagent au début du diagnostic lorsque des décisions qui influenceront sur la vie du patient sont prises ». Pour les survivants, la trajectoire du cancer n'est pas une expérience cloisonnée où les soins reçus à un moment donné sont indépendants de ceux reçus à d'autres moments; cette expérience repose plutôt sur l'interdépendance et la continuité des soins en général (ou d'un manque de soins) à mesure que le patient navigue à travers les différentes composantes du système (Easley et coll., 2016). Ainsi, ce cadre ne nie pas la recherche visant les problèmes liés à la survie qui peuvent se produire (ou être atténués) pendant les phases de diagnostic et de traitement primaire du parcours des soins contre le cancer.

1.3 ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

L'important rapport de l'IOM (Hewitt et coll., 2006) a peut-être été le premier rapport à revendiquer la reconnaissance de la survie au cancer en tant que phase distincte de l'expérience globale du patient. Ce rapport indique clairement que bon nombre de survivants du cancer ont besoin de soins médicaux en continu pendant des années après le diagnostic et le traitement primaire. Il souligne aussi les défis importants auxquels la plupart des survivants font face lorsqu'ils reprennent leur vie quotidienne et sont soumis à des besoins physiques, psychosociaux et fonctionnels permanents qui passent souvent inaperçus et qui ne sont donc pas satisfaits. En fait, nous savons que le cancer et son traitement peuvent avoir des effets à long terme importants sur la santé et la qualité de vie d'un survivant, et qu'après le traitement, de nombreux survivants continuent de présenter des besoins en soins médicaux et en soutien similaires à ceux qu'ils ont connus pendant le traitement actif (Howell et coll., 2011). Ces effets et ces besoins varient souvent selon l'âge, le sexe, le siège du cancer, le type de traitement, ainsi que d'autres caractéristiques et circonstances. Par exemple, les enfants, les adolescents et les jeunes adultes survivants du cancer ont souvent des besoins différents des personnes chez qui le cancer est apparu à l'âge adulte (Grunfeld, Earle et Stovall, 2011). Ces besoins sont reliés à des problèmes aussi

divers que la croissance et le développement, la scolarisation et l'éducation, le travail et la carrière, l'établissement des relations sociales, l'infertilité et la transition des soins pédiatriques aux soins adultes.

Au Canada, Miedema et ses collègues ont étudié beaucoup de ces besoins au moyen d'une série d'études ayant examiné les expériences de jeunes adultes survivants du cancer (Easley, Miedema et Robinson, 2013; Miedema, Easley, Robinson et Jke, 2013; Miedema et Easley, 2012; Robinson, Miedema et Easley, 2014). Leur recherche a révélé un manque de soins de suivi propres à l'âge résultant d'un problème d'inadéquation des informations et du soutien fournis sur des questions comme la fertilité et l'infertilité, la sexualité, les relations intimes, l'intégration et la réintégration dans le système éducatif ou professionnel. Leur recherche auprès de jeunes survivantes du cancer du sein montre également que les barrières liées à la recherche ou à la prestation des soins aux survivantes sont souvent enracinées dans la complexité des rôles qu'assument les femmes en tant que patientes, mères, travailleuses et soignantes. Nous savons également que les enfants qui survivent au cancer sont exposés à un risque beaucoup plus élevé de morbidité importante et de mortalité prématurée lorsqu'ils deviennent adultes (Hewitt et coll., 2006; Hewitt

et coll., 2003; Hudson et coll., 2003; Oeffinger et Hudson, 2004). En fait, le programme *Childhood, Adolescent, Young Adult Cancer Survivors (CAYACS)* en Colombie-Britannique a clairement observé une morbidité et une mortalité accrues chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes qui survivent à un cancer. En utilisant des données démographiques, les chercheurs ont montré que des survivants à long terme d'un cancer dont le diagnostic avait été posé avant l'âge de 20 ans connaissaient un risque accru de morbidité de tout type, à l'exception de la morbidité liée à la grossesse et aux complications périnatales, comparativement à d'autres jeunes appariés sans antécédents de cancer (Lorenzi et coll., 2011). Les hospitalisations chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes survivants du cancer étaient aussi beaucoup plus nombreuses que chez leurs camarades du même âge (Bhuller et coll., 2016; Bradley et coll., 2010; Lorenzi et coll., 2011). Ce groupe a aussi montré que les enfants qui survivent à un cancer, notamment ceux qui survivent à des tumeurs du système nerveux central, obtiennent de moins bons résultats scolaires que les enfants non atteints de cancer (Lorenzi et coll., 2009). À l'autre extrémité de la distribution des âges, les taux de comorbidité augmentent avec l'âge, ce qui accroît la complexité de la prise en charge médicale et, selon toute probabilité, le besoin d'améliorer la coordination des soins comparativement aux personnes qui

ne présentent pas d'affections comorbides (Christensen et coll., 2009; Søgaard et coll., 2013). En parallèle, la documentation démontre les plus grandes difficultés d'accès des populations plus âgées aux services de lutte contre le cancer (Butler et coll., 2013; Du et Goodwin, 2001; Hutchins et coll., 1999), ainsi que leurs besoins et leurs défis uniques en matière d'intégration et de coordination des soins prodigués aux survivants.

Heureusement, grâce aux progrès réalisés dans la détection précoce et le traitement, la majorité des personnes atteintes de cancer aujourd'hui seront des survivants à long terme, dont la durée de vie sera assez longue pour risquer de présenter des effets tardifs et à long terme du cancer et de son traitement. Certains de ces effets peuvent apparaître en cours de traitement, puis persister de manière chronique, alors que d'autres peuvent apparaître des mois, voire des années après la fin du traitement. Parmi les effets fréquents et à long terme, citons la fatigue, les neuropathies, les troubles cognitifs, les difficultés sexuelles, l'anxiété et la dépression. Les effets tardifs pouvant survenir après le traitement comprennent, quant à eux, des problèmes musculosquelettiques, l'insuffisance majeure ou la défaillance d'un organe (p. ex., le cœur ou les poumons) et des cancers secondaires (Grinfeld et coll., 2011). Les facteurs de risque d'effets tardifs et à long terme peuvent varier selon le siège du cancer,

le type de traitement, l'âge, la génétique, mais aussi selon les facteurs sociaux et environnementaux qui influencent le fonctionnement de la personne (Stein, Syrjala et Andrykowski, 2008). Depuis que nos connaissances de ces effets se sont approfondies, les chercheurs ont mis au point et testé des interventions visant à les prévenir et à les prendre en charge. Leurs recherches ont démontré que l'exercice physique et les programmes d'intervention dans ce domaine étaient efficaces et sans danger pour réduire les effets tardifs du cancer ou de son traitement, y compris l'anxiété, la dépression et la douleur (Knobf, Musanti et Dorward, 2007; Mishra et coll., 2014). Malgré l'augmentation des connaissances dans ce domaine, les facteurs de risque, les mécanismes, les types, la prévalence et les séquences des effets tardifs et à long terme demeurent mal compris. Ces renseignements sont essentiels pour élaborer des modèles de soins plus appropriés (adaptés au risque) pour les survivants pendant et après le traitement, ainsi que des interventions plus efficaces pour prévenir et atténuer les effets tardifs et à long terme.

Plusieurs recherches ont trouvé que la phase de soins suivant le traitement primaire représente une grande période d'angoisse pour les survivants du cancer, qui décrivent souvent cette transition comme une période remplie de détresse, de peur et de sentiment d'abandon (Ganz et coll., 2004; Jefford et coll., 2008; Parry et coll.,

2011; Urquhart et coll., 2012a). Beaucoup de survivants signalent se sentir souvent coupables pendant cette période, ce qui influence leur décision de ne pas demander de soins lorsqu'ils souffrent d'effets tardifs et à long terme parce qu'ils ne veulent pas faire perdre de temps aux prestataires de soins de santé qui s'occupent de patients atteints d'un cancer actif (Roundtree, Giordano, Price et Suarez-Almazor, 2011; Urquhart et coll., 2012a). Plusieurs études canadiennes, portant sur différents types de cancer et menées dans divers territoires de compétence, ont démontré que les survivants n'ont pas accès en temps utile à des informations et à un soutien en matière de problèmes liés à la survie et qu'ils se sentent souvent mal préparés aux soins de suivi et aux effets physiques, psychologiques et émotionnels à long terme de leur cancer et de son traitement (Easley et coll., 2016; Jones et coll., 2012; Sisler et coll., 2012b; Urquhart et coll., 2012a). Il est donc essentiel de mettre en place des interventions qui répondent aux besoins psychologiques, émotionnels et informationnels des survivants du cancer afin d'améliorer leur santé et leur bien-être.

Compte tenu de la sensibilisation accrue vis-à-vis des besoins en soins avancés et continus de nombreux survivants, le suivi après le traitement primaire est devenu une composante établie des soins médicaux. Comme l'a indiqué l'IOM, les soins de suivi pour les survivants du cancer devraient inclure les composantes suivantes : 1) soins

de suivi visant à détecter une récurrence de la maladie ou de nouveaux cancers primaires et prévention/prise en charge des effets tardifs du traitement; 2) prise en charge des affections chroniques préexistantes; et 3) soins préventifs généraux (Hewitt et coll., 2006). Traditionnellement, les survivants du cancer continuent de recevoir des soins après leur traitement primaire auprès d'oncologues exerçant dans des cliniques de cancérologie spécialisées. Du point de vue du système de santé, cependant, nous sommes mis au défi de fournir des soins de suivi appropriés aux survivants du cancer, tels que la coordination entre les prestataires de soins (De et coll., 2011; Grunfeld et Earle, 2010). En effet, l'incidence du cancer et la complexité des traitements augmentent parallèlement à la baisse des ressources humaines et matérielles du système de lutte contre le cancer (Erikson, Salsberg, Forte, Bruinooge et Goldstein, 2007; Grunfeld et coll., 2000). La recherche a démontré que les autres modèles de soins de suivi du cancer sont efficaces, rentables et sûrs par comparaison avec les pratiques de soins courantes des oncologues (Grunfeld et coll., 1996, 2006; Wattchow et coll., 2006). En effet, Howell et ses collègues (2012) ont effectué un examen systématique des modèles de soins destinés à des survivants adultes du cancer et ont constaté que, pour le cancer colorectal et le cancer du sein, les soins primaires et les soins infirmiers sont équivalents aux soins dispensés par

des oncologues. Les modèles de *soins partagés* n'ont pas été systématiquement mis en pratique ou à l'essai chez des survivants adultes du cancer (Howell et coll., 2012). Dans le même temps, il existe de grandes disparités dans les modèles de soins destinés aux survivants, et même si tous les modèles visent à améliorer la qualité des soins par la prestation de soins de suivi complets, coordonnés et personnalisés (Gilbert, Miller, Hollenbeck, Montie et Wei, 2008), aucun consensus ne se dégage quant à la définition d'un modèle de soins de suivi (Halpern et coll., 2015).

Au Canada, il existe une grande variation dans les modalités de prestation des soins de suivi et les types de prestataires (Grunfeld et coll., 2006; Ristovski-Slijepcevic, 2008). Il y a de nombreuses raisons possibles à cela, lesquelles ont été soulignées dans la documentation publiée. Par exemple, les spécialistes du cancer nouent souvent des relations avec leurs patients pendant le traitement, ce qui rend difficile le transfert de responsabilités aux prestataires de soins primaires dans la communauté (Audisio et Robertson, 2000; Kantsiper et coll., 2009). Pour les survivants, la confusion quant à la détermination du fournisseur de soins responsable de leur suivi après un cancer (Cheung, Neville, Cameron, Cook et Earle, 2009; Grunfeld, Hodgson, Giudice et Moineddin, 2010; Miedema, Macdonald et Tatemichi, 2003) et l'incertitude de savoir si les fournisseurs communautaires ont

l'expertise requise pour gérer les soins de suivi (Kantsiper et coll., 2009; Roundtree et coll., 2011) peuvent aussi contribuer aux variations observées dans les pratiques. De plus, lorsqu'ils ont examiné les pratiques de soins de suivi dans les provinces et les territoires canadiens, les chercheurs ont relevé des problèmes liés à la qualité des soins, y compris des problèmes de sous-utilisation et de surutilisation des tests et des interventions nécessaires (p. ex., la coloscopie pour les survivants d'un cancer colorectal), mais aussi l'utilisation de tests et d'interventions présentant peu ou pas d'avantages (p. ex., les scintigraphies osseuses pour les survivantes d'un cancer du sein) (Grunfeld et coll., 2010; Hodgson, Grunfeld, Gunraj et Giudice, 2010; Sisler et coll., 2012a; Urquhart et coll., 2012b). L'ensemble de ces problèmes souligne l'importance de l'échange d'informations entre les prestataires de soins de santé (continuité de l'information) et de la collaboration entre les divers secteurs de la santé afin d'organiser les soins d'une manière cohérente et concertée (continuité de la gestion) (Reid, McKendry et Haggerty, 2002).

Un examen systématique récent mené par des équipes de recherche canadiennes a permis de synthétiser les données probantes relatives à la continuité et à la coordination des soins destinés aux survivants du cancer. L'examen systématique de Cochrane effectué en 2012 n'a trouvé aucune intervention efficace pour améliorer la continuité des

soins de suivi d'un survivant du cancer qui prenait en considération à la fois le survivant, le prestataire de soins de santé et les résultats du processus (Aubin et coll., 2012), ce qui souligne le besoin de mener d'autres études dans ce domaine important. Un examen systématique mené en 2016 qui a évalué les modèles de soins ou les interventions visant à améliorer la coordination entre les soins oncologiques et les soins primaires chez des personnes atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer colorectal a également permis de constater que la majorité des études ne montrent aucun changement dans les résultats obtenus par le patient, le prestataire de soins de santé ou le système (Tomasone et coll., 2016). Un projet de recueil complémentaire de cas a documenté 24 initiatives canadiennes sur le terrain conçues pour améliorer ou soutenir la continuité et la coordination des soins entre l'oncologie et les soins de première ligne, dont 11 visaient la phase des soins postérieure au traitement (Brouwers et coll., 2016). Les initiatives axées sur cette phase allaient des cliniques de transition des soins ou de suivi du bien-être, aux bénévoles facilitant la transition et à l'intégration de l'évolution de la maladie dans les processus de soins. Il a cependant été difficile de recenser des initiatives efficaces à cause du manque de données d'évaluation. Dans l'ensemble, des initiatives ont néanmoins été recensées des facteurs qui limitent ou qui facilitent la mise en œuvre des soins

de suivi, dont le manque de normalisation des soins (facteur limitant), l'existence de chefs de file ou de programmes cliniques et la réutilisation de ressources existantes (facteurs facilitants). Certes, il est aussi nécessaire de comprendre les divers facteurs en jeu, notamment les capacités des organismes et du système qui influencent l'adoption, la mise en œuvre et l'utilisation durable de modèles de soins et d'autres interventions qui se sont avérés bénéfiques.

