

Invitation canadienne

ATELIER SUR LA SURVIE AU CANCER : élaboration d'un plan d'action pour les survivants du cancer

Les 25 et 26 mars 2008
Toronto (Ontario)

PRÉPARÉ POUR

le groupe d'action pour l'expérience
globale du cancer, Partenariat canadien
contre le cancer

REMERCIEMENTS

Le rapport sur l'atelier sur la survie au cancer a été préparé par la D^{re} Svetlana Ristovski-Slijepcevic, Irene Nicoll et Fay Bennie.

COMITÉ SUR LA SURVIE AU CANCER DU GROUPE D'ACTION POUR L'EXPÉRIENCE GLOBALE DU CANCER

Présidente : Kathy Scalzo, Faculté d'ergothérapie de l'Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)*

D^r Ronald Barr, département de pédiatrie, Université McMaster, Hamilton (Ontario)*

D^r Mark Bernstein, hématologie-oncologie, IWK Health Center, Halifax (Nouvelle-Écosse)

D^{re} Pamela Catton, Breast Cancer Survivorship Program, Princess Margaret Hospital, University Health Network, Toronto (Ontario)

Vivian Collacutt, Community Cancer Support Networks, affaires médicales et oncologie communautaire, Alberta Cancer Board, Edmonton (Alberta)

Richard Doll, Sociobehavioural Research Centre, BC Cancer Agency, Vancouver (Colombie-Britannique)**

Margaret I. Fitch, présidente du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer et directrice des soins de soutien et des soins infirmiers en oncologie, Sunnybrook Odette Cancer Centre, Toronto (Ontario)**

Sonia Goulet, École de psychologie, Université Laval, Québec (Québec)

D^{re} Mary McBride, Cancer Control Research, BC Cancer Agency, Vancouver (Colombie-Britannique)

Wendy McDermid, Société canadienne du cancer, division de la Saskatchewan, Regina (Saskatchewan)

D^r Paul Nathan, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)

D^{re} Svetlana Ristovski-Slijepcevic, Sociobehavioural Research Centre, BC Cancer Agency, Vancouver (Colombie-Britannique)

Tracy Truant, Soins infirmiers, BC Cancer Agency, Vancouver (Colombie-Britannique)

Liz Whamond, vice-présidente du Réseau d'action de lutte au cancer, Fredericton (Nouveau-Brunswick)

Melissa Friesen, Sociobehavioural Research Centre, BC Cancer Agency, Vancouver (Colombie-Britannique)**

Irene Nicoll, groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, Partenariat canadien contre le cancer, Toronto (Ontario)**

Diana Royce, Deerfield Group, Burlington (Ontario)

**Coprésidents de l'atelier*

***Groupe de planification de l'atelier*

TABLE DES MATIÈRES

1. SOMMAIRE	1
2. CONTEXTE	3
5. PARTICIPANTS ET PLAN D’ACTION	6
Participants.....	6
Programme.....	6
Exposés	7
Réflexions.....	11
Messages et priorités clés	14
<i>Établissement de normes et de directives nationales</i>	16
<i>Détermination de modèles de prestation de soins</i>	16
<i>Conception et mise en œuvre de plans d’intervention pour les survivants</i>	17
<i>Favoriser la recherche sur la survie au cancer</i>	18
<i>Assurer l’efficacité de l’application et de la synthèse du savoir</i>	19
<i>Favoriser l’application d’un plan de communications</i>	20
<i>Favoriser la création d’un consortium de groupes nationaux d’intervention pour les survivants du cancer</i>	20
<i>Bureau de la survie au cancer</i>	22
Réflexions.....	22
8. CONCLUSION	24
9. ORGANISATEURS DE L’ATELIER ET SOUTIEN REÇU	25
10. APPENDIX A: LIST OF PARTICIPANTS	26
11. APPENDIX B: WORKSHOP AGENDA	27
12. APPENDIX C: SPEAKERS’ BIOGRAPHIES	32

1. SOMMAIRE

La survie au cancer est une grande priorité pour toutes les provinces du Canada, mais on observe un manque de clarté et peu de cohérence parmi les provinces, les organismes et les programmes quant au type et à la nature des programmes de survie nécessaires. Un atelier national sur la survie au cancer a eu lieu sur invitation à Toronto les 25 et 26 mars 2008 pour les survivants du cancer, les fournisseurs de soins de santé, les responsables des politiques, les décideurs et les chercheurs afin de créer un plan d'action pour les survivants du cancer au Canada. Quatre-vingt-quatre personnes, dont 34 survivants du cancer, y ont participé.

La première journée de l'atelier a démarré par les exposés des survivants du cancer, présentant les aspects uniques et l'expérience difficile du cancer chez les adultes. Des cliniciens et des chercheurs du Canada, d'Australie et des États-Unis ont échangé des renseignements sur les programmes actuels et les études en cours sur le cancer chez les adultes et les enfants. Des renseignements découlant d'une récente analyse de l'environnement des programmes canadiens à l'intention des survivants ont également été échangés.

Les participants ont réagi aux exposés qui ont été résumés et diffusés à titre d'information au cours de la deuxième journée. D'importants messages en sont ressortis sur le pouvoir des témoignages des survivants, la diversité de leurs expériences, et la façon dont ils doivent continuellement redéfinir leur vie et apprendre à s'adapter à une « nouvelle normalité ». La communication avec les survivants « dans leur propre langage » et les défis sociaux et développementaux spéciaux des jeunes adultes atteints de cancer constituaient de nouvelles perspectives pour de nombreux participants. Les commentaires portaient sur l'importance pour les survivants, les fournisseurs de services de santé et les chercheurs d'établir des partenariats qui intègrent la recherche et les soins aux patients et favorisent l'accès aux soins de soutien.

Des discussions en petits groupes au cours de la deuxième journée de l'atelier ont permis de cerner sept priorités pour un plan d'action canadien pour les survivants dans les domaines des soins (normes et lignes directrices, plans de soins et modèles de soins), de la communication, de la défense et de la recherche. Les plans d'action de chaque priorité ont été examinés en tenant compte des répercussions sur les soins cliniques, l'éducation et la recherche.

Les participants étaient d'accord pour dire qu'il faut examiner immédiatement la question de la survie au Canada. Ils ont entièrement reconnu l'importance de la survie au cancer et appuyé la prise de nouvelles mesures dans le cadre d'un plan d'action national. De précieuses leçons peuvent également être tirées des efforts déployés en matière de survie en Australie, aux États-Unis et au Royaume-Uni. Le comité sur la survie au cancer du groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer examinera les résultats de l'atelier avec les survivants et préparera un plan d'action visant à traiter des questions relatives à la survie au cancer au Canada.

Ces efforts guideront et stimuleront également d'autres organisations liées au cancer à traiter des questions de survie — grâce à une modification des politiques, à l'éducation et à la formation, à une meilleure sensibilisation et à la recherche appliquée — pour influencer les changements dans l'élaboration des programmes.

2. CONTEXTE

Le **Partenariat canadien contre le cancer** est une organisation indépendante financée par le gouvernement fédéral visant à accélérer les mesures prises pour la lutte contre le cancer pour l'ensemble des Canadiens. Le Partenariat rassemble des survivants du cancer, des patients et des familles, des experts en oncologie et des représentants gouvernementaux afin de mettre en œuvre la première stratégie pancanadienne de lutte contre le cancer. Le Partenariat se veut l'élément moteur d'une approche ciblée visant à favoriser la prévention du cancer, à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, à atténuer la probabilité de mourir du cancer, et à accroître l'efficacité de la lutte contre cette maladie au Canada.

Le **Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer** (anciennement le groupe d'action pour la réorientation des efforts) du Partenariat canadien contre le cancer a été créé pour assurer un leadership visant à « réorienter les efforts » des soins liés au cancer. Le défi consiste à aider à faire passer le système d'une orientation principalement axée sur les tumeurs à une approche axée sur les patients. Ce système réorienté tiendrait compte des besoins de la personne dans son intégralité (psychologiques, sociaux, spirituels, informationnels, pratiques, affectifs et physiques) pendant le traitement et les soins cliniques.

Le mandat de ce groupe d'action est d'assurer un leadership visant à modifier le système pour mieux répondre aux besoins des patients et des familles au moyen d'une approche coordonnée et moins fragmentée. Au bout du compte, l'objectif est d'accroître la qualité de vie des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer, et la vie après le diagnostic, et de réduire le fardeau de la souffrance pendant la maladie. La survie au cancer est un sujet nécessitant une attention accrue et des mesures précises.

3. RAISON D'ÊTRE DE L'ATELIER

La survie au cancer est une grande priorité pour toutes les provinces. Cependant, on observe un manque de clarté et peu de cohérence entre les provinces, les organismes et les programmes quant aux prochaines étapes. En conséquence, les méthodes pour élaborer un programme canadien à l'intention des survivants doivent être examinées attentivement. Afin d'aider à élaborer une approche nationale de compréhension, le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer a créé un comité sur la survie au cancer pour :

- entreprendre un examen systématique afin d'évaluer la situation actuelle des programmes et des services de survie au Canada;
- consulter des spécialistes internationaux concernant les efforts déployés dans d'autres pays qui pourraient s'appliquer au contexte canadien;
- collaborer avec les provinces et les régions sanitaires afin de créer un plan d'action pour les soins aux survivants du cancer et de déterminer les façons dont ce plan pourrait être diffusé et mis en œuvre dans leurs administrations;
- organiser une réunion nationale de concertation pour cerner les priorités relatives à la recherche, à l'éducation et à l'élaboration de programme.