Bien que le volume de recherche sur la survie au cancer ait connu un essor considérable au cours des dix dernières années, il est admis que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour pouvoir offrir aux survivants des soins de grande qualité, et ce, d'une façon efficace, durable et à grande échelle (McCabe et coll., 2013). Un récent sondage de l'American Society of Clinical Oncology a recensé un certain nombre de lacunes dans la recherche sur la survie au cancer. Celles-ci incluent un manque relatif de recherche sur les cancers communs autres que le cancer du sein, les survivants plus âgés (65 ans ou plus), les survivants à long terme (> 5 ans après le diagnostic), les interventions réalisées chez les jeunes survivants (< 21 ans), les mécanismes biologiques et les facteurs génétiques associés à la récurrence de la maladie et aux effets tardifs et à long terme; ainsi que sur les modèles et la qualité des soins dispensés aux survivants (Jacobsen et coll., 2016). Lors d'une étude sur la recherche en matière de survie au

cancer menée aux États-Unis et en Europe, Rowland et ses collègues (2013) ont souligné certaines priorités de la recherche future, axées essentiellement sur l'étude des effets tardifs et à long terme du cancer, l'élaboration de modèles de soins de suivi adaptés au risque, ainsi que la détermination des pays les mieux placés (grâce aux ressources et à l'expertise existantes) pour répondre à des questions précises de recherche. Cette étude reconnaît la nécessité d'exploiter les atouts existants afin que les progrès dans le domaine soient le plus efficaces possible (Rowland et coll., 2013).

LE CONTEXTE CANADIEN

Le nombre de survivants du cancer a augmenté considérablement à la suite d'avancées importantes réalisées dans la détection précoce et le traitement. Il est estimé qu'à l'heure actuelle, 3 % de la population se compose de survivants de cancers. Cela signifie qu'il y a plus d'un million de Canadiens aujourd'hui qui ont reçu un diagnostic de cancer. Compte tenu des améliorations spectaculaires que nous avons observées dans les taux de survie aux cancers infantiles au cours des deux dernières décennies, plus de 30 000 Canadiens sont maintenant des survivants d'un cancer apparu pendant l'enfance. Malgré ces améliorations, les survivants du cancer sont exposés à un risque de récurrence de la maladie et de survenue d'un nouveau cancer primaire. Bon nombre

d'entre eux vivent aussi assez longtemps pour pouvoir présenter des effets tardifs et à long terme de leur cancer et de ses traitements. Même si certains survivants connaissent peu d'effets tardifs, d'autres font face à des conséquences importantes, débilitantes et qui mettent leur vie en danger. Dans le même temps, nos systèmes de santé doivent affronter le défi de répondre aux besoins de santé uniques, urgents et durables de cette population croissante. Par conséquent, la survie au cancer est devenue un objectif politique stratégique des organismes et des programmes de lutte contre le cancer à travers le pays (BC Cancer Agency, 2016; Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2015; Partenariat canadien contre le cancer, 2012; Action Cancer Ontario, 2015).

Du point de vue de la recherche, le Canada est un chef de file mondial à bien des égards dans le domaine de la survie au cancer, y compris la recherche sur les modèles de soins de suivi, les effets de l'activité physique sur les résultats obtenus par les survivants et les interventions visant à répondre aux besoins psychosociaux. Plusieurs initiatives et projets nationaux importants, visant à renforcer les capacités, la collaboration et la focalisation des priorités de recherche sur la survie au cancer, ont également vu le jour durant la dernière décennie. En 2008, le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a organisé deux ateliers ayant réuni des participants invités de toutes les régions du Canada. Le premier atelier, qui a eu lieu

en mars 2008, visait à établir des priorités pour un programme d'action sur la survie au cancer au Canada. L'objectif du second atelier, qui s'est tenu en novembre 2008, était de faire progresser le programme de recherche sur la survie au cancer et, à cette fin, 30 priorités de recherche ont été établies. Les cinq priorités les plus importantes, qui figurent dans les domaines de recherche et les thèmes transversaux du cadre présenté dans le présent rapport, étaient : 1) la mesure et l'élaboration d'outils appropriés pouvant servir à la recherche sur la survie; 2) la détermination des modèles optimaux de soins de suivi; 3) des interventions efficaces; 4) des mécanismes qui sous-tendent les effets à long terme d'un cancer et de son traitement; et 5) les besoins des populations particulières (Kazanjian et coll., 2010). De plus, une des recommandations issues de ce dernier atelier était de mettre sur pied un consortium national afin de traduire les priorités proposées dans un programme concerté d'action sur la recherche.

En 2010 a eu lieu un autre atelier, qui a réuni des chercheurs de tout le Canada œuvrant dans le domaine de la survie au cancer et dont l'objectif était de former un consortium canadien pour la recherche sur la survie. Une description détaillée de la raison d'être, des activités et des résultats de cet atelier a été publiée (Doll, Kazanjian, Smillie, Ward et Chasen, 2012). Cet effort concerté a permis de créer le Canadian Cancer Survivorship Research Consortium

(<http://www.ccsr.ca>), qui s'emploie à établir une infrastructure nationale (et internationale) de collaboration en matière de recherche sur la survie au cancer. Concrètement, le Consortium mène des activités comme la tenue de rencontres nationales destinées aux spécialistes de la survie réunissant des chercheurs de tout le pays afin de leur permettre de collaborer sur des propositions de financement de recherche compétitive et de diffuser les résultats de la recherche pour soutenir sa mise en œuvre sous forme de programmes et de politiques.

Une autre initiative pancanadienne est l'établissement du *Canadian Centre for Applied Research in Cancer Control* (<http://cc-arcc.ca>), dont le premier bailleur de fonds est la Société canadienne du cancer. Ce centre de recherche vise à améliorer la lutte contre le cancer et la prestation des soins contre le cancer par la réalisation de recherches sur les services de santé interdisciplinaires, l'économie, la politique, l'éthique et l'application coordonnée des connaissances. Le centre place aussi une grande emphase sur le renforcement des capacités par l'éducation des étudiants et les occasions de formation. Bien que ce ne soit pas un centre de recherche sur la survie au cancer comme tel, l'un de ses cinq thèmes de recherche sur la survie porte sur la façon dont les systèmes de soins de santé et d'aide sociale peuvent le mieux répondre

à l'incidence physique, psychosociale et économique du cancer sur les survivants et leurs familles.

Parallèlement à ces initiatives nationales, il existe de nombreux exemples d'investissements ciblés dans la recherche sur la survie au cancer. Un de ces exemples est le *ELLICSR Health, Wellness and Cancer Survivorship Centre* au University Health Network (<https://www.ellicsr.ca>), un projet d'infrastructure de 3,7 millions de dollars financé en grande partie par la Fondation canadienne pour l'innovation et le ministère de la Recherche, de l'Innovation et des Sciences de l'Ontario. L'ELLICSR est conçu comme un espace de collaboration pour la recherche sur la survie au cancer réunissant des chercheurs, des professionnels de la santé et des survivants du cancer. Aujourd'hui, cet établissement de recherche de 12 000 pi² héberge une équipe de recherche interdisciplinaire et des programmes de recherche novateurs en autogestion portant sur l'essai de nouvelles approches permettant de prédire, de prévenir et de gérer les séquelles et les effets à long terme du cancer et de son traitement, et d'évaluer des modèles novateurs de soins et de soutien en matière de cancer. Un autre exemple est l'initiative *Cancer chez les enfants – Les séquelles tardives du traitement* des Instituts de recherche en santé du Canada, qui a financé une étude menée par quatre équipes multidisciplinaires sur les raisons pour lesquelles certains enfants sont

plus susceptibles de souffrir d'effets tardifs du traitement en essayant de mettre sur pied des interventions cliniques pertinentes permettant de prévenir et d'atténuer les effets tardifs souvent débilissants auxquels font face de nombreux survivants du cancer. Cette initiative est un exemple de partenariat stratégique et coordonné entre plusieurs bailleurs de fonds (c.-à-d., les IRSC, le Conseil C¹⁷, la Société canadienne du cancer, la Société de recherche sur le cancer, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, le Pediatric Oncology Groupe of Ontario et l'Hôpital SickKids) ainsi qu'avec le Canadian Pediatric Cancer Genome Consortium.

L'*Initiative sur le cancer du sein* des IRSC est un autre exemple de financement ciblé soutenu par de nombreux bailleurs de fonds et intervenants pertinents visant à financer des recherches prioritaires sur la survie.

Malgré ces progrès, il n'y a eu jusqu'à présent aucun effort intégré entre les commanditaires de la recherche et les autres intervenants clés pour mettre sur pied un programme d'action pancanadien de la recherche sur la survie au cancer. Les thématiques de recherche continuent donc d'être largement dirigées par des chercheurs et des laboratoires individuels menant diverses recherches sur la survie. Nous savons pourtant que la recherche que nous finançons ne trouve pas toujours d'applications pratiques et politiques dont l'utilité pour les survivants du cancer soit

plus durable. Présentement, au Canada, il y a énormément d'occasions de tirer profit de la dynamique et des succès que nous connaissons et d'optimiser notre capacité à mener une recherche coopérative qui répond aux besoins des survivants du cancer, des proches qui les soignent et des systèmes de santé. Pour ce faire, nous devons tirer parti de nos atouts et nous réunir d'une manière plus coordonnée et stratégique afin de mener une recherche interdisciplinaire et de calibre mondial qui éclaire les meilleures pratiques et améliore les soins et les résultats pour les survivants du cancer.

LE CONTEXTE INTERNATIONAL

Parallèlement au Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie sont des acteurs de premier plan dans les progrès de la recherche sur la survie au cancer. Ces quatre pays partagent des priorités comme la conception et la mise à l'essai de modèles et d'interventions de soins efficaces, l'étude des effets tardifs et à long terme du cancer et de son traitement, ainsi que l'examen des besoins des populations particulières (Girgis et Butow, 2009). Ces quatre pays collaborent également sur ces questions prioritaires afin d'améliorer les expériences des survivants du cancer et les résultats obtenus. Par exemple, le Cancer and Primary Care Research Network a réuni des chercheurs de ces quatre pays, ainsi que des chercheurs étrangers, afin de renforcer la collaboration internationale

dans le domaine des soins de première ligne et de la recherche sur le cancer en accordant la priorité aux soins de suivi et à la survie.

Les États-Unis sont un chef de file mondial en ce qui a trait aux initiatives majeures de financement liées à la survie au cancer. En 1996, le National Cancer Institute a fondé l'Office of Cancer Survivorship (OCS) (en grande partie grâce à la sensibilisation des consommateurs) afin de promouvoir et de diriger des projets de recherche capables de cerner et de résoudre les principaux défis auxquels font face les survivants à long terme d'un cancer. Aujourd'hui, l'OCS stimule et finance la recherche grâce à divers mécanismes de financement, et il rapproche aussi les chercheurs, les prestataires de soins de santé et le public afin de définir des programmes d'action favorisant une recherche commune et collaborative. Depuis 2003, cinq rapports successifs (Adler et Page, 2008; Centers for Disease Control and Prevention, 2004; Hewitt et coll., 2006; Hewitt et coll., 2003; President's Cancer Panel, 2004) ont amené une visibilité nationale du problème et souligné l'engagement envers les principaux besoins à long terme des survivants du cancer ainsi que la nécessité d'investir dans la recherche sur la survie au cancer. En 2008,

le Royaume-Uni a lancé la *National Cancer Survivorship Initiative*. Codirigée par le ministère de la Santé et Macmillan Cancer Support, ses principaux objectifs sont de comprendre les besoins des survivants et d'élaborer des modèles de services, de soins et de soutien les plus efficaces possible pour répondre à ces besoins (Jefford et coll., 2012). Cependant, malgré ces initiatives, aucun pays n'a établi de cadre national pour faire avancer la recherche sur la survie au cancer.

Les pays d'Europe, autres que le Royaume-Uni, ont moins mis l'accent sur la survie au cancer (Rowland et coll., 2013), même si la Commission européenne a reconnu l'importance de la survie au cancer lors du lancement de l'European Partnership for Action Against Cancer en 2009 (Commission of the European Communities, 2009). En 2011, de nombreuses organisations et sociétés d'oncologie européennes (p. ex., European Organization for Research and Treatment of Cancer, European Society of Pediatric Oncology) ont présenté au parlement européen une description des problèmes importants liés à la survie afin d'augmenter la sensibilisation sur le besoin de se concentrer sur cette phase du continuum de lutte contre le cancer.

1.4 PANORAMA DE LA RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER AU CANADA

Les chercheurs canadiens ont la chance d'avoir accès aux données recueillies chaque année par l'ACRC qui résumant le paysage de la recherche sur le cancer, y compris les investissements financiers selon la source de financement et le domaine de recherche. Cet aperçu des activités de recherche permet aux membres de l'ACRC de déterminer sur une base continue les lacunes et les occasions d'investissements stratégiques et de collaboration. Les données disponibles couvrent les années 2005 à 2013. Il convient de noter que des investissements importants ont été consacrés à la recherche sur la survie au cancer en 2014, mais que ceux-ci ne font pas partie de ces données. Pour obtenir plus de données sur les investissements, reportez-vous à l'Annexe A.

L'investissement total alloué à la recherche sur la survie au cancer a augmenté de 11 millions de dollars en 2005 à 19,7 millions de dollars en 2013, et durant cette période, notamment en 2012 et 2013, les investissements ciblés ont aussi augmenté (figure 2). Cette augmentation reflète principalement le soutien de la Société canadienne du cancer au Canadian Centre for Applied Research in Cancer Control (grâce à son volet sur la survie) et à l'initiative *Cancer chez les enfants – Les séquelles tardives du traitement* des IRSC.

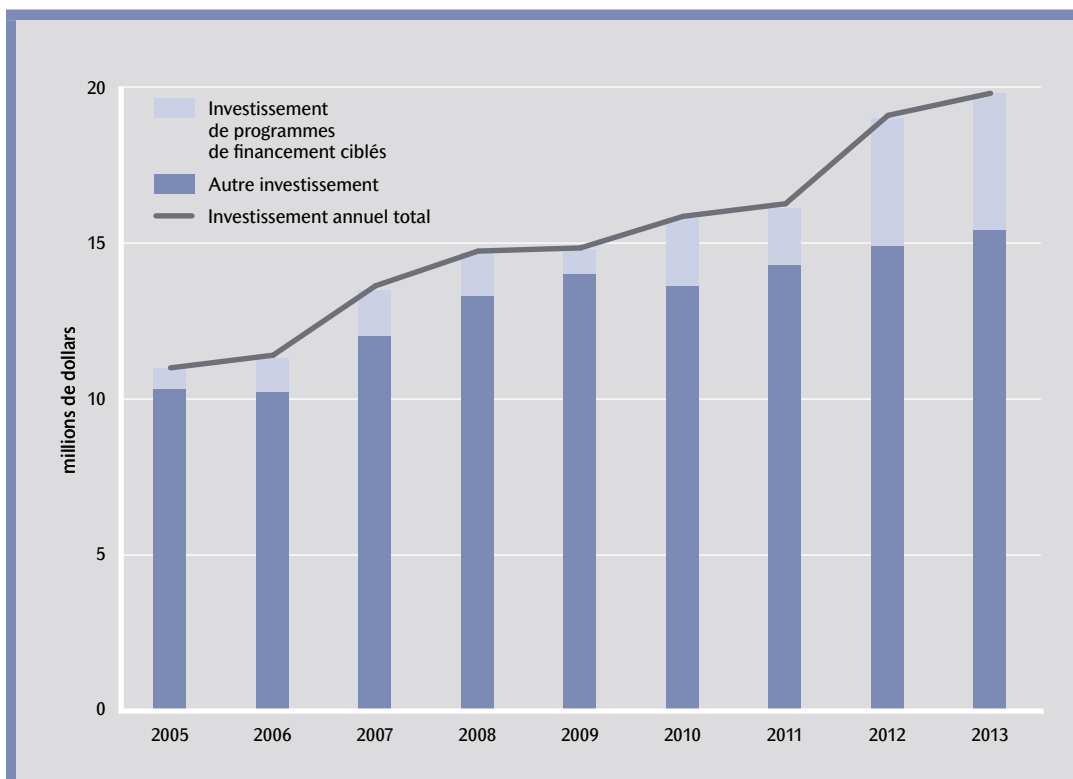
Les IRSC ont représenté 42 % et 39 % des investissements totaux en recherche sur la survie au cancer en 2005 et 2013, respectivement, et la Société canadienne du cancer a représenté 23 % et 17 % des investissements en 2005 et 2013, respectivement. La plus grande partie de l'augmentation a concerné les subventions de fonctionnement. Les subventions d'équipement et d'infrastructure, les bourses de carrière et les bourses de formation ont connu des variations modestes. Il convient de noter que l'augmentation des subventions de fonctionnement ouvertes des IRSC reliées à la survie de 2005 à 2013 était de 151 % (1,4 million de dollars en 2005, contre 3,6 millions de dollars en 2013).