4. BUT DE L'ATELIER ET RÉSULTATS ATTENDUS

Le comité sur la survie au cancer souhaitait traiter de la grande disparité des besoins des survivants et des services offerts dans l'ensemble du pays dans l'élaboration d'un plan d'action national pour les soins aux survivants du cancer au Canada. L'atelier se voulait un processus de grande collaboration, assurant un engagement à grande échelle et une participation visant un vaste échange d'opinions et de points de vue. L'accent était mis sur la « personne dans son intégralité » et comment répondre aux besoins physiques, affectifs, mentaux, sociaux et spirituels des survivants et de leurs familles.

Selon la vision de travail de l'atelier, tous les Canadiens touchés par le cancer (ainsi que leurs familles et leurs conjoints) recevront le soutien, l'éducation et l'encadrement (ou orientation) nécessaires pour utiliser des services accessibles, acceptables, abordables, complets et coordonnés, afin de leur permettre de favoriser leur santé et leur bien-être pendant et après la maladie.

Les résultats attendus de l'atelier étaient les suivants :

- rassembler des survivants, des cliniciens, des chercheurs, des décideurs et d'autres spécialistes du domaine pour cerner les principaux besoins auxquels il faut répondre pour mettre en œuvre des programmes dans l'ensemble du pays;
- analyser les approches en cours au Canada par une analyse documentaire et une analyse de l'environnement;
- créer un plan d'action national pour le soutien et les soins aux survivants pour le Canada;
- promouvoir le soutien d'une approche pancanadienne de la survie au moyen d'une réunion de concertation.

5. PARTICIPANTS ET PLAN D'ACTION

Participants

Le comité sur la survie au cancer a dressé une liste des invités comprenant des survivants du cancer, des cliniciens, des éducateurs, des responsables des politiques, des représentants des gouvernements fédéral et provinciaux, des chercheurs, et des bailleurs de fonds. Des efforts ont été déployés afin d'intégrer au groupe une diversité régionale, rurale et culturelle. Quarante-quatre (44) personnes y ont participé, dont 40 p. 100 de survivants du cancer. Des représentants d'une grande variété de groupes d'intervenants des administrations canadiennes ont été invités, notamment ceux de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de Terre-Neuve-et-Labrador, ainsi que des États-Unis et de l'Australie. La liste des participants est présentée à l'annexe A.

Programme

La première journée de l'atelier (le mardi 25 mars) a permis d'établir le contexte et les objectifs de l'atelier. Les exposés portaient sur des questions touchant les enfants, jeunes adultes et adultes survivants et soulevaient des questions cliniques, d'éducation et de recherche. Les points de vue du Canada, des États-Unis et de l'Australie ont été présentés.

La deuxième journée (le mercredi 26 mars) a permis d'engager une discussion. L'animatrice Diana Royce a guidé les participants lors de trois séances en petits groupes. Les séances de discussion portaient sur les sujets suivants :

- principaux enjeux auxquels sont confrontés les survivants du cancer au Canada;
- élaboration de plans d'action pour les questions prioritaires;
- répercussions pour les soins cliniques, l'éducation et la recherche, relatives à la mise en œuvre d'un plan d'action.

Le programme complet de l'atelier est présenté à l'annexe B. Les biographies des conférenciers se trouvent à l'annexe C.

6. MESSAGES CLÉS DE LA PREMIÈRE JOURNÉE : EXPOSÉS ET RÉFLEXIONS

Exposés

Les exposés visaient à préparer la voie pour les séances en petits groupes selon les points de vue suivants : point de vue du patient, recherche et soins pédiatriques cliniques, recherche et soins cliniques chez les adultes, et perspective internationale et canadienne. Voici un résumé des exposés qui comprend le titre, le nom et le point de vue du présentateur, et un aperçu de chaque exposé. Pour voir la version complète des diaporamas (en français), veuillez consulter notre site Web au www.partenariatcontrelecancer.ca.

- **POINTS DE VUE DES PATIENTS SURVIVANTS**

Soutien aux survivants : le point de vue d'une survivante (Supporting Survivors: One Survivor's Perspective)

Lesley Washington, soins de soutien pour la Société canadienne du cancer, division de l'Alberta/des T.-N.-O., Canada

Dans son exposé, Lesley Washington a présenté le point de vue d'une survivante sur les priorités des futurs efforts déployés dans le domaine de la survie. Plus particulièrement, elle a présenté son point de vue sur les aspects physiques et psychosociaux de la survie au cancer, notamment les questions de rétablissement et de guérison, les mesures de soutien qui fonctionnent bien, les obstacles aux soins de santé et les écarts dans les soins, ainsi que les façons d'améliorer la prestation de soins psychosociaux de soutien aux survivants.