La majorité de l'investissement global a été affectée à certains types de cancer spécifiques : 67 % en 2005 et 63 % en 2013. De plus, environ un quart de l'investissement global en 2005 et en 2013 a été consacré à la recherche sur le cancer du sein (représentant 2,8 millions de dollars en 2005 et 5,3 millions de dollars en 2013).

Les effets physiologiques du cancer et de son traitement ont reçu bien plus de financement que les autres domaines de recherche. En fait, 53 % de tous les fonds de recherche investis dans la recherche sur la survie au cancer en 2013 ont été alloués à la recherche sur les effets physiologiques du cancer ou de son traitement. Par contraste,

au cours de la même année, 1,5 % du financement a été accordé à l'étude des besoins sociaux et des services de soutien et 2,5 % à l'étude des répercussions économiques, qui pourraient représenter des secteurs connaissant de réels besoins de financement stratégique.

FIGURE 2
INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER, 2005 À 2013



2. ÉLABORATION DU CADRE

2.1 PROCESSUS

La supervision de ce projet, codirigé par le PCCC et l'Alberta Cancer Foundation (voir la section intitulée « Remerciements »), a été effectuée par un groupe de travail comprenant des membres de l'ACRC. Un groupe d'experts, constitué de chercheurs canadiens et étrangers possédant une vaste expertise dans le domaine de la recherche sur la survie, de gestionnaires de programmes/services de soins sur la survie au cancer et de spécialistes du financement de la recherche sur la santé a par ailleurs été créé afin de conseiller l'équipe chargée du projet sur tous les aspects de l'élaboration

du cadre, y compris la documentation et les rapports pertinents, les outils de sondage et les données d'entrevue des informateurs clés, ainsi que l'élaboration de recommandations. Enfin, un comité consultatif, composé de représentants des organisations communautaires de lutte contre le cancer qui fournissent des services et défendent les intérêts des survivants du cancer et des aidants naturels, a également été établi afin de faire connaître le point de vue de ces personnes tout au long du projet et d'aider l'équipe de projet à les mobiliser si nécessaire.

«Disposer de normes communes à travers le pays, ce que le PCCC favorise, et bénéficier du poids de ces recommandations est extrêmement utile pour les proposer à la communauté locale. Une stratégie pancanadienne est très, très utile et logique dans notre contexte canadien.»

-- Décideur

L'équipe de projet a utilisé diverses méthodes pour recueillir les données auprès des groupes d'intervenants pertinents. Parallèlement au contenu des données pertinentes, publiées et non publiées, les données ont été recueillies lors d'un sondage et d'entrevues avec des informateurs clés afin de connaître le point de vue de survivants, de chercheurs, de décideurs et de professionnels de la santé à l'égard des domaines critiques de la recherche sur la survie au cancer et sur la façon dont un cadre de recherche pourrait les aborder. Plus de 200 intervenants ont été consultés à cette fin (voir Annexe B).

En consultation avec le groupe de travail et le groupe d'experts de l'ACRC, les conclusions du sondage et des entrevues ont été organisées en trois catégories principales : les atouts nationaux, les domaines de recherche et les thèmes transversaux (voir figure 3). Les réponses au sondage et aux entrevues menées auprès des informateurs clés ont montré que le Canada dispose de nombreux atouts dans le domaine de la survie au cancer dont il faudrait tirer parti pour faire avancer la recherche. Les répondants ont souligné que le Canada rassemble des chercheurs de calibre mondial qui mènent une recherche novatrice et solide dans l'ensemble des secteurs prééminents de la santé (p. ex., recherche biomédicale, services de santé, santé de la population, recherche clinique) et disposent d'une expertise

methodologique avancée (p. ex., couplage de bases de données, résultats signalés par les patients, science de l'application des connaissances, analyse qualitative). Les bases de données et les registres démographiques ainsi que l'infrastructure connexe disponible au Canada représentent d'autres atouts majeurs qui peuvent et devraient être utilisés pour suivre l'évolution de l'utilisation des services de santé par les survivants du cancer et des résultats à long terme.

Les répondants ont aussi indiqué que les stagiaires et les nouveaux chercheurs bénéficient d'une large gamme d'occasions de formation qu'il faut soutenir et améliorer. Celles-ci comprennent le mentorat, qui pourrait être offert à grande échelle grâce aux excellentes équipes de cliniciens et de chercheurs dont l'expertise ou les compétences pourraient être appliquées à la recherche sur la survie au cancer. Les répondants ont indiqué qu'il existe une communication étroite entre les chercheurs qui souhaitent travailler en collaboration et de manière interprofessionnelle, en apportant leur contribution à la formation des stagiaires et des jeunes chercheurs qui s'engagent dans le domaine. Grâce à l'essor de ses ressources et de ses occasions de formation, le Canada possède de nombreux atouts dont il peut tirer parti pour faire avancer la recherche sur la survie au cancer.

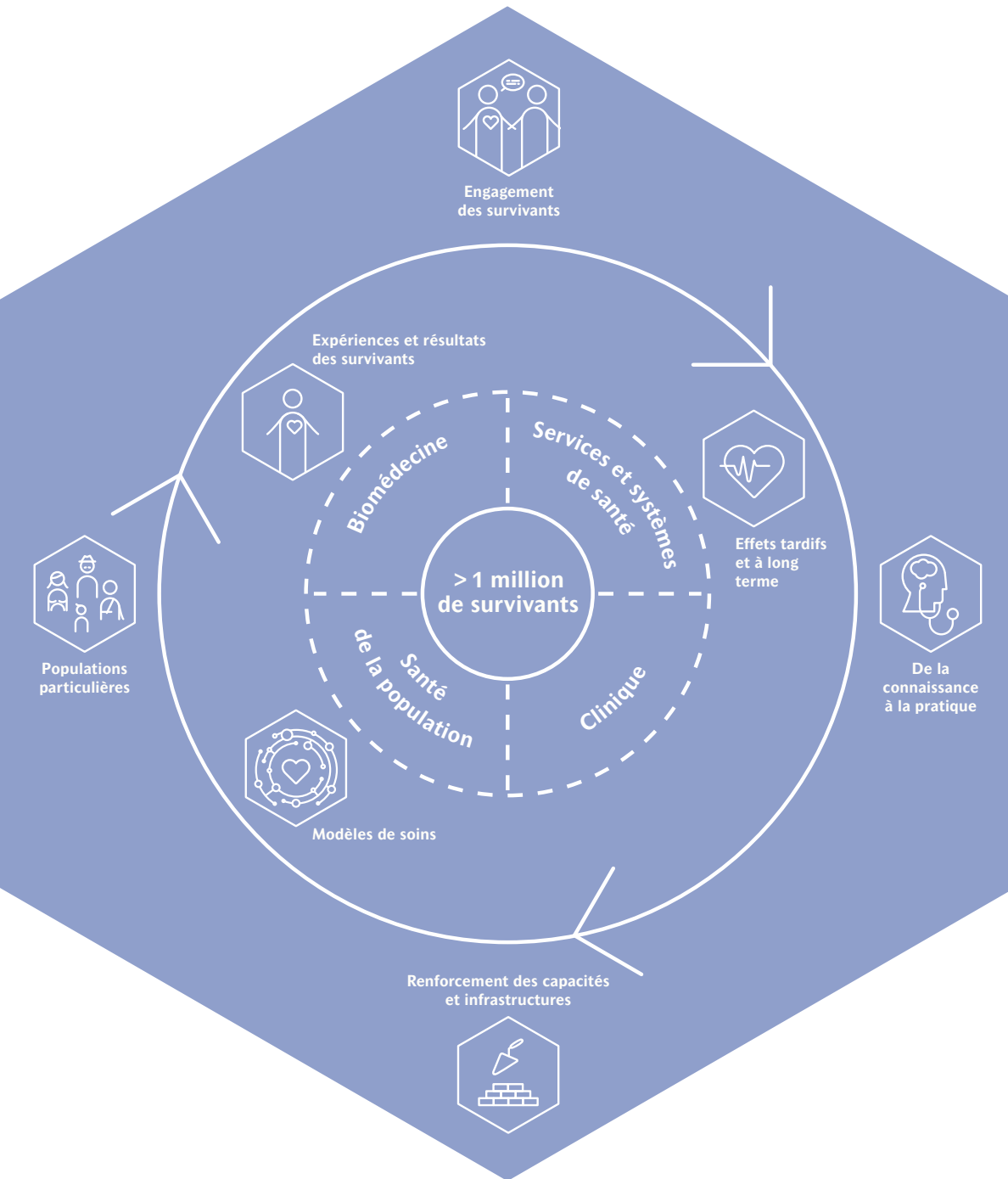


FIGURE 3
CADRE PANCANADIEN
DE RECHERCHE SUR
LA SURVIE AU CANCER

Pour une recherche qui réponde aux besoins, exploite les atouts existants, évite le dédoublement des efforts et porte fruit.

- | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>1
Assurer la participation continue et constructive des survivants du cancer et de leurs aidants naturels.</p> | <p>2
Aligner les demandes de financement avec les besoins existants et les répercussions possibles.</p> | <p>3
Trouver des possibilités d'application de la recherche en pratique et en politique.</p> | <p>4
Créer et maintenir l'infrastructure et l'expertise nécessaires pour faire avancer la recherche.</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

2.2 RECOMMANDATIONS ET PRIORITÉS

Les quatre recommandations visent à permettre une action coordonnée entre les membres de l'ACRC, d'autres bailleurs de fonds et les principaux intervenants afin d'optimiser l'excellence, la pertinence et les retombées de la recherche sur la survie au cancer au Canada. Sous-jacent à ces recommandations, il est impératif que la recherche réponde aux besoins des survivants et des systèmes de santé, qu'elle se fonde sur les atouts existants, qu'elle évite le dédoublement des efforts et qu'elle donne des résultats concrets.

Dans le cadre d'une approche coordonnée et stratégique, il est admis que la recherche présente de l'importance dans les quatre principaux domaines liés la santé : la biomédecine, la clinique, les services et systèmes de santé, et la santé de la population. Bien que les concepts clés aient été organisés d'une manière structurée et simplifiée, la survie au cancer est un domaine de recherche complexe, et aucun des domaines de recherche et des thèmes transversaux ne doit être considéré comme une entité distincte. Tous les composants du cadre sont interreliés et multidimensionnels.

1

ASSURER LA PARTICIPATION CONTINUE ET CONSTRUCTIVE DES SURVIVANTS DU CANCER ET DE LEURS AIDANTS NATURELS.

- Faire participer les survivants et leurs aidants naturels à l'établissement des priorités de recherche et à l'élaboration de demandes de financement pertinentes et adaptées aux besoins.
- Encourager fortement la participation des survivants et de leurs aidants naturels au processus de recherche, depuis l'élaboration des questions de recherche jusqu'à l'interprétation et à la dissémination des résultats.

2

ALIGNER LES DEMANDES DE FINANCEMENT AVEC LES BESOINS EXISTANTS ET LES RÉPERCUSSIONS POSSIBLES.

- Investir dans des priorités de recherche qui répondent aux lacunes de la recherche sur la survie au cancer et des soins destinés aux survivants, et qui auront été déterminées au préalable par les intervenants à travers le Canada.
- Augmenter l'investissement consacré à la recherche d'intervention, particulièrement les interventions visant à améliorer l'expérience des survivants et les résultats qu'ils obtiennent, ainsi qu'à prévenir et à prendre en charge les effets connus, tardifs et à long terme du cancer et de son traitement.
- Investir dans une recherche qui répond aux besoins et aux issues des populations particulières, qui comprennent les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, les peuples autochtones, les membres de la communauté LGBTQ, les résidents des zones rurales et éloignées, ainsi que les personnes atteintes d'une maladie métastatique ou récidivante.
- Investir dans une science robuste de l'application des connaissances afin de déterminer, de concevoir et de tester des méthodes de transfert efficaces des résultats de la recherche aux pratiques et aux politiques communes.

3

TROUVER DES POSSIBILITÉS D'APPLICATION DE LA RECHERCHE EN PRATIQUE ET EN POLITIQUE.

- Soutenir activement la recherche collaborative entre les administrations, les disciplines et les professions. Cet aspect est essentiel compte tenu des besoins importants et à long terme des survivants du cancer et du fait que la prestation de soins aux survivants exige de nombreuses ressources dans plusieurs secteurs de la santé.
- Permettre aux professionnels de la santé et aux décideurs (p. ex., les gouvernements, les autorités sanitaires et les organismes d'agrément) de participer à l'élaboration des demandes de financement afin de pouvoir financer une recherche pertinente et adaptée aux besoins.
- Concevoir et mettre en œuvre un cadre d'évaluation complet afin d'évaluer le rendement des investissements et de promouvoir le succès de la recherche sur la survie au cancer. Ce cadre doit prendre en compte les retombées à court et à long terme pour les survivants et les différents paliers du système de santé, et doit être révisé au fil du temps selon les besoins.

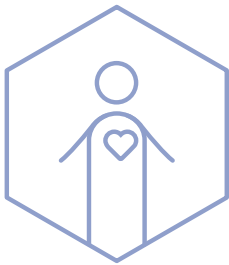
4

CRÉER ET MAINTENIR L'INFRASTRUCTURE ET L'EXPERTISE NÉCESSAIRES POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE.

- Coordonner les efforts de mise au point d'outils et de plateformes de recherche qui tireront parti des atouts existants au Canada et dont les retombées sur l'avancement de la recherche en matière de survie au cancer seront maximales. À titre d'exemple, il serait envisageable de créer une base nationale complète de données longitudinales afin de suivre les résultats obtenus par les survivants.
- Promouvoir de façon soutenue l'importance de la recherche sur la survie au cancer et l'expertise en la matière. Les initiatives stratégiques peuvent comprendre la formation, l'octroi de bourses de recherche en début de carrière, les chaires de recherche, l'attribution de bourses à des équipes ou d'autres types de financement afin d'encourager les chercheurs en début et en milieu de carrière à mettre leur expertise au service de la recherche sur la survie au cancer.

2.3 DOMAINES DE RECHERCHE

Les domaines de recherche décrivent brièvement les grands domaines de recherche qui englobent une gamme de priorités propres au contenu de chaque domaine. Il est important de noter que ces domaines ne sont pas mutuellement exclusifs; ils sont interreliés tout au long du parcours de vie et de soins du survivant.



Expériences et résultats des survivants

Ce domaine traite de l'expérience des survivants et de leurs aidants naturels, et des résultats qu'ils obtiennent pendant et après leur expérience de vie avec le cancer. Les problèmes décrits sont axés sur la compréhension des besoins de ces populations afin d'optimiser leur bien-être physique, psychologique, social, émotionnel et spirituel. La détresse psychologique et émotionnelle associée au retour à la vie quotidienne et au fait de vivre dans la crainte d'une récurrence ou de la survenue d'un second cancer est extrêmement importante dans l'expérience des survivants. Ce domaine aborde aussi les répercussions sur l'environnement informationnel, fonctionnel et économique du cancer et de son traitement, notamment les expériences des survivants, tant internes (p. ex., navigation dans le système de soins de santé) qu'externes (p. ex., travail, facteurs sociaux) au système de santé.