Le cancer, les jeunes adultes et l'alliance des jeunes adultes LIVESTRONG (Cancer, Young Adults, and the LIVESTRONG Young Adult Alliance)

Heidi Adams, Planet Cancer, États-Unis

Heidi Adams a partagé son point de vue personnel sur les jeunes adultes survivants, expliquant comment le système ne répond pas aux besoins des jeunes adultes. Elle a décrit les initiatives actuelles en matière de changement, surtout l'alliance des jeunes adultes LIVESTRONG (LIVESTRONG Young Adult Alliance). Elle a fait remarquer que le cancer est perturbateur à tout âge et à toute étape de la vie, mais qu'être un jeune adulte survivant est associé à des défis, des enjeux et des leçons uniques. Jusqu'à tout récemment, les jeunes adultes n'étaient pas reconnus comme un groupe distinct ayant des besoins uniques, étant trop souvent les victimes des lacunes du

système en matière de ressources, de soins cliniques appropriés et de services de soutien.

- **PERSPECTIVES CLINIQUES ET DE LA RECHERCHE AXÉES SUR LES SURVIVANTS : point de vue pédiatrique**

Le programme CAYACS : recherche et possibilités concernant les survivants du cancer au Canada (The CAYACS Program: Cancer Survivor Research and Opportunities in Canada)

D^{re} Mary McBride, Cancer Control Research, BC Cancer Agency, Canada

La D^{re} McBride a décrit le programme de recherche CAYACS (Childhood, Adolescent, Young Cancer Survivorship) comme un exemple de recherche novatrice et d'application du savoir pour les jeunes survivants du cancer, qui comble les lacunes du savoir sur les questions de survie et tire profit des forces uniques du milieu canadien des soins de santé et de la recherche. Ce programme intègre la recherche aux enjeux des services communautaires, cliniques et de santé auxquels font face les survivants d'un cancer diagnostiqué avant l'âge de 25 ans. Il diffuse les résultats aux multiples intervenants afin de modifier les politiques et les pratiques de soins aux survivants.

Perspectives cliniques et de la recherche en matière de survie au cancer en pédiatrie (The Clinical and Research Pediatric Perspective of Survivorship).

D^r Les Robison, service d'épidémiologie et de lutte contre le cancer, St. Jude Children's Research Hospital, États-Unis

Le D^r Robison a décrit une étude auprès d'enfants survivants du cancer (Childhood Cancer Survivor Study [CCSS]) réalisée afin de mieux comprendre l'incidence et la prévalence, ainsi que les facteurs de risque de la gamme de séquelles ressenties par les survivants à long terme d'un cancer infantile. Financée par le National Cancer Institute des États-Unis, la CCSS consiste en une cohorte de plus de 14 000 survivants à cinq ans de malignités pédiatriques diagnostiquées entre 1970 et 1986 dans l'un des 26 centres participants. Le D^r Robison a également décrit les plans d'élargissement de la cohorte pour y inclure 15 000 autres survivants ayant reçu un diagnostic cinq ans auparavant traités entre 1987 et 1999.

- **PERSPECTIVES CLINIQUES ET DE LA RECHERCHE AXÉES SUR LES SURVIVANTS : point de vue des adultes**

Perspectives cliniques, de la recherche et des politiques axées sur les adultes survivants du cancer aux États-Unis et au Canada (Clinical, Research and Policy Perspectives on Adult Cancer Survivorship in the USA and Canada)

D^{re} Linda Carlson, division d'oncologie psychosociale, département de psychologie, Université de Calgary, Tom Baker Cancer Centre Canada

La D^{re} Carlson a résumé l'état des connaissances — issues de la recherche — sur les enjeux auxquels doivent faire face les adultes survivants et discuté de différentes recommandations, relatives aux soins aux survivants, formulées dans un certain nombre de rapports clés. En plus de discuter des plans de soins et des modèles de soins aux survivants et de souligner les programmes déjà en place aux États-Unis, elle a discuté des principaux domaines pour les futures possibilités de recherche et de mise en œuvre au sein du système canadien.

- **PERSPECTIVE INTERNATIONALE LIÉE AUX SURVIVANTS**

Recherche, programmes et services de soutien concernant les survivants du cancer: un aperçu australien (Cancer Survivorship Research, Programs and Support Services: An Australian Overview)

M^{me} Afaf Girgis, Centre for Health Research and Psycho-oncology, Australia

M^{me} Girgis a décrit la situation de la survie au cancer en Australie, où il s'agit encore d'un domaine d'intérêt relativement nouveau, mais qui évolue rapidement. Elle a présenté des exemples de recherches récemment achevées et en cours, ainsi que les résultats d'une étude basée sur la population portant sur les besoins non satisfaits et le bien-être psychosocial des survivants du cancer cinq à six ans après le diagnostic. On a également discuté d'exemples d'initiatives actuelles pour aider les survivants et de la priorité relative accordée à ce domaine à l'échelle nationale.

- **ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT**

Analyse de l'environnement des survivants du cancer au Canada : conceptualisation, pratique et recherche (Environmental Scan of Cancer Survivorship in Canada: Conceptualization, Practice & Research)

D^{re} Svetlana Ristovski-Slijepcevic, Partenariat canadien contre le cancer, Canada

La D^{re} Ristovski-Slijepcevic a présenté un aperçu pancanadien de la conceptualisation, de la recherche et de la pratique de la survie au cancer. L'analyse de l'environnement reposait principalement sur des entrevues individuelles réalisées auprès de 47 témoins clés qui représentaient les points de vue des chercheurs, des praticiens, des survivants, des défenseurs et des groupes communautaires canadiens. L'aperçu illustre plusieurs initiatives récentes visant à combler les écarts actuels en matière de soins aux survivants du cancer. Il présentait également les principales priorités relatives à la planification et à la mise en œuvre des prochaines étapes en matière de recherche et de soins aux survivants, telles que cernées par les témoins.

Réflexions

À la suite des exposés, les participants ont discuté de ce qui avait été entendu. Il était clair que les participants reconnaissent pleinement l'importance de la survie au cancer et appuyaient la prise de nouvelles mesures dans le cadre d'un plan d'action national. Voici un résumé des principaux messages et apprentissages — rassemblés à partir des réflexions verbales livrées lors de cette séance de réflexion —, ainsi que les réponses et les commentaires fournis par écrit par les participants.

- **Les perspectives et les définitions de « survivants » et de « survie » sont diverses.** Les participants ont soulevé les questions du moment où une personne devient une survivante, de la conceptualisation de la survie à court et à long terme, et de l'intégration des familles dans la portée d'une stratégie de « survie ». La famille et les amis qui accompagnent le patient tout au long de la maladie peuvent connaître des niveaux élevés de stress, surtout lorsqu'ils prodiguent des soins, mais ils ne sont pas pris en charge. Cet atelier a utilisé la définition de « survivants » du National Cancer Institute, qui comprend les patients à toute étape de l'expérience globale du cancer, ainsi que les membres de la famille et les fournisseurs de soins.
- **Les témoignages des survivants étaient percutants.** Nous devons mieux comprendre les expériences des survivants canadiens, la réévaluation continue de leurs priorités et la manière dont « ils se préparent à mourir alors qu'ils tentent de vivre ». De nouveaux concepts à étudier ressortent alors que les survivants redéfinissent continuellement leur vie et ce qui est pour eux une « **nouvelle normalité** », un nouveau mode de vie.
- Il est important **de reconnaître la diversité des expériences** des survivants du cancer et le contexte dans lequel elles sont vécues. L'expérience du cancer est influencée par des facteurs tels que l'âge, l'étape de la vie, le sexe, le contexte ethnique et culturel, le statut socioéconomique et le lieu géographique. Les besoins des survivants peuvent également différer selon le type de cancer dont ils sont atteints, le type de traitements entrepris et la phase de survie atteinte à un moment précis. Ils peuvent également avoir des inquiétudes quant à la reconnaissance par les tiers de leurs besoins, au regain du sentiment de contrôle, aux finances (trajet, coût du stationnement, coût des médicaments, etc.), à la sexualité et à l'intimité, à la fatigue, à la douleur et à la perte d'appétit.
- **Il faut communiquer avec les survivants et les soutenir « dans leur propre langage ».** Par exemple, les jeunes adultes ont des besoins sociaux et développementaux uniques qui diffèrent de ceux des adultes plus âgés. Des stratégies de communication appropriées, quant aux renseignements et

aux ressources, doivent être établies. De même, les enfants survivants sont une population vulnérable. La plupart des enfants survivants ont entrepris une thérapie intense et risquent de connaître de graves effets secondaires persistants et différés. Les tumeurs et les effets secondaires varieront grandement et les survivants vivront différemment l'expérience de survie.