Perspective des intervenants

L'objectif premier de la recherche sur la survie au cancer est d'offrir les meilleurs résultats aux personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer ou aux aidants naturels qui sont aussi touchés. La capacité d'optimiser les résultats dépend de la compréhension de l'expérience du cancer du point de vue des survivants et des défis qui, selon eux, doivent retenir l'attention. Les réponses au sondage et les résultats des entrevues avec les informateurs clés insistent toujours sur la nécessité pour les chercheurs de répondre aux questions qui préoccupent le plus les survivants. Il est essentiel de trouver des façons d'optimiser la santé physique, psychologique et émotionnelle des survivants. Même si les aidants naturels vivent des expériences et supportent des conséquences très différentes de celles des patients, leurs défis et leurs besoins touchent souvent des domaines similaires. Bon nombre de patients ou d'aidants naturels ont indiqué qu'il est essentiel que la recherche réponde à leurs besoins informationnels, psychosociaux et fonctionnels. Cependant, à cause de l'importance accordée aux

personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer, la majorité des lacunes et des défis relevés dans le cadre du sondage et des entrevues avec les principaux intervenants portait sur les expériences des survivants après le traitement.

De nombreux survivants ne se sentaient pas préparés pour affronter la période suivant le traitement primaire et ont fait part de leurs besoins élevés en matière d'informations durant cette phase de leurs soins. Ces besoins couvrent une large gamme de questions dont le risque de récurrence et de survenue de nouveaux cancers, la prévention et la prise en charge d'affections comorbides, les pratiques de surveillance fondées sur des données probantes ainsi que les effets tardifs et à long terme du traitement. Concernant ces derniers, les survivants et les professionnels (chercheurs, décideurs et professionnels de la santé) ont discuté du nombre de survivants qui composent pendant des mois ou des années avec de la fatigue et d'autres effets chroniques, souvent surprenants, alors que d'autres ont discuté des survivants adultes de cancers infantiles qui risquent de connaître des effets tardifs et à long terme de traitements ayant pris fin des dizaines d'années auparavant. On a en effet noté une forte perception selon laquelle il est nécessaire de fournir aux survivants du cancer des informations claires, cohérentes, fiables et en temps opportun afin d'optimiser leurs expériences et leurs résultats. Ceux-ci doivent en effet savoir

ce qu'ils peuvent faire pour gérer leur santé, ce qu'ils doivent surveiller, ce qu'ils doivent attendre et accepter à la fin de leur traitement primaire. De plus, l'élaboration de stratégies visant à informer et éduquer les survivants et leurs médecins traitants des risques et de la séquence des effets tardifs des traitements, notamment pour les traitements reçus il y a des années, et l'offre d'options de traitement appropriées ont été jugées importantes.

Les répondants au sondage ont souligné à plusieurs reprises que le fardeau psychosocial des survivants est un domaine qui demande beaucoup d'attention afin d'améliorer la qualité de vie de ces derniers. Les répondants et les informateurs consultés reconnaissent généralement que les survivants ont des besoins importants pour ce qui est du soutien psychosocial et des interventions nécessaires pour résoudre des problèmes de cet ordre. Cette situation s'étend à tout le continuum des soins contre le cancer, mais elle est plus marquée après le traitement primaire lorsque les survivants sont beaucoup moins reliés aux centres d'oncologie. Beaucoup d'entre eux ont exprimé le sentiment d'avoir été abandonnés à la fin du traitement primaire. Selon les intervenants, les défis psychosociaux comprennent la réintégration sociale accompagnée de la stigmatisation associée au cancer, car les survivants, la famille, les amis et les collègues de travail ne savent souvent pas comment aborder ce sujet. Comme un survivant l'a exprimé lors d'une entrevue, le sentiment

d'isolement et la difficulté à communiquer avec les pairs révèlent le besoin de prendre soin de l'« ensemble de la personne » et pas seulement des aspects biomédicaux de la maladie. Les répondants au sondage ont souligné la nécessité de disposer de meilleurs outils pour affronter ces défis tels que des services professionnels de consultation psychologique ou de soutien par des pairs. Cependant, la recherche a également besoin de concevoir et de mettre à l'essai des approches novatrices de prestation de services de soutien face à l'ampleur des besoins non satisfaits, comme le révèle le sondage. La création de nouveaux modes de soutien et de prestation de services pourrait permettre d'atteindre plus de survivants dans une plus grande variété de situations, comme ceux qui éprouvent un malaise par rapport aux services conventionnels de consultation psychologique ou ceux qui vivent dans les régions éloignées.

Beaucoup de survivants ont exprimé leur peur omniprésente d'une récurrence du cancer et un profond désir de trouver des façons d'améliorer leur survie à long terme. Ils souhaitent que plus de recherches soient menées sur les interventions concernant le mode de vie et sur les traitements non conventionnels qui pourraient leur permettre d'obtenir de meilleurs résultats, notamment dans le domaine des soins préventifs et de la prise en charge d'affections chroniques préexistantes. Ces questions sont en effet essentielles à l'amélioration

des soins de suivi (voir le domaine des Modèles de soins). Plusieurs répondants au sondage et informateurs clés ont aussi indiqué la nécessité de mieux comprendre les interventions sur le mode de vie, comme l'arrêt du tabagisme, les changements d'habitudes alimentaires et la pratique régulière d'une activité physique, et de les encourager, car elles contribuent à réduire le risque de récurrence et à améliorer les chances de survie à long terme, ce qui favoriserait leur adoption. Les interventions menées à l'extérieur du système de santé peuvent être particulièrement difficiles à concevoir, à tester et à mettre en œuvre. Un intervenant professionnel a donné comme exemple la difficulté des programmes d'exercice visant les survivants à obtenir des financements et d'autres formes de soutien, malgré leurs avantages prouvés.

Un autre domaine de l'expérience de survie pour lequel les répondants au sondage et les informateurs clés pensent qu'une attention de recherche concertée est nécessaire est lié aux répercussions économiques et fonctionnelles du cancer, y compris le fardeau financier de la maladie et le retour au travail. En fait, les répondants au sondage ont indiqué que ces préoccupations étaient primordiales, les survivants accordant un degré plus élevé de priorité à ces questions que les professionnels (c.-à-d., les chercheurs, les décideurs et les professionnels de la santé). Les patients qui n'avaient pas

d'assurance invalidité à long terme ou qui devaient prendre des médicaments onéreux se sont retrouvés en difficulté financière. Plusieurs professionnels ont aussi exprimé le besoin que la recherche améliore la prise en charge de l'incidence économique du cancer sur le survivant, la famille et le système de santé. Un des intervenants a préconisé que la recherche s'emploie à répondre aux besoins des survivants dans une situation socio-économique vulnérable. Ces survivants pourraient non seulement devoir vivre avec un stress supplémentaire lié à l'insécurité financière, mais également lutter pour s'assumer après le traitement. Les répondants au sondage ont noté que les personnes souffrant de fatigue et d'autres effets à long terme et ayant de la difficulté à retourner au travail peuvent trouver difficile de se payer des interventions portant sur le mode de vie et les traitements pouvant les aider à gérer leur santé (p. ex., médicaments, aliments sains).

Priorités

- Mener une recherche qui cible les besoins des survivants et évalue les résultats pertinents, notamment pour les sièges de cancer insuffisamment étudiés ainsi que pour les personnes atteintes d'une maladie métastatique.
- Examiner l'incidence et les répercussions fonctionnelles et économiques du cancer et de son traitement.
- Examiner les besoins informationnels et d'autogestion des survivants, liés plus spécialement à la navigation dans le système de santé et à la prise en charge des comorbidités.
- Concevoir et mettre à l'essai des interventions permettant de répondre aux besoins psychosociaux, plus particulièrement à la récurrence de la maladie et au retour à la vie quotidienne.



Effets tardifs et à long terme

Ce domaine traite des divers problèmes physiques et psychologiques qui peuvent survenir pendant ou après le traitement d'un cancer et devenir chroniques. Il englobe également les problèmes susceptibles de survenir des mois ou même des années après un diagnostic ou un traitement contre le cancer. Certains de ces problèmes comprennent, sans s'y limiter, la fatigue, la dépression, l'infertilité, les difficultés d'apprentissage et de mémorisation, les troubles musculosquelettiques, cardiaques et pulmonaires, et les cancers secondaires. Ce domaine comprend des domaines de recherche comme le type, la prévalence, la séquence, les facteurs prédictifs et les mécanismes qui sous-tendent l'apparition d'effets tardifs et à long terme, ainsi que le suivi des survivants au fil du temps afin de repérer l'apparition de tels effets (p. ex., effets d'un cancer pédiatrique se manifestant à l'âge adulte) et la recherche d'interventions ciblées (portant sur le mode de vie et les traitements) afin d'en prévenir ou d'en réduire l'apparition et l'évolution lorsqu'on dispose de suffisamment de données probantes pour concevoir les interventions. Il inclut les besoins des patients aux prises avec une maladie métastatique.

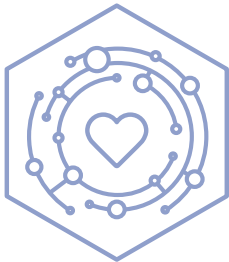
Perspective des intervenants

Les répondants au sondage et les informateurs clés ont fortement insisté sur le besoin de mieux comprendre les effets à long terme de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de l'hormonothérapie, ainsi que des médicaments de soutien comme ceux qui combattent les nausées. Ils s'avouent particulièrement préoccupés par la morbidité et la mortalité associées à une insuffisance organique majeure, comme des problèmes cardiaques ou pulmonaires, et par les cancers secondaires. Ils estiment qu'il est nécessaire de faire des recherches pour déterminer quels sont les survivants qui présentent un risque plus élevé de manifester des effets tardifs majeurs, et ce qu'on peut faire pour les dépister et les prendre en charge efficacement à mesure qu'ils apparaissent. Il s'agit notamment d'examiner les facteurs génétiques qui augmentent le risque d'apparition d'effets tardifs, comme une insuffisance cardiaque. Plusieurs répondants au sondage et informateurs clés ont par ailleurs indiqué qu'il est nécessaire de recueillir systématiquement les données sur les effets tardifs et à long terme afin de mieux en apprécier le risque et la prévalence, notamment dans des sous-populations particulières. La compréhension des effets tardifs et à long terme du cancer et de son traitement est particulièrement importante pour les enfants qui peuvent les subir des dizaines d'années après la fin de leur traitement.

En l'absence de données probantes sur les effets et les risques tardifs et à long terme, les lignes directrices sur le suivi ne peuvent pas formuler de recommandations exhaustives, et ce, pour de nombreux volets importants des soins destinés aux survivants. Ainsi, un des informateurs a laissé entendre que les lignes directrices sur le suivi établies par les organismes de lutte contre le cancer pêchent par excès de prudence et recommandent, semble-t-il, des niveaux de vigilance trop élevés. Un tel excès de vigilance a un prix. Un recours excessif aux tests et aux spécialistes pour des niveaux non nécessaires de soins de suivi crée un fardeau inutile sur le système de lutte contre le cancer et une anxiété non nécessaire chez les survivants. Une meilleure information sur les caractéristiques du patient, de la tumeur et du traitement qui sont associées à des risques élevés permettrait une surveillance plus appropriée et l'élaboration de modèles de soins de suivi à long terme adaptés (voir le domaine des Modèles de soins) sans encourir de risque excessif, ainsi qu'une utilisation plus efficace des ressources.

Priorités

- Générer des données afin d'approfondir les connaissances sur les types, la prévalence, l'apparition et les séquences des effets tardifs et à long terme.
- Étudier les mécanismes des effets tardifs et à long terme et les facteurs prédictifs de risque élevé afin d'orienter le traitement et les décisions de suivi.
- Examiner les besoins informationnels des patients et des survivants concernant les effets tardifs et à long terme.
- Élaborer des mécanismes de surveillance permettant de reconnaître les effets tardifs et leurs répercussions.
- Concevoir et mettre à l'essai des interventions (portant sur le mode de vie et les traitements) visant à prévenir et à atténuer les effets tardifs médicaux et psychosociaux.



Modèles de soins

Ce domaine traite de l'organisation et de la prestation des soins de survie au cancer. Il englobe les questions concernant la continuité et l'intégration des soins, les transitions entre les soins, les contextes de soins, la communication entre les prestataires et entre les survivants et les prestataires, ainsi que l'évolution de la prestation des soins de suivi au fil du temps. De plus, les Modèles de soins tiennent compte du besoin en science de l'application des connaissances afin de comprendre les facteurs contextuels qui influencent la prestation des soins et de veiller à ce que les pratiques et les politiques mettent en œuvre de manière plus efficace des modèles de soins fondés sur des données probantes.

Perspective des intervenants

La vaste majorité des répondants au sondage et des informateurs clés ont noté l'importance de fournir des soins de suivi optimaux aux survivants, notamment en ce qui concerne la réponse aux composantes essentielles de l'IOM reliées aux soins destinés aux survivants, à savoir la prévention et la détection d'une récurrence de la maladie, la survenue de nouveaux cancers primaires ou de cancers secondaires; la prévention et la prise en charge des effets du cancer et de son traitement (p. ex., effets tardifs); ainsi que la coordination entre les soins de spécialité et de première ligne afin de s'assurer de répondre à tous les besoins de santé du survivant, y compris les affections chroniques préexistantes et les soins généraux de prévention (Hewitt et coll., 2006). De nombreux répondants ont également fait remarquer qu'il est toujours difficile de déterminer quelle est la meilleure façon d'organiser et de dispenser ces soins. En effet, beaucoup d'informateurs et de répondants au sondage ont soulevé des préoccupations quant à la façon d'administrer les soins pendant la phase qui suit le traitement. Ces préoccupations sont souvent reliées au contexte des soins, aux transitions entre les soins, aux problèmes de communication et au manque de pratiques de surveillance appropriées fondées sur des données probantes.

Après le traitement, de nombreux survivants continuent à être sous les soins directs d'oncologues dans des centres de cancérologie spécialisés alors que des soins appropriés pourraient leur être fournis dans un contexte général comme celui des soins primaires. Les répondants ont noté que cette situation gaspille les ressources des spécialistes qui pourraient consacrer leurs énergies plus avantageusement aux patients nouvellement diagnostiqués et à ceux qui suivent un traitement primaire. Selon un informateur, « les cliniques spécialisées sont encombrées par des patients qui sont vus par des médecins qui pensent qu'il est important de les suivre; il s'agit souvent de patients qui présentent un risque faible de récurrence du cancer à long terme. Ceci pourrait entraîner une utilisation totalement inappropriée des ressources et ne pas apporter au patient d'avantage important. » Des recherches sont nécessaires pour recenser les survivants ayant des besoins plus élevés et valider les modèles de soins de suivi adaptés au risque et fondés sur des données probantes. De telles données nous permettraient de passer d'un modèle de soins universel à un modèle de soins axé sur les besoins de chaque patient, qui prend en compte les conséquences possibles ou probables du cancer et de ses traitements. Un des informateurs clés a également indiqué qu'il fallait concevoir et mettre à l'essai des modèles de « soins partagés »

qui comprendraient une collaboration et une coordination continues entre les soins primaires et les soins spécialisés.