- La documentation sur la survie se fonde principalement sur les données provenant d'autres pays. **Nous manquons de données canadiennes** sur les besoins des survivants et la façon de fournir des soins optimaux.
- Les personnes atteintes du cancer doivent être prêtes pour chaque étape de leur expérience. Cependant, actuellement, les survivants sont brusquement livrés à eux-mêmes après le traitement. Un enjeu clé des mesures à prendre sera de soutenir la transition entre les différentes étapes. **Après le traitement, les survivants doivent continuer de vivre avec le cancer, et cette étape doit être examinée.**
- **Des recherches doivent être entreprises** afin d'examiner et d'intégrer les données probantes actuelles concernant la survie. Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue pour toutes les questions. Par exemple, on peut beaucoup apprendre de la documentation sur les soins palliatifs, les soins chroniques et la promotion de la santé. De plus, certains modèles de programmes et de soins, observés dans la documentation ou au Canada doivent être évalués. Les recherches doivent également miser sur les données probantes actuelles pour établir de nouvelles données, afin d'évaluer et de prendre soin correctement des survivants au Canada.
- **Il est nécessaire de créer des modèles de recherche en survie**, ce qui pourrait être facilité par l'établissement d'une base de données complète permettant d'évaluer de nombreux résultats et l'impact de la collaboration et des partenariats dans le domaine de la recherche.
- Étonnamment, des recherches effectuées en Australie ont montré que les besoins des survivants étaient presque tous comblés, contrairement à ceux des fournisseurs de soins. Ces données diffèrent des anecdotes cliniques et des autres recherches psychosociales concernant les degrés de détresse. Il serait extrêmement utile que le **Canada se concentre sur les besoins non satisfaits** des survivants du cancer, de leurs familles et des fournisseurs de soins.
- **L'échange du savoir est la clé** des mesures à prendre. Les chercheurs doivent former des partenariats avec les professionnels de la santé afin d'intégrer les recherches et les soins aux patients et de combler « le fossé

entre la théorie et la pratique ». La plupart des connaissances qui existent actuellement ne sont pas utilisées. Le financement de cette étape devra être adéquat afin d'établir non seulement des politiques et des procédures, mais également des programmes de soins appropriés.

- Il est essentiel d'**intégrer l'économie de la santé**. Lorsque des questions de coût sont soulevées, les messages en matière de changement sont plus convaincants.
- **La mise en œuvre d'une stratégie de survie doit être étendue et comprendre** tous les niveaux de soins. Le plan d'action doit inclure le travail des organismes communautaires, puisqu'ils se spécialisent dans la prestation de services de soutien et d'éducation.
- Le financement de la lutte contre le cancer est principalement axé sur le diagnostic et le traitement, alors que **la phase de survie des soins liés au cancer est sous-financée**. Il faut trouver des méthodes de financement réalistes afin d'appuyer le financement des stratégies pour les survivants. Ces méthodes de financement devraient également traiter des façons de **minimiser ou d'éliminer le fardeau financier pour les survivants**.
- **Il faut privilégier davantage une approche holistique**. Les questions liées aux séquelles, à la fatigue, à l'infertilité, à la peur des récurrences, à la manière de faire face à la maladie et à la guérison sont clés pour les survivants. Le dépistage des troubles émotifs devrait faire partie des soins normaux. Il faut aborder le rôle de la réadaptation continue et des interventions axées sur le mode de vie.
- Les mesures à prendre en matière de survie au cancer **doivent permettre un meilleur accès aux renseignements et aux ressources**. Les omnipraticiens peuvent jouer un rôle plus prépondérant dans les soins aux survivants. Les professionnels de la santé doivent poursuivre leur formation et leurs études sur le soutien continu aux survivants et sur les façons d'accéder à une expertise en oncologie, au besoin. Les organismes communautaires et sans but lucratif peuvent jouer un rôle crucial en fournissant les ressources qui ne sont pas offertes dans le cadre du système de soins liés au cancer. **Les mesures proposées sont d'élaborer des pratiques, des lignes directrices, des normes et des plans de soins de suivi cohérents et d'employer des coordonnateurs de la transition** pour appuyer les besoins relatifs à l'information, aux ressources et aux transitions.
- Les mesures de survie à prendre **doivent recommander des mandats**

pour les soins aux survivants et répondre aux questions suivantes : à quelle échelle (nationale ou provinciale) l'infrastructure sera-t-elle fournie? Quelles seront les responsabilités du système officiel de lutte contre le cancer? La philosophie des centres de traitement du cancer doit-elle évoluer pour être celle des centres de mieux-être?

7. MESSAGES CLÉS DU JOUR 2 : DISCUSSIONS ET RÉFLEXIONS

Messages et priorités clés

La majeure partie de la seconde journée de l'atelier a été composée de trois réunions en petits groupes :

- 1^{re} discussion en petits groupes : principaux enjeux rencontrés par les Canadiens ayant survécu au cancer.
- 2^e discussion en petits groupes : élaboration de plans d'action visant à répondre aux enjeux prioritaires.
- 3^e discussion en petits groupes : conception d'un plan d'action — répercussions en ce qui concerne les soins cliniques, la formation et la recherche.

Les participants de l'atelier ont été divisés en huit groupes de travail facilités par des animateurs de discussion, des secrétaires et des rapporteurs. Le rôle des animateurs de discussion consistait à diriger et à nourrir la discussion entre les membres des différents groupes. La tâche des secrétaires consistait à consigner chacun des principaux points soulevés. Les rapporteurs transmettaient quant à eux les points retenus à l'ensemble du groupe à la fin de la séance. À la fin de la journée, les notes ont ensuite été compilées pour former un dossier renfermant le contenu de la discussion. Pour chacune des discussions en petits groupes, les participants ont été assignés aux différentes tables de façon à ce que chaque sous-groupe renferme un représentant des survivants du cancer, des professionnels de la santé et des chercheurs d'un peu partout au pays.

Au cours de la première réunion en petits groupes, chacun des groupes de travail s'est vu demander de recommander deux enjeux clés dont il faudrait s'occuper dans le cadre d'un plan d'action canadien pour les survivants du cancer. Voici les priorités des participants pour les soins cliniques, la recherche, la formation et les structures administratives :

- établir des **normes et des directives nationales** pour la prise en charge des survivants;

- déterminer des **modèles de prestation de soins** appropriés afin de répondre aux besoins à long terme des survivants;
- concevoir et mettre en œuvre des **plans d'intervention pour les survivants**;
- favoriser la **recherche** sur la survie au cancer;
- assurer l'efficacité de l'**application du savoir**;
- mettre en application un vaste **plan de communications**;
- favoriser la création d'un consortium de **groupes nationaux d'intervention pour les survivants du cancer**.

L'idée d'établir un **bureau canadien de la survie au cancer**, dont le mandat serait de donner suite aux priorités, a été mentionnée à plusieurs reprises. Les participants s'entendaient par ailleurs pour dire qu'il est important de se pencher sur la question en tenant compte de la nature pluridisciplinaire et des points communs de certains thèmes soulevés, mais aussi du caractère distinct des enjeux auxquels font face les adultes, les enfants et les jeunes adultes survivants du cancer.

Au cours de la 2^e discussion en petits groupes, les principaux thèmes soulevés tournaient autour de l'« *établissement de plans d'action pour les enjeux prioritaires* ». Les participants ont été divisés en sept tables traitant chacune de l'un des sept enjeux clés établis au cours de la 1^{re} discussion en petits groupes : plans d'intervention pour les survivants, établissement de normes et de directives nationales, application du savoir, groupes nationaux d'intervention pour les survivants du cancer, recherche, communications et modèles de soins.

Pour chacun des principaux enjeux, les participants devaient se poser les questions suivantes :

- a. Pourquoi cet enjeu devrait-il faire partie des priorités du plan d'action canadien pour les survivants du cancer? Quelles en sont les répercussions pour les survivants?
- b. Quels sont les défis qui se posent pour répondre à cet enjeu?
- c. Quelles mesures doit-on prendre à court et à long termes?
- d. Qui doit participer?
- e. Quelles sont les possibilités de collaboration stratégique avec des organisations partenaires?
- f. Quels sont les paramètres de notre succès?

Au cours de la 3^e discussion en petits groupes, on a demandé aux participants de discuter des questions suivantes en prenant en compte les priorités déterminées et les plans d'action conseillés :

- a. Quels rôles ce secteur (qu'il s'agisse des soins cliniques, de la formation ou de la recherche) devrait-il jouer dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan d'action à volets multiples pour les survivants du cancer?
- b. Quels sont les défis précis, liés à la survie au cancer, que le secteur en question pourrait relever?
- c. Quels seront les effets ressentis par les survivants du cancer?
- d. Qui doit participer?

Vous trouverez ci-dessous un résumé des principaux messages dégagés des trois discussions en petits groupes.

Établissement de normes et de directives nationales

Il est nécessaire d'établir des normes de pratique et des directives nationales afin de soutenir la prestation de soins cliniques tout au long de la vie, de fournir des soins de qualité constante et de fixer un niveau minimal de soins. Ces normes et ces directives représenteraient le fruit de la réflexion d'un groupe d'experts, fondée tant sur les données probantes, lorsqu'elles existent, que sur leur expérience pratique. Elles seraient organisées selon la disponibilité des ressources et classées par ordre de priorité en fonction de leur pertinence et de l'analyse coûts-avantages. Les autres mesures prises relativement à cette priorité seront de chercher à obtenir l'appui des organismes de financement, de dresser la liste des principaux intervenants au Canada (l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, l'Association canadienne des infirmières en oncologie, les organismes d'information et de soutien tels que la Société canadienne du cancer, les groupes d'intervention et de soutien pour les survivants du cancer, etc.) et à l'étranger pour communiquer avec eux, et de continuer les recherches sur la survie au cancer.