En question connexe, de nombreux informateurs clés et répondants au sondage ont exprimé leurs préoccupations concernant les pratiques de surveillance appropriées : quels examens doit-on effectuer, qui doit les faire et à quel moment ? Pour beaucoup de cancers, il existe un manque de données probantes qui orienteraient la mise en œuvre de pratiques appropriées de surveillance des soins de suivi (voir le domaine des Effets tardifs et à long terme). Il a cependant été reconnu que les pratiques de surveillance seront différentes selon le type de cancer et le traitement reçu, puisque ceux-ci auront une incidence sur les risques à long terme des survivants. Il a également été noté que la fin du traitement primaire ne coïncide pas avec la fin des symptômes importants et quelquefois débilissants de la maladie ou des effets du traitement. Une fois la preuve du risque établie, il est possible d'aborder la question du moment où il est approprié de cesser les soins auprès de spécialistes, des examens qu'il convient d'effectuer (et du moment opportun pour y procéder) afin d'assurer une surveillance optimale, et se pencher sur le risque de surutiliser des ressources pour des survivants qui ne présentent pas de risque d'apparition d'effets tardifs particuliers.

Les transitions entre les soins, à travers le continuum du système de santé, ont été perçues comme des domaines où une intervention est nécessaire. Les répondants et les informateurs ont souligné les défis de la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Un informateur a déclaré : « Je ne pense pas que ça se passe bien. Je pense que beaucoup d'enfants sont perdus au suivi, ils ne savent pas; nous ne procédons pas de façon efficace, alors je pense que c'est une priorité. » De nombreux intervenants ont souligné que la communication est essentielle pour faciliter la transition optimale entre les soins, et que sa qualité est souvent entravée par des problèmes structurels au sein de nos systèmes de santé (par exemple, une infrastructure inadéquate de communication entre les établissements de soins et les systèmes de rémunération qui ne favorisent pas toujours des pratiques de communication de qualité). D'autres ont aussi noté que la transition vers les soins primaires présente des défis liés à la communication, aux

attentes des survivants et à la prestation de services adéquats de soutien psychosocial. À travers les sondages, les survivants ont exprimé une peur commune que leur prestataire de soins de première ligne ne soit pas adéquatement informé de leurs besoins en soins de suivi. Certains ont aussi exprimé le besoin de mieux former les prestataires de soins de première ligne et de les préparer à assumer en toute sécurité les responsabilités associées à la prestation des soins de suivi.

Finalement, la science de l'application des connaissances a été considérée comme une priorité de recherche dans ce domaine, notamment pour mieux comprendre les facteurs contextuels qui influencent (et parfois entravent) la prestation de soins de suivi dans le contexte des soins primaires. Dans de nombreux cas, les informateurs ont indiqué que les données permettant de soutenir les changements existent, mais que les moyens de les mettre en œuvre dans le monde réel posent clairement problème.

Priorités

- Générer des données qui permettent de renforcer la prestation de soins de suivi à long terme qui tiennent compte du risque encouru, notamment pour les types de cancer insuffisamment étudiés.
- Générer des données qui permettent de cerner des pratiques de surveillance fondées sur des données probantes ainsi que des examens et des pratiques inefficaces ou de faible valeur, notamment pour les types de cancer insuffisamment étudiés.
- Concevoir et mettre à l'essai des interventions visant à améliorer l'uniformité, la coordination et l'intégration des soins de suivi, y compris les transitions entre les soins.
- Soutenir la science de l'application des connaissances pour comprendre comment les pratiques et les politiques courantes appliquent les résultats issus de la recherche et comment supprimer les pratiques inefficaces ou de faible valeur (c.-à-d., désadoption) et concevoir des stratégies plus efficaces pour atteindre ces deux objectifs.

2.4 THÈMES TRANSVERSAUX

Les thèmes transversaux reconnaissent les principaux enjeux associés à chaque domaine ou sujet de recherche et définissent les priorités à suivre pour corriger les lacunes prévalentes dans ces domaines.



Engagement des survivants

Ce thème souligne le besoin d'un engagement actif et sérieux de la part des survivants et des aidants naturels par une approche centrée sur la personne, tant dans la recherche que dans les processus de prise de décisions. Les survivants sont les intervenants par excellence dans la recherche que nous finançons et que nous menons. C'est pourquoi ils devraient, avec leurs aidants naturels, contribuer activement à la recherche afin de s'assurer de la pertinence des questions et des méthodes utilisées, et d'améliorer l'interprétation des résultats et la communication qui en est faite. De nombreuses méthodes reposant sur le transfert des connaissances à la pratique, y compris l'application intégrée des connaissances, la recherche-action participative et la recherche orientée vers le patient, pourraient faciliter la participation des survivants et de leurs aidants. L'alignement de la recherche avec les besoins et les priorités des survivants et des aidants optimisera les retombées sur

les programmes et les politiques actuels.

Le point de vue des survivants eux-mêmes peut contribuer activement à la prise en compte de leurs préoccupations dans le cadre des recherches effectuées et à l'application des résultats qui en découlent dans les centres de soins.

Perspective des intervenants

Les répondants au sondage et les informateurs clés ont souligné le fait qu'une approche de la recherche sur la survie qui soit centrée sur le patient est essentielle et qu'il faudrait engager les survivants dans les processus de recherche et de décision relatifs aux politiques et aux programmes afin que les priorités de recherche et de soins répondent mieux à leurs besoins et à leurs préoccupations. Du point de vue de la recherche, il serait envisageable, par exemple, de permettre aux survivants et aux aidants de devenir des membres actifs et à part entière des équipes de recherche. De nombreux informateurs ont toutefois

indiqué qu'ils offriraient une représentation atypique, et certains pensent que, pour des raisons diverses, les survivants prenant part à la recherche pourraient ne pas apporter de points de vue véritablement représentatifs. Ils pourraient par exemple ressembler aux chercheurs du point de vue de l'éducation, du revenu et de la situation géographique. Ces informateurs ont donc estimé que les chercheurs devraient rechercher des façons d'inclure, le cas échéant, une gamme diverse de patients. Un informateur a proposé que les chercheurs trouvent des moyens de collaborer avec des « segments vulnérables de la population, des personnes peu scolarisées, des immigrants ou des personnes âgées. Ce ne sont pas ceux que l'on choisit... mais ce sont probablement ceux qui auraient le plus à dire sur la façon dont nos services devraient être organisés. » Un survivant a suggéré que les forums de discussion sur la survie pourraient offrir des occasions de dialoguer avec un large éventail de survivants, très différents des personnes qui acceptent habituellement de faire partie de comités ou de groupes de travail ou de participer à des sondages et à des entrevues.

Priorités

- Assurer l'engagement des survivants dans la recherche comme dans les processus de décision concernant les programmes et les politiques.
- Tirer profit du point de vue des survivants afin de polariser l'attention sur la recherche sur la survie au cancer et d'accroître son financement.
- Recueillir les points de vue et les expériences d'un large éventail de survivants afin de faciliter la généralisation des résultats à un nombre plus grand de contextes et de populations.
- Améliorer les stratégies et les mécanismes de façon à ce que les prestataires de soins de santé puissent communiquer des informations fiables aux survivants.



Populations particulières

Ce thème traite des sous-groupes de survivants qui pourraient avoir des expériences et des préoccupations distinctes, selon leurs caractéristiques et leurs situations, et qui représentent donc des groupes sur lesquels il est important de centrer la recherche. Les populations particulières comprennent, notamment, les personnes ayant vécu des expériences diverses face au cancer, en fonction des facteurs sociodémographiques (p. ex., statut socio-économique, âge, contextes culturels et ethniques différents, sexe), des différences cliniques (p. ex., traitements très toxiques, taux de comorbidités plus élevés, longue vie du survivant en années-personnes et présence d'une maladie métastatique), des facteurs liés au système (p. ex., populations mal desservies à cause d'un manque de ressources dans les régions où elles résident), ainsi que d'autres caractéristiques (p. ex., personnes considérées comme faisant partie d'une population marginalisée). Les populations particulières comprennent aussi les survivants de cancers insuffisamment étudiés, comme les cancers de la tête et du cou, du cerveau, de l'ovaire et du poumon.

Perspective des intervenants

Bien que seulement cinq des informateurs clés se soient considérés comme appartenant à une population particulière, la majorité des informateurs et des répondants au sondage ont reconnu que les lacunes et les priorités liées à ces populations représentent un thème essentiel à prendre en compte dans tous les domaines de la recherche sur la survie au cancer. En fait, lors de leur réponse au sondage et aux entrevues, les participants ont indiqué que les survivants pourraient avoir des besoins uniques en raison de leurs caractéristiques sociodémographiques, de leurs antécédents cliniques et thérapeutiques ou d'autres caractéristiques personnelles. Les participants ont également noté que les facteurs liés au système (p. ex., un manque de ressources à proximité du lieu de résidence) pourraient expliquer pourquoi certains groupes de survivants requièrent une attention particulière en ce qui a trait à la recherche. Les survivants de cancers insuffisamment étudiés pourraient aussi représenter des populations particulières. Les exemples de populations présentés ici sont ceux sur lesquels les répondants au sondage et les informateurs clés se sont penchés lors des entrevues, mais cette liste n'est pas exhaustive. Comme l'ont mentionné plusieurs informateurs, la prestation des soins et le soutien ne sont appropriés et efficaces que s'ils prennent en considération la situation de chacun, quelle qu'elle soit.

Les répondants au sondage et les informateurs clés ont relevé un certain nombre de caractéristiques sociodémographiques susceptibles de faire varier les expériences et les préoccupations, notamment le statut socio-économique, le contexte culturel ou ethnique, l'âge et le sexe. Ils ont par exemple souligné la nécessité de mieux comprendre comment les contextes culturels et ethniques des survivants influent sur leurs expériences et les résultats obtenus afin d'adapter le soutien et les interventions à leurs besoins et aux contextes particuliers. Un survivant a souligné la nécessité de mener « une recherche sur les différents besoins culturels, comme l'origine ethnique et la culture — ce dont une Chinoise de première génération aurait besoin par rapport à un Autochtone vivant en milieu rural ». Il est reconnu que des réponses et des traitements adaptés à la culture sont nécessaires, en particulier pour les membres des communautés autochtones. Un survivant métis a noté par exemple la tendance à regrouper toutes les Premières Nations sous une seule et même entité lorsqu'il est question de recherche et de soins, ce qui pourrait être considéré comme insensible et contre-productif compte tenu de la diversité des cultures et des situations concernées. Un survivant des Premières Nations a insisté sur le besoin de mieux comprendre le rôle et l'efficacité de la médecine traditionnelle. Ce répondant a suggéré que ce type de médecine pourrait

avoir des avantages psychosociaux et sera utilisé même s'il n'y a aucun mérite scientifique établi à le faire. Ce répondant a également souligné la nécessité de comprendre les interactions potentielles avec les traitements médicaux conventionnels.

On a fréquemment noté que les enfants survivants ont des besoins uniques, surtout en ce qui a trait aux effets tardifs et à long terme, ainsi qu'aux transitions entre les soins lorsqu'ils passent des services pédiatriques aux services pour adultes. Comme l'a fait remarquer un informateur, les enfants peuvent survivre des dizaines d'années à un cancer et ils représentent donc une sous-population pour laquelle il existe un besoin particulier de données sur les risques à long terme et les mécanismes de surveillance appropriés.

Les adolescents et les jeunes adultes ont eux aussi été considérés par les informateurs clés comme une sous-population qui présente des préoccupations et des besoins particuliers. Selon un informateur, « leurs problèmes sont complètement différents de ceux des personnes plus âgées : fertilité, jeunes enfants, famille, hypothèque à payer. Toutes ces différences exigent un important travail de soutien social et psychologique. » Un autre informateur a repris des idées similaires, en déclarant que le système de lutte contre le cancer est conçu pour traiter le siège du cancer et non le parcours du patient au moment où il reçoit le diagnostic de cancer. Cette expérience est pourtant sensiblement différente chez les jeunes adultes par rapport

à la population plus âgée. D'autres répondants ont noté que les adultes plus âgés ont leurs propres défis en ce qui a trait aux soins, compte tenu de la fragilité ou des comorbidités qu'ils peuvent présenter. D'autres caractéristiques et circonstances, comme le fait d'être dans une relation de couple stable et solidaire ou d'être célibataire, d'être désavantagé sur le plan économique, ou d'appartenir à la communauté LGBTQ, influent sur les besoins en matière de soins de soutien, et ces besoins ainsi que la façon de mieux soutenir ces survivants nécessitent plus de recherche.

Pour les survivants vivant dans des zones rurales et éloignées, la survie au cancer amène souvent des défis auxquels ne sont pas confrontés les survivants qui vivent dans des régions plus peuplées. Une survivante a mentionné plusieurs fois l'isolement en matière de soutien médical et psychosocial dont elle a souffert après son traitement. Elle devait effectuer de longs trajets pour voir son oncologue, et son médecin traitant n'était disponible qu'une fois par mois. Lorsqu'on a discuté des moments où elle réfléchissait à sa santé physique, au stress ou à son niveau d'anxiété, elle a déclaré « Je n'avais nulle part où aller. » Pour les survivants qui sont toujours sous traitement, le fait de devoir parcourir de longues distances et de demeurer loin de chez eux et de leur

communauté pendant de longues périodes crée aussi des tensions psychologiques et financières auxquelles nos systèmes de santé et d'aide sociale ne répondent pas souvent de manière adéquate. Un autre informateur a évoqué le besoin d'étudier les problèmes et les obstacles logistiques engendrés par les traitements, qui s'avèrent particulièrement préoccupants pour les résidents des zones rurales et éloignées qui doivent parcourir de grandes distances pour obtenir des soins, tout en devant composer avec la fatigue et d'autres effets secondaires, ou qui choisissent de vivre loin de chez eux, de leur famille et du soutien de leur communauté afin de recevoir leur traitement.

D'autres facteurs ont été abordés en matière de facteurs et de situations pouvant avoir une incidence particulière sur l'expérience d'un survivant après le traitement primaire. Citons par exemple le siège du cancer (c.-à-dire, le cerveau, la tête et le cou), les types de traitement reçus et la maladie métastatique, qui peuvent tous créer des besoins distincts quant à la survie. Les survivants atteints d'une maladie métastatique se sentent souvent marginalisés par le système de santé, une situation que plusieurs répondants au sondage souhaiteraient voir examinée. Un répondant a déclaré que les survivants qui présentent des métastases ont besoin d'un soutien accru et non réduit par

rapport aux autres. Un autre survivant atteint d'une maladie métastatique a fait le commentaire suivant lors du sondage : « On m'a dit : "On ne peut plus rien faire pour vous." Je me suis senti abandonné... et j'avais besoin de trouver mon propre soutien et ma propre information au sujet de ce qui allait se produire. » En conclusion, plusieurs facteurs peuvent contribuer à rendre unique l'expérience de chaque patient face au cancer, et les survivants ont demandé à ce qu'on leur démontre une plus grande sensibilité et qu'on étudie la façon dont ces facteurs influencent leurs expériences et les résultats, un avis que partagent les professionnels.

Priorité

- Réaliser des recherches ciblées sur les populations insuffisamment étudiées : celles-ci comprennent, sans s'y limiter, les personnes atteintes de certains types de cancer ou appartenant à des groupes d'âge particuliers, les populations marginalisées et les personnes atteintes d'une maladie métastatique.



De la connaissance à la pratique

Ce thème traite de l'application concrète des résultats de la recherche aux pratiques et aux politiques afin que nous nous assurions de le faire dans les domaines où elles profitent réellement aux survivants et à leurs aidants. Cela comprend la communication et l'adaptation de l'information aux auditoires appropriés de façon compréhensible, ainsi que l'élaboration et l'utilisation de stratégies de mise en œuvre et de durabilité fondées sur des données probantes qui répondent aux besoins des contextes locaux. Une recherche concertée qui inclut de véritables partenariats entre les intervenants, y compris les survivants, les chercheurs, les décideurs et les professionnels de la santé, est essentielle pour trouver des solutions novatrices qui auront plus de chances d'avoir des répercussions concrètes.

Perspective des intervenants

Comme l'ont mentionné de nombreux répondants au sondage destiné aux professionnels et informateurs clés, la recherche en soi n'est pas suffisante pour améliorer les expériences des survivants du cancer et les résultats obtenus. Les conclusions des recherches doivent être appliquées à la pratique clinique, aux programmes et aux politiques. Les avis des informateurs diffèrent quant aux solutions qui permettent de transposer les résultats de la recherche dans la pratique et aux obstacles à ces applications. Beaucoup d'entre

eux ont abordé le besoin de recourir à une dissémination plus ciblée que celle que nous connaissons déjà. Un informateur a évoqué la nécessité de rassembler un recueil complet des meilleures pratiques, en particulier pour les types de cancer les plus communs, de diffuser les recommandations et de cerner les domaines qui comportent des lacunes afin que les chercheurs puissent cibler précisément ceux où les besoins sont élevés. D'autres ont indiqué que le problème réside moins dans la synthèse et la dissémination des résultats des recherches existantes puisqu'un travail important a déjà été accompli dans ce domaine (p. ex., élaboration de lignes directrices pour les soins de suivi), que dans le manque de mise en application active, soutenue et à grande échelle des connaissances.

Plusieurs informateurs clés ont émis des commentaires sur les obstacles qui entravent l'application de la recherche dans la pratique. Ceux-ci comprennent les horaires chargés des personnels médicaux et le manque de ressources humaines dans le domaine de la santé. Un informateur a avancé l'hypothèse du volume excessif d'information à la disposition des professionnels de la santé qui les empêche de se tenir à jour. Un autre a été particulièrement explicite en évoquant le surmenage des médecins et les rouages compliqués de l'administration. Les médecins s'accrocheraient donc à leur routine et à leurs habitudes familières comme à un filet de sécurité. Beaucoup d'entre eux pensent

qu'il faut d'abord régler les problèmes liés à la charge de travail et au fonctionnement des établissements de santé avant de pouvoir transposer de façon optimale les résultats de la recherche aux soins de routine.

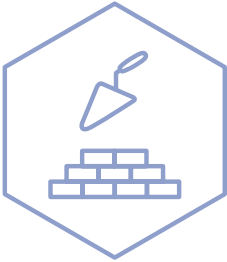
Beaucoup d'informateurs ont aussi décrit des obstacles rencontrés à l'extérieur des milieux de soins. Ceux-ci comprennent le coût d'élaboration de nouveaux programmes (p. ex., des programmes qui pourraient répondre aux effets tardifs) et le manque de prise de conscience de la part des décideurs des besoins réels et nombreux des survivants du cancer. Beaucoup de décideurs seraient ainsi réticents à investir des fonds et d'autres ressources dans des programmes de survie qui aident les patients à affronter un diagnostic de cancer et à gérer leur santé après le traitement primaire. Selon un informateur, «...les patients atteints d'un cancer vivent typiquement un syndrome de stress post-traumatique après le diagnostic. Ce côté personnel n'est pas très reconnu, sauf par les médecins. À l'inverse, les décideurs qui demeurent en retrait des soins cliniques pourraient ne pas réaliser l'importance [de s'occuper du traumatisme].»

De nombreux informateurs et répondants au sondage ont reconnu que le soutien apporté aux équipes de recherche interdisciplinaires, composées de chercheurs, de décideurs, de professionnels de la santé, et la participation des survivants sont une façon d'accroître l'utilisation de la recherche dans les milieux cliniques et dans l'élaboration

des politiques. Une recherche concertée permettrait d'augmenter la mobilisation des connaissances non seulement parce que les professionnels de la santé et les décideurs seraient mieux informés, mais aussi parce que les champs d'application de la recherche seraient plus adaptés aux besoins cliniques. Cette notion concorde avec d'autres avis selon lesquels un programme complet et pertinent de diffusion et d'application des connaissances doit faire partie intégrante des projets de recherche. Cela obligerait les chercheurs à s'engager (à certains niveaux) auprès des intervenants dès le début du processus de recherche afin de garantir que les objectifs poursuivis sont utiles et bénéfiques pour les publics visés.

Priorités

- Donner priorité, lorsqu'indiqué, à l'application des connaissances afin de communiquer et de livrer les résultats aux intervenants, y compris au grand public, d'une manière compréhensible et pertinente.
- Encourager la collaboration entre les chercheurs et les intervenants externes afin de créer des équipes interdisciplinaires comprenant des chercheurs, des décideurs, des professionnels de la santé et des survivants.
- Financer la recherche et fournir aux chercheurs des occasions de partager les résultats de leur recherche et de les appliquer aux pratiques et aux politiques.



Renforcement des capacités et infrastructure

Ce thème traite des stratégies et des mécanismes nécessaires pour perfectionner les capacités et les infrastructures de recherche afin de maximiser les retombées pour les survivants du cancer. Il reconnaît les atouts du Canada, mais aussi la nécessité d'exploiter les ressources existantes, l'infrastructure des données et l'expertise. Il détermine aussi les priorités et les occasions reliées aux plateformes et aux concepts de recherche, qui comprennent l'élaboration d'outils et de programmes pertinents pour la recherche sur la survie au cancer (p. ex., études de cohortes longitudinales, instruments et outils adaptés aux survivants), l'augmentation de l'utilisation des données démographiques existantes et le renforcement des capacités de recherche interventionnelle. Le renforcement de l'infrastructure utilisée pour les études longitudinales permettrait par exemple d'améliorer notre compréhension des expériences vécues par les survivants du cancer et des résultats obtenus à long terme, y compris de la prévalence et de la séquence des effets tardifs et à long terme, et de mettre au jour des effets tardifs encore inconnus. Il est aussi nécessaire de tirer parti des excellents programmes de mentorat dispensés par nos chercheurs de renommée mondiale et de soutenir les nouveaux chercheurs afin de permettre une focalisation des efforts et de l'expertise sur l'ensemble de la recherche consacrée à la survie au cancer.

Perspective des intervenants

Les répondants au sondage et les informateurs clés ont perçu un énorme besoin de renforcer les capacités et les infrastructures de recherche sur la survie au cancer, principalement parce que la population des survivants croît rapidement et (à l'insu de beaucoup) connaît souvent des effets importants et parfois débilissants longtemps après la fin du traitement primaire. Les répondants ont notamment proposé d'encourager les stagiaires et les chercheurs en début et en milieu de carrière à mener des recherches sur la survie au cancer, de soutenir la recherche d'intervention et de créer des plateformes et des outils destinés expressément à la recherche sur la survie au cancer.

En général, les informateurs ont estimé que les subventions ciblant un aspect quelconque de la survie seraient utiles pour augmenter le nombre de stagiaires et de nouveaux chercheurs, et pour attirer des générations futures de chercheurs désireux de travailler sur la survie au cancer. Un des informateurs a noté que la recherche sur la survie (prioritairement axée sur la phase suivant le traitement primaire) intéressait peu les étudiants qui préfèrent travailler dans des centres d'oncologie et traiter des patients. En corollaire, les informateurs et les répondants au sondage ont mentionné la nécessité d'intégrer davantage les aspects des soins prodigués aux survivants du cancer dans

les programmes d'étude des facultés de médecine. Un autre informateur a proposé que le pays se dote de trois ou quatre centres dédiés à la survie au cancer et recevant un financement adéquat, afin d'acquérir l'infrastructure nécessaire pour assurer une formation rigoureuse dans ce domaine.

Les répondants au sondage et les informateurs clés ont indiqué le besoin d'investir dans deux types d'études : les études d'intervention visant à améliorer les expériences des survivants et les résultats obtenus, et les études de cohortes à long terme pour recueillir des données sur les types d'effets tardifs et à long terme, la prévalence et les risques qui y sont associés. Pour que ces études aient des retombées importantes, il est nécessaire que les équipes de recherche et les administrations collaborent. La mise en œuvre de telles études exigerait un financement à long terme et une coordination, ainsi que la compréhension et la volonté de financer et de soutenir des projets qui pourraient ne pas générer de bénéfices ou de résultats immédiats. Un informateur a indiqué qu'une meilleure coordination du financement entre les différentes agences et administrations pourrait permettre de répondre aux besoins de recherche à plus grande échelle. Selon ses propos, « nous finançons tellement d'études de petite envergure qui n'aboutissent jamais à rien... ces études ont lieu un peu partout, dans le cadre de ce que nous appelons, en quelque sorte, une recherche de niveau intermédiaire, voyez-vous, tout cela donne des indications,

des possibilités. Toutes ces recherches peuvent paraître utiles, mais personne n'effectue ces essais plus vastes et solides qui forcent les décideurs à dire que si nous n'offrons pas ce type de recherche aux patients atteints de cancer, nous ne poursuivons pas une recherche de qualité. Mais les études qui atteignent ce niveau de qualité doivent être de grande envergure et engager un ou plusieurs pays. »

Les fondations de telles recherches « de niveau supérieur » existent déjà au Canada. Les répondants au sondage ont noté par exemple l'existence de bases de données démographiques et de registres du cancer dont l'utilité serait encore plus grande si des appariements supplémentaires entre ces outils étaient réalisés. Cela inclut des appariements avec des bases de données cliniques (p. ex., bases de données de laboratoire et d'imagerie) ainsi qu'entre les bases de données des provinces et des territoires. Pour combler les lacunes dans le domaine des connaissances, il faudrait également procéder à une collecte systématique des taux de maladie métastatique et récidivante, ce qui suppose d'apparier ces données avec les données cliniques dans les administrations respectives. Enfin, l'expertise canadienne en matière d'outils de saisie des données et de déclaration des résultats par les patients est en plein essor et la mise à profit de cette expertise pour élaborer des outils et des instruments dédiés à la survie au cancer fera progresser la recherche dans ce domaine.

Priorités

- Rechercher des occasions de renforcer les capacités et d'augmenter le soutien aux stagiaires et aux nouveaux chercheurs.
- Augmenter la capacité de recherche interventionnelle, y compris entre les administrations, ce qui permet d'avoir accès à des populations importantes et diversifiées.
- Tirer parti des ressources existantes, des bases de données et de la masse critique de chercheurs pour établir une infrastructure solide de recherche.
- Créer des outils et des plateformes aux fins de recherche sur la survie au cancer (p. ex., études de cohortes longitudinales, instruments et outils ciblant les survivants).

RÉFÉRENCES

- Adler, N.E. et Page, A.E.K. (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. (1^{re} éd.) Washington, D.C. : National Academies Press.
- Aubin, M. et coll. (2012). Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (7), CD007672.
- Audisio, R.A. et Robertson, C. (2000). Colorectal cancer follow-up: Perspectives for future studies. *European Journal of Surgical Oncology*, 26(4), 329-37.
- BC Cancer Agency. (2016). Survivorship and primary care program. Tiré de : <http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/professional-resources/survivorship-primary-care>
- Bhuller, K.S. et coll. (2016). Late mortality, secondary malignancy and hospitalisation in teenage and young adult survivors of Hodgkin lymphoma: Report of the Childhood/Adolescent/Young Adult Cancer Survivors Research Program and the BC Cancer Agency Centre for Lymphoid Cancer. *British Journal of Haematology*, 172(5), 757-68.
- Bradley, N.M.E. et coll. (2010). Hospitalisations 1998–2000 in a British Columbia population-based cohort of young cancer survivors: Report of the Childhood/Adolescent/Young Adult Cancer Survivors (CAYACS) Research Program. *European Journal of Cancer*, 46(13), 2441-8.
- Brouwers, M.C. et coll. (2016). Documenting coordination of cancer care between primary care providers and oncology specialists in Canada. *Canadian Family Physician*, 62(10), e616-25. Tiré de : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27737997>
- Butler, E. N. et coll. (2013). Patterns of colorectal cancer care in the United States and Canada: A systematic review. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2013(46), 13-35.
- Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2016). *Pan-Canadian Framework for Palliative and End-of-Life Care Research*. Toronto : ACRC.
- Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2015). *Objectif 2020 : Une stratégie de collaboration, 2015 à 2020*. Toronto : ACRC. Tiré de : <http://www.ccra-acrc.ca/index.php/fr/publications-fr/strategie/item/objectif-2020-une>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2012). *Faire progresser l'action vers une vision commune*. Toronto. Tiré de : http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2015/03/Faire-progresser-l'action-vers-une-vision-commune-document-int%C3%A9gral_accessible.pdf
- Action Cancer Ontario. (2015). *Plan pour la lutte contre le cancer en Ontario IV. 2015 – 2019*. Toronto : ACO. Tiré de : <http://ocp.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=342783>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2004). *A National Action Plan For Cancer Survivorship: Advancing Public Health Strategies*. Tiré de : <https://www.cdc.gov/cancer/survivorship/pdf/plan.pdf>
- Cheung, W.Y. et coll. (2009). Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, 27(15), 2489-95.
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., et Vaupel, J.W. (2009). Ageing populations: The challenges ahead. *The Lancet*, 374(9696), 1196-1208.
- Commission des communautés européennes. (2009). *Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions. Lutte contre le cancer : un partenariat européen*. Tiré de : http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291.fr.pdf
- De, P. et coll. (2011). Canadian adolescents and young adults with cancer: Opportunity to improve coordination and level of care. *Canadian Medical Association Journal*, 183(3), E187-94.
- Doll, R., Kazanjian, A., Smillie, K., Ward, A., et Chasen, M. (2012). A call for action in survivorship research and care. *Current Oncology*, 19(1), 16-20.
- Du, X. et Goodwin, J. S. (2001). Patterns of use of chemotherapy for breast cancer in older women: Findings from Medicare claims data. *Journal of Clinical Oncology*, 19(5), 1455-61.
- Easley, J. et coll. (2016). Patients' experiences with continuity of cancer care in Canada: Results from the CanIMPACT study. *Canadian Family Physician*, 62(10), 821-7. Tiré de : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27737982>
- Easley, J., Miedema, B., et Robinson, L. (2013). It's the "good" cancer, so who cares? Perceived lack of support among young thyroid cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 596-600.

- Erikson, C. et coll. (2007). Future supply and demand for oncologists: Challenges to assuring access to oncology services. *Journal of Oncology Practice*, 3(2), 79-86.
- Ganz, P.A. et coll. (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(5), 376-87.
- Gilbert, S.M. et coll. (2008). Cancer survivorship: Challenges and changing paradigms. *The Journal of Urology*, 179(2), 431-8.
- Girgis, A. et Butow, P. (2009). Cancer survivorship: Research priorities at the national and international levels. *Cancer Forum*, 33(3), 194-7.
- Grunfeld, E. et Earle, C. C. (2010). The interface between primary and oncology specialty care: Treatment through survivorship. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2010(40), 25-30.
- Grunfeld, E., Earle, C.C. et Stovall, E. (2011). A framework for cancer survivorship research and translation to policy. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 20(10), 2099-2104.
- Grunfeld, E., Hodgson, D.C., Del Giudice, M.E. et Moineddin, R. (2010). Population-based longitudinal study of follow-up care for breast cancer survivors. *Journal of Oncology Practice*, 6(4), 174-81.
- Grunfeld, E. et coll. (2006). Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: A comparison of family physician versus specialist care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 848-55.
- Grunfeld, E. et coll. (1996). Routine follow up of breast cancer in primary care: Randomised trial. *BMJ*, 313(7058), 665-9.
- Grunfeld, E. et coll. (2000). Cancer care workers in Ontario: Prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. *Canadian Medical Association Journal*, 163(2), 166-9.
- Guest, G., MacQueen, K.M., et Namey, E.E. (2011). *Applied Thematic Analysis*. Los Angeles : Sage.
- Halpern, M.T. et coll. (2015). Models of cancer survivorship care: Overview and summary of current evidence. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), e19-27.
- Hewitt, M., Greenfield, S., et Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost In Transition*. Washington, D.C. : National Academies Press.
- Hewitt, M, Weiner, S.L. et Simone, J.V. (éds) (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. Washington, D.C. : National Academies Press.
- Hodgson, D. C., Grunfeld, E., Gunraj, N., et Del Giudice, L. (2010). A population-based study of follow-up care for Hodgkin lymphoma survivors. *Cancer*, 116(14), 3417-25.
- Howell, D. et coll. (2011). Survivorship services for adult cancer populations: A pan-Canadian guideline. *Current Oncology*, 18(6), 265-81.
- Howell, D. et coll. (2012). Models of care for post-treatment follow-up of adult cancer survivors: A systematic review and quality appraisal of the evidence. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 359-71.
- Hudson, M. M. et coll. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*, 290(12), 1583-92.
- Hutchins, L.F. et coll. (1999). Underrepresentation of patients 65 years of age or older in cancer-treatment trials. *New England Journal of Medicine*, 341(27), 2061-7.
- Jacobsen, P.B. et coll. (2016). Identification of key gaps in cancer survivorship research: Findings from the American Society of Clinical Oncology Survey. *Journal of Oncology Practice*, 12(3), 190-3.
- Jefford, M. et coll. (2008). Survivorship issues following treatment completion—results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(1), 20-32.
- Jefford, M. et coll. (2012). Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. *British Journal of Cancer*, 108(1), 14-20.
- Jones, J.M. et coll. (2012). Experiences of care delivery: Endometrial cancer survivors at end of treatment. *Gynecologic Oncology*, 124(3), 458-64.
- Kantsiper, M. et coll. (2009). Transitioning to breast cancer survivorship: Perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *Journal of General Internal Medicine*, 24(Suppl 2), S459-66.
- Kazanjian, A., Doll, R. et Smillie, K. (éds) (2010). *Fostering Cancer Survivorship Research in Canada: Building Capacity Through a Research Consortium*. Délibérations d'un atelier pancanadien sur invitation, 6 et 7 mai 2010. Tiré de : http://med-fom-spph.sites.olt.ubc.ca/files/2013/11/Consortium_Proceedings.pdf
- Knobf, M. T., Musanti, R., et Dorward, J. (2007). Exercise and quality of life outcomes in patients with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(4), 285-96.
- Lorenzi, M.F. et coll. (2011). Hospital-related morbidity among childhood cancer survivors in British Columbia, Canada: Report of the childhood, adolescent, young adult cancer survivors (CAYACS) program. *International Journal of Cancer*, 128(7), 1624-31.

- Lorenzi, M. et coll. (2009). Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada. *Cancer*, 115(10), 2234-45.
- McCabe, M.S. et coll. (2013). American Society of Clinical Oncology Statement: Achieving high-quality cancer survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, 31(5), 631-40.
- Miedema, B. et Easley, J. (2012). Barriers to rehabilitative care for young breast cancer survivors: A qualitative understanding. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1193-1201.
- Miedema, B., Easley, J., Robinson, L. et Jke, E. (2013). Comparing urban and rural young adult cancer survivors' experiences: A qualitative study. *Rural and Remote Health*, 13(2), 2324 (en ligne). Tiré de : http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_2324.pdf
- Miedema, B., Macdonald, I., et Tatemichi, S. (2003). Cancer follow-up care. Patients' perspectives. *Canadian Family Physician*, 49, 890-5.
- Mishra, S.I. et coll. (2014). Are exercise programs effective for improving health-related quality of life among cancer survivors? A systematic review and meta-analysis. *Oncology Nursing Forum*, 41(6), E326-42.
- Oeffinger, K.C. et Hudson, M.M. (2004). Long-term complications following childhood and adolescent cancer: Foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 54(4), 208-36.
- Parry, C., Morningstar, E., Kendall, J., et Coleman, E.A. (2011). Working without a net: Leukemia and lymphoma survivors' perspectives on care delivery at end-of-treatment and beyond. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(2), 175-98.
- President's Cancer Panel. (2004). *Living Beyond Cancer: Finding a New Balance*. Bethesda, MD : President's Cancer Panel. Tiré de : <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/annualReports/pcp03-04rpt/Survivorship.pdf>
- Reid, R. J., McKendry, R., et Haggerty, J. (2002). *Dissiper la confusion : Concepts et mesures de la continuité des soins : Rapport final*. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Tiré de : http://www.cfhi-fcass.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_f.pdf
- Ristovski-Slijepcevic, S. (2008). *Environmental Scan of Cancer Survivorship in Canada: Conceptualization, Practice and Research*. Vancouver, C.-B. : BC Cancer Agency.
- Robinson, L., Miedema, B., et Easley, J. (2014). Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(4), 447-62.
- Roundtree, A., Giordano, S., Price, A., et Suarez-Almazor, M. (2011). Problems in transition and quality of care: Perspectives of breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 1921-9.
- Rowland, J.H. (2006). Survivorship research: past, present, and future. In Alfred E. Chang et coll. (éds), *Oncology: An Evidence-based Approach*. New York : Springer New York. (p. 1763-77).
- Rowland, J.H., et coll. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: Where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 119(S11), 2094-108.
- Shenton, A.K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75.
- Sisler, J.J. et coll. (2012a). Concordance with ASCO guidelines for surveillance after colorectal cancer treatment: A population-based analysis. *Journal of Oncology Practice*, 8(4), e69-79.
- Sisler, J.J., et coll. (2012b). Continuity of care of colorectal cancer survivors at the end of treatment: The oncology-primary care interface. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 468-75.
- Søgaard, M. et coll. (2013). The impact of comorbidity on cancer survival: A review. *Clinical Epidemiology*, 5 (Suppl 1), 3-29.
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., et Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(S11), 2577-92.
- Tomasone, J.R. et coll. (2016). Interventions to improve care coordination between primary healthcare and oncology care providers: A systematic review. *ESMO Open*, 1(5), e000077. Tiré de : <http://esmoopen.bmj.com/content/esmoopen/1/5/e000077.full.pdf>
- Urquhart, R. et coll. (2012a). Views of breast and colorectal cancer survivors on their routine follow-up care. *Current Oncology*, 19(6), 294-301.
- Urquhart, R. et coll. (2012b). Population-based longitudinal study of follow-up care for patients with colorectal cancer in Nova Scotia. *Journal of Oncology Practice*, 8(4), 246-52.
- Wattchow, D.A., et coll. (2006). General practice vs surgical-based follow-up for patients with colon cancer: Randomised controlled trial. *British Journal of Cancer*, 94(8), 1116-21.

ABRÉVIATIONS

ACAPC	Association canadienne des agences provinciales du cancer
ACRC	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer
ARCC	Canadian Centre for Applied Research in Cancer Control
CAYACS	Childhood, Adolescent, Young Adult Cancer Survivors (Enfants, adolescents et jeunes adultes survivants du cancer)
CCSRC	Canadian Cancer Survivorship Research Consortium
IOM	Institute of Medicine (maintenant connu sous le nom de National Academy of Medicine)
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
OCS	Office of Cancer Survivorship (U.S. National Cancer Institute)
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
RCLC	Réseau canadien de lutte contre le cancer
YACC	Young Adult Cancer Canada

REMERCIEMENTS

Ce cadre a été préparé par la D^{re} Robin Urquhart et son équipe de projet, en consultation avec un groupe de travail de représentants des membres de l'ACRC, un groupe d'experts et un comité consultatif. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à l'endroit de toutes ces personnes et des quelque 200 intervenants qui ont donné de leur temps afin de remplir le sondage en ligne ou qui ont pris part à une entrevue visant à recueillir des renseignements essentiels pour faciliter l'élaboration de recommandations afin de faire progresser et d'améliorer la recherche sur la survie au cancer au Canada. Sans leur précieuse contribution, énergie et esprit de collaboration, il nous aurait été impossible d'accomplir notre tâche.

Membres du groupe de travail

Codirigeants

M ^{me} Esther Green	Directrice, Perspective centrée sur la personne, Partenariat canadien contre le cancer
M ^{me} Myka Osinchuk	Directrice générale, Alberta Cancer Foundation

Représentants des membres de l'ACRC

M ^{me} Felicitas Adrian	Vice-présidente, Marketing et communications, Société de leucémie et lymphome du Canada
M ^{me} Kathy Brodeur-Robb	Directrice administrative, Conseil C ¹⁷
M ^{me} Stefani De Rossi	Spécialiste principale, Survie, Action Cancer Ontario
M. Maxime Dumais	Vice-président, Programmes et investissements en cancer du sein, Fondation du cancer du sein du Québec
M. Stuart Edmonds	Vice-président, recherche, Promotion de la santé et survie, Cancer de la prostate Canada
M ^{me} Diana Ermel	Représentante des patients, ACRC
M ^{me} Kelly Grover	Vice-présidente, Programmes nationaux et partenariats, Cancer de l'ovaire Canada
M ^{me} Tracey Jones	Directrice, Programmes et services, Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

D ^{re} Anne Katz	Infirmière clinicienne spécialisée, Centre de la prostate, ActionCancer Manitoba
D ^{re} Sri Navaratnam	Présidente et directrice générale, ActionCancer Manitoba (représentant l'Association canadienne des agences provinciales du cancer [ACAPC])
M ^{me} Shelagh Tippet-Fagyas	Présidente, Société de leucémie et lymphome du Canada
M. Jon Tonita	Vice-président, Santé de la population, qualité et recherche, Saskatchewan Cancer Agency
M ^{me} Taylor Wheatley	Représentante des patients, Conseil C ¹⁷

Groupe d'experts

D ^{re} Michèle Aubin	Professeure titulaire, Médecine familiale et d'urgence; titulaire de la chaire de soins palliatifs, Université Laval
M ^{me} Krista Connell	Directrice générale, Nova Scotia Health Research Foundation
D ^{re} Erin Fredericks	Professeure adjointe, Sociologie, Université Saint-Thomas
D ^{re} Eva Grunfeld	Directrice, Recherche sur l'application des connaissances, Institut ontarien de recherche sur le cancer; vice-présidente (recherche) et titulaire de la Chaire professorale Giblon, Université de Toronto
D ^{re} Melanie Keats	Professeure agrégée, Kinésiologie, Université Dalhousie; chercheuse, IWK Children's Hospital
D ^r Eshwar Kumar	Chef de la direction, Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick; professeur adjoint, Radio-oncologie, Université Dalhousie
M ^{me} Mary McBride	Scientifique émérite, BC Cancer Agency
D ^{re} Erin McGowan	Professeure adjointe, School of Human Kinetics and Recreation, Memorial University
D ^{re} Baukje Miedema	Professeure (retraîtée), Médecine familiale, Université Dalhousie
D ^r Kevin Oeffinger	Directeur titulaire, Centre de survie au cancer, Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre
M ^{me} Elizabeth Payne	Travailleuse sociale, coordonnatrice des soins de soutien CCPN, ActionCancer Manitoba
D ^{re} Dominique Tremblay	Professeure agrégée, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

M ^{me} Linda Watson	Directrice, Soins axés sur la personne, Cancer Control Alberta
D ^{re} Krista Wilkins	Doyenne associée intérimaire, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université du Nouveau-Brunswick

Comité consultatif

M ^{me} Marianne Arab	Directrice, Soins de soutien, Cancer Care Nova Scotia
M. Angus Campbell	Directeur administratif, Caregivers Nova Scotia
M ^{me} Helle Haven Achurch	Directrice principale, Programmes et services, Société canadienne du cancer — Division de la Nouvelle-Écosse
M ^{me} Leslie Hill	Coordonnatrice du Réseau pour les familles des personnes atteintes de cancer, Cancer Care Nova Scotia
M. Peter Mallette	Directeur administratif, Cancer de la prostate Canada — Division de l'Atlantique
M ^{me} Lesley Morrissey	Gestionnaire de l'engagement communautaire, Young Adult Cancer Canada (YACC)

Équipe de projet

D ^{re} Robin Urquhart	Professeure adjointe, Chirurgie, Université Dalhousie; scientifique de recherche, Beatrice Hunter Cancer Research Institute
M. George Collier	Directeur intérimaire, Programmes, Nova Scotia Health Research Foundation
M ^{me} Julia Kontak	Associée de recherche, Nova Scotia Health Research Foundation
D ^{re} Melissa Rothfus	Associée de recherche, Nova Scotia Health Research Foundation
M ^{me} Karen McNeil	Associée de recherche, Nova Scotia Health Research Foundation
M ^{me} Sarah Kehoe	Interne de recherche, Nova Scotia Health Research Foundation

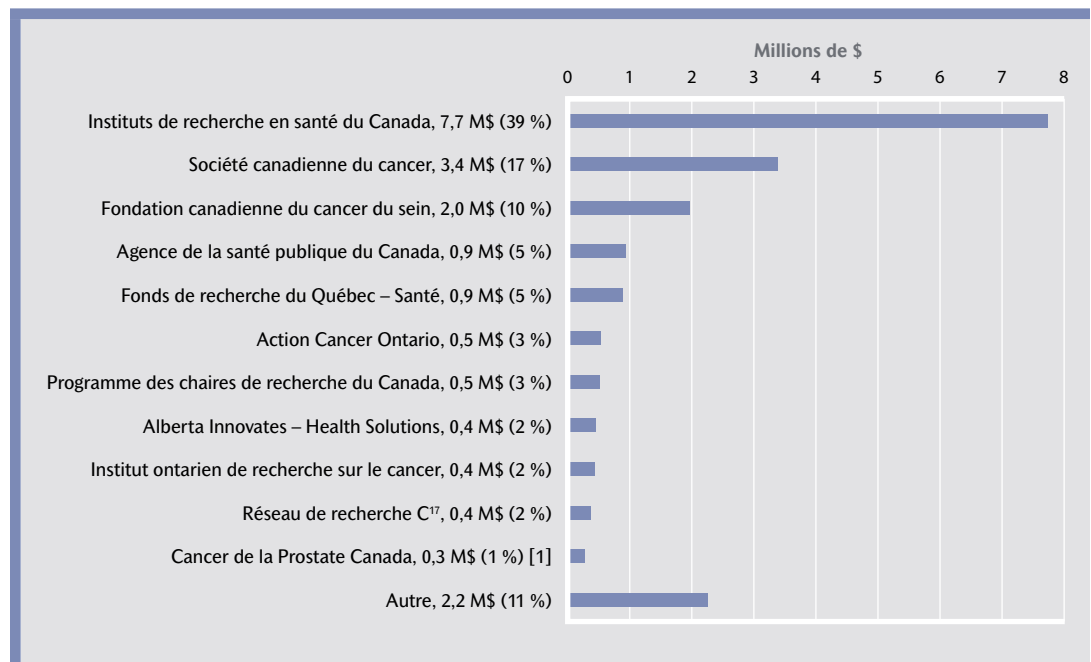
Le Partenariat canadien contre le cancer a financé l'élaboration et la production de ce rapport et a fourni son soutien administratif par l'entremise des services administratifs de l'ACRC. L'Alberta Cancer Foundation a également contribué financièrement à la production du présent rapport.

ANNEXE A. INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER

Les données suivantes proviennent des données sur l'investissement de l'ACRC en recherche sur le cancer pour l'année 2013. Les données sur l'investissement sont issues d'un sondage mené auprès de 42 commanditaires de la recherche sur le cancer.

FIGURE 4

INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER AU CANADA PAR BAILLEUR DE FONDS, 2013 (19,7 M\$)



[1] L'Initiative Movember True NTH de Cancer de la prostate Canada, lancée en 2014, a engagé plus de 8 millions de dollars dans 13 projets en 2014 et en 2015.

FIGURE 5

RÉPARTITION DE L'INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER AU CANADA PAR MÉCANISME DE FINANCEMENT, 2013 (19,7 M\$)

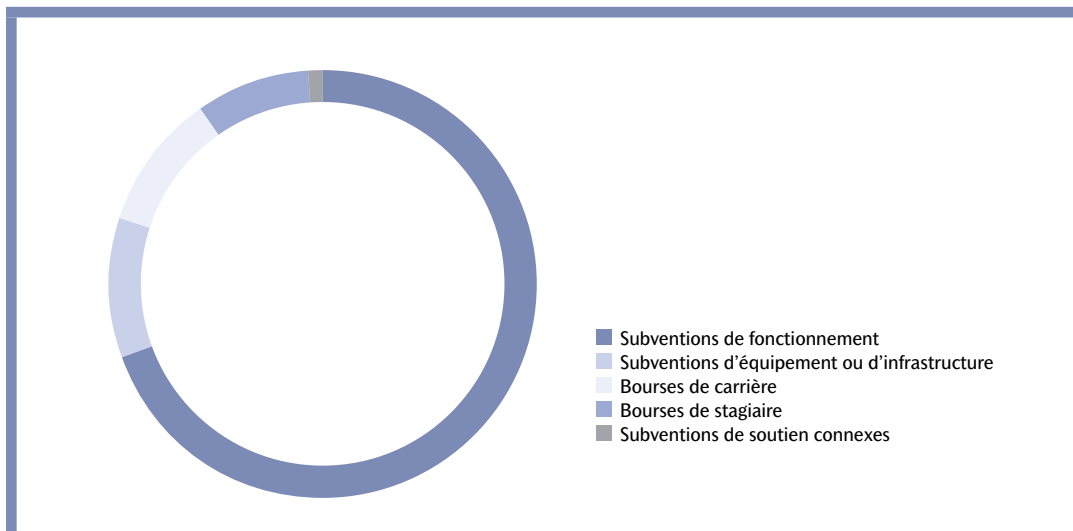


FIGURE 6

RÉPARTITION DE L'INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANADA PAR TYPE DE CANCER, 2013 (12,4 M\$)

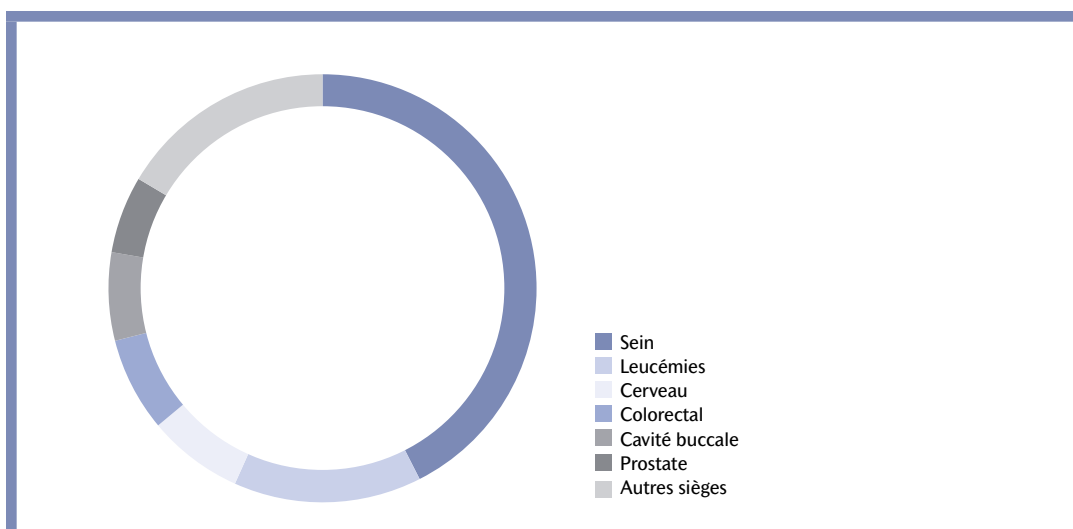
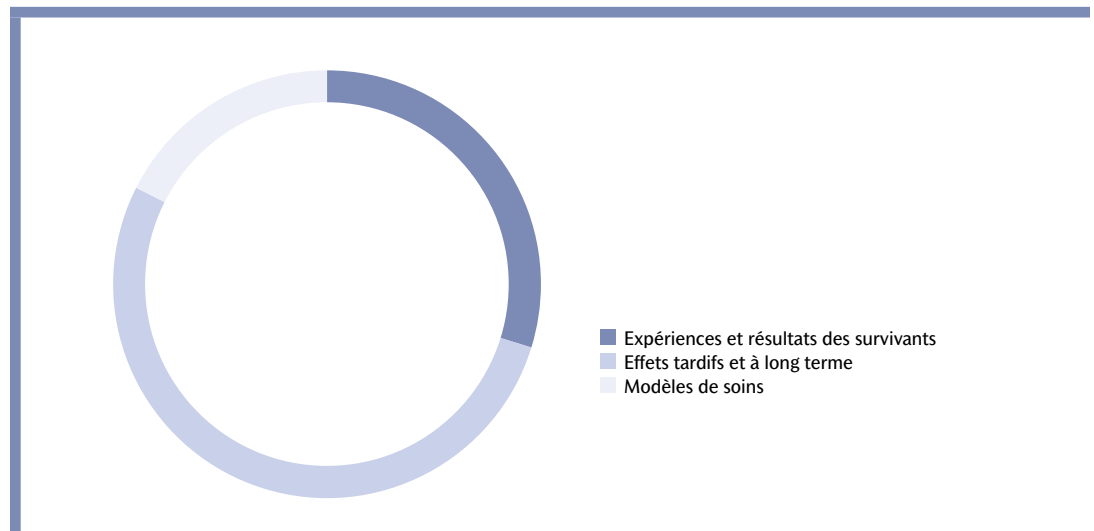


FIGURE 7

RÉPARTITION DE L'INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LA SURVIE AU CANCER AU CANADA PAR DOMAINE DE RECHERCHE [1], 2013 (19,7 M\$)

[1] Les champs de recherche ont été groupés le mieux possible avec le cadre des domaines de recherche comme suit :
Expériences et résultats des survivants = effets psychologiques, qualité de vie, besoins et soutien sociaux, séquelles économiques, questions relatives à la thanatologie; Effets tardifs et à long terme = effets physiologiques;
Modèles de soins = prestation, accès et qualité des soins.

ANNEXE B. CONSULTATIONS EXTERNES

En plus de mener une étude documentaire et des consultations avec les membres du groupe de travail, nous avons recueilli des données externes grâce à une série d'entrevues avec les informateurs clés et à un sondage en ligne. L'ensemble des données obtenues de toutes ces sources a été à la base de l'élaboration du cadre de recherche.

ENTREVUES AVEC LES INFORMATEURS CLÉS

Des guides d'entrevue ont été élaborés et affinés en collaboration avec le groupe de travail de l'ACRC. Les questions d'entrevue visaient à élargir notre compréhension des conclusions du sondage, y compris les lacunes recensées dans les résultats. Elles visaient également à obtenir des points de vue supplémentaires sur les ingrédients essentiels d'un cadre utile, les questions transversales et les occasions de faire avancer le cadre. Avec l'aide du groupe de travail de l'ACRC, nous avons adopté une approche globale pour sélectionner les principaux participants aux entrevues. Tous les informateurs ont été contactés par courriel par l'équipe de projet, qui a également envoyé des courriels de rappel, le cas échéant.

Deux guides d'entrevue ont été élaborés : un pour les survivants et un pour les professionnels (chercheurs, décideurs, et professionnels de santé). Les entrevues avec les informateurs clés ont été menées par téléphone, enregistrées puis transcrites. Deux membres de l'équipe de projet ont analysé les transcriptions au moyen d'une approche d'analyse thématique (Guest et coll., 2011). Le logiciel Nvivo Pro 11 (QSR International, Victoria, Australie) a été utilisé pour organiser et gérer les données.

Nous avons réalisé seize entrevues d'informateurs clés auprès de cinq survivants, neuf professionnels (chercheurs, décideurs ou professionnels de la santé; plusieurs individus exerçant deux professions) et deux experts internationaux.

Thèmes couverts durant les entrevues avec les survivants

- Définition de la survie
- Domaines de recherche
- Intégration des besoins particuliers des survivants
- Rôle des survivants dans le processus de recherche
- Éléments essentiels à l'élaboration d'un cadre de recherche réussi

Thèmes couverts durant les entrevues avec les professionnels

- Relations entre leurs activités professionnelles et la survie au cancer
- Définition de la survie
- Domaines de recherche prioritaires
- Intégration des besoins particuliers des survivants
- Facteurs contribuant à l'application des résultats de la recherche sur la survie aux pratiques ou aux politiques
- Ingrédients clés d'un cadre de recherche national réussi

- Recommandations concernant l'affectation stratégique des fonds de recherche
- Défis associés à l'élaboration d'un cadre de recherche sur la survie

Malgré la diversité des caractéristiques et de l'emplacement géographique des participants (voir le tableau 1 ci-dessous), les entrevues ont fait émerger des thèmes similaires (points de vue, lacunes et priorités), mais aucune nouvelle information essentielle au moment de l'entrevue finale.

TABLEAU 1

CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES DES INFORMATEURS CLÉS

GROUPE	N	EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE	N	SEXE	N	POPULATIONS PARTICULIÈRES	N
• Survivant du cancer	5	• Ouest du Canada	5	• Femmes	7	• Survivant enfant/adolescent/jeune adulte	2
• Chercheur	4	• Centre du Canada	4	• Hommes	9	• Survivant des Premières Nations	1
• Décideur	3	• Canada atlantique	5			• Survivant Inuit	1
• Professionnel de la santé	2	• International	2			• Survivant Métis	1
• Chercheur et professionnel de la santé	1						
• Chercheur, décideur et professionnel de la santé	1						

SONDAGE EN LIGNE

Les questions de sondage ont été établies à partir de la documentation, et en collaboration avec le groupe de travail, le groupe d'experts et le comité consultatif de l'ACRC. Deux sondages ont été conçus : un pour les survivants et un pour les professionnels (chercheurs, décideurs, et professionnels de la santé). Les liens vers les sondages ont été envoyés par courriel au moyen de plusieurs approches : un inventaire réalisé par l'ACRC de tous les chercheurs recevant un financement dans le cadre de recherches sur la survie au cancer (plusieurs chercheurs étaient aussi des professionnels de la santé œuvrant dans le domaine du cancer); une liste établie par l'équipe de projet regroupant les principaux décideurs des milieux des soins axés sur la survie au cancer et de la programmation en la matière dans chaque province (p. ex., intervenants concernés d'agences provinciales de lutte contre le cancer ou leur équivalent, d'autorités sanitaires et du gouvernement); des membres des réseaux de soins primaires et d'oncologie, là où ils existent (p. ex., C.-B., Ontario); et des listes de courriels d'organisations et de réseaux de survivants, dont le Réseau canadien de lutte contre le cancer (RCLC) et les organisations représentées par les membres du comité consultatif. Nous avons également demandé aux participants de transmettre les liens aux autres personnes concernées au sein de leur organisation ou de leur réseau. Un courriel de rappel a été envoyé à ces personnes et aux membres de ces réseaux environ deux semaines après le courriel initial d'invitation.

Les données ont été recueillies à l'aide de l'outil FluidSurveys. Une analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes a été réalisée au moyen d'une approche thématique (Guest, MacQueen et Namey, 2011). Le logiciel d'analyse de données ATLAS.ti

(Version 6.2, n.d.) a été utilisé pour organiser et gérer les données. Trois chercheurs de l'équipe de projet ont analysé les données qualitatives afin d'établir leur fiabilité (Shenton, 2004).

Questions posées aux survivants et aux professionnels

- Domaines de recherche nouvelle ou supplémentaire :
 - A. Prestation de soins et expériences, B. Symptômes et troubles physiques; C. Préoccupations psychosociales; D. Qualité de vie; E. Comportements en matière de santé; F. Évolution de la maladie, récurrence et survie; G. Outils et plateformes de recherche; H. Populations particulières; I. Répercussions économiques du cancer
- Sujets de recherche susceptibles d'avoir le plus de répercussions sur l'amélioration des expériences et de la vie des survivants du cancer et de leurs soignants :
 - recherche sur la période suivant le diagnostic;
 - recherche sur la période suivant la fin du traitement primaire;
 - recherche sur la survie à long terme;
 - recherche sur les récurrences/cancer(s) secondaire(s)/traitement(s) ultérieur(s);
 - recherche sur le cancer métastatique
- Plus grandes forces de la recherche sur la survie au Canada

Questions posées aux survivants

- Principales lacunes de la recherche sur la survie au cancer au Canada

Questions posées aux professionnels

- Principaux obstacles à la mise en application des données probantes issues de la recherche dans les soins aux survivants
- Principales lacunes en matière de compétences relatives à la recherche sur la survie au cancer
- Trois principales priorités en matière de recherche sur la survie
- Domaine dans lequel le Canada peut apporter la plus grande contribution ou exercer l'impact le plus important sur les efforts mondiaux en matière de recherche sur la survie au cancer
- Points de vue concernant certains aspects spécifiques des capacités : A. Selon vous, y a-t-il un nombre suffisant de stagiaires possédant des compétences en contenu et en méthodologie pour soutenir et faire avancer la recherche sur la survie au cancer ? B. Y a-t-il suffisamment de subventions à la formation et aux chercheurs en début de carrière pour appuyer le développement des capacités en recherche sur la survie au cancer ? C. Selon vous, y a-t-il suffisamment de financements pour soutenir et faire avancer les domaines prioritaires de recherche que vous avez identifiés ci-dessus ? D. Selon vous, y a-t-il suffisamment d'infrastructure, de ressources et d'outils de recherche pour soutenir et faire avancer la recherche sur la survie au cancer ? E. Estimez-vous que les institutions encouragent la collaboration d'une manière qui permet de soutenir et de faire avancer la recherche sur la survie au cancer ?

- Classement des facteurs de renforcement des capacités : augmenter le nombre de stagiaires qualifiés; augmenter les subventions pour les nouveaux chercheurs; augmenter les financements pour les domaines prioritaires de recherche; développer l'infrastructure, les ressources ou les outils de recherche; encourager la collaboration entre les établissements.

Nombre de répondants :

185 participants ont répondu aux sondages distribués (114 survivants; 71 chercheurs, décideurs et professionnels de la santé).

Caractéristiques démographiques

Sur les 114 répondants à la version du sondage destinée aux survivants :

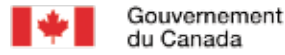
- 94 étaient des survivants. Pour 61 d'entre eux, le temps écoulé depuis le diagnostic avait été de six ans ou plus.
- 65 étaient âgés de 50 à 69 ans
- 88 étaient des femmes

Les répondants provenaient de toutes les régions du Canada ainsi que d'une combinaison de localités rurales, grandes et moyennes. Le plus grand nombre de répondants ont indiqué qu'eux-mêmes ou un membre de leur famille/ami étaient un survivant du cancer du sein.

Sur les 71 répondants à la version du sondage destinée aux professionnels :

- 53 étaient des chercheurs
- 60 étaient âgés de 35 à 69 ans
- 47 étaient des femmes
- 62 travaillaient dans l'ouest ou le centre du Canada
- 53 travaillaient dans des communautés de 500 000 personnes ou plus

NOS MEMBRES



Membre affilié : BioCanRx



Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300
Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

<http://www.ccra-acrc.ca>

This report is also available in English.