Détermination de modèles de prestation de soins

Il faut concevoir des modèles de prestation de soins précisant les connaissances essentielles et les cadres communs pour faciliter la collaboration entre les patients et les professionnels de la santé pour la prestation des soins. Ces modèles posséderaient une portée nationale. La situation actuelle des programmes pour la survie au cancer au Canada nous permet de concevoir une norme nationale sur les connaissances essentielles et de réduire ou d'éliminer les coûts inutiles ainsi que les difficultés associées à la fragmentation et au chevauchement des programmes. Les modèles varieront notamment selon les caractéristiques des personnes (résidents de la campagne ou de la ville, sexe, culture) et de la

maladie, et de la disponibilité des programmes. Différents modèles ont été présentés dans diverses publications, allant de modèles économiques à des modèles plus complets qui pourraient servir de point de départ. La conception des modèles représentera une tâche complexe qui dépassera la réalité des soins de santé pour inclure des questions touchant à la politique et à l'économie. Les survivants, les professionnels de la santé, les chercheurs, les organismes et le gouvernement devront tous prendre part à la conception, l'élaboration et la mise en application des modèles, en collaboration avec les provinces, qui joueront un rôle clé. En outre, un document portant sur le cadre national établi sera distribué à l'échelle locale, régionale, provinciale et nationale. L'objectif consiste à inclure les modèles de soins dans les plans de mise en œuvre des provinces et évalués à l'échelle locale.

Les intervenants du domaine des soins cliniques doivent participer à la planification, à l'élaboration et à la coordination des services. Les participants ont établi qu'il serait préférable de se fonder sur des modèles existants (comme ceux fournis par la Fondation des maladies du cœur et les organismes s'occupant de l'infection par le VIH ou du SIDA) pour concevoir des programmes efficaces en matière de formation, de soins de soutien et d'orientation, plutôt que de partir de zéro. Les nouveaux modèles de soins pourraient inclure les soins de santé communautaires, les soins infirmiers, le triage, etc. Une meilleure coordination des soins cliniques réduirait les coûts et améliorerait les résultats, en assurant l'accès aux différents niveaux de soins, en facilitant l'accès à des soins de santé mentale, en permettant une orientation appropriée, en favorisant l'accès aux soins de santé communautaires, etc.

Conception et mise en œuvre de plans d'intervention pour les survivants

Si la durée et la nature des plans d'intervention ne font pas l'unanimité, les participants s'entendent pour dire que les survivants ont bel et bien besoin d'un plan, sorte d'outil de base présentant leurs renseignements personnels importants, les traitements reçus et les ressources disponibles pour les aider à se sentir responsables de la gestion de leur programme de soins. Les plans d'intervention seraient de nature holistique (c'est-à-dire qu'ils toucheraient au volet médical et clinique, à l'aspect psychosocial et au mode de vie), porteraient sur l'ensemble du cycle de vie et feraient le lien entre les différentes phases de la survie au cancer. Les plans d'intervention sont clairement ressortis comme étant une priorité, tant dans le cadre de l'analyse environnementale récemment effectuée au sujet de la survie au cancer au Canada que dans différents documents publiés (p. ex. dans l'article intitulé *Lost in Translation*, Institute of Medicine, National Research Council, États-Unis). L'American Society of Clinical Oncology et la National Coalition of Cancer Survivors élaborent actuellement, au Canada et aux États-Unis, des modèles de plans d'intervention pour les survivants du cancer. Certains modèles pour les enfants survivants du cancer ont déjà été mis en application au Canada (le *Passport to Health* du Pediatric Oncology Group of Ontario). Les modèles existants peuvent servir de base à la conception des prochains. Il reste cependant à préciser certains détails, comme le format à adopter (électronique ou papier), la responsabilité concernant l'établissement des

plans d'intervention pour les survivants et la collecte des données de recherche afin de mesurer l'efficacité des plans d'intervention.

Favoriser la recherche sur la survie au cancer

La recherche sur les enjeux liés à la survie au cancer n'en est qu'à ses balbutiements, et d'importantes lacunes restent à combler. Toutefois, l'analyse de l'environnement présentée au cours de l'atelier nous a permis de constater qu'il existe au Canada des chercheurs réputés, reconnus à l'échelle internationale, ayant consacré plusieurs années à étudier ces enjeux. Le Canada est bien placé, en raison de l'accessibilité des données de recherche basées sur la population. La recherche sur la survie au cancer fournira une base concrète sur laquelle fonder les mesures visant à améliorer la santé des patients, la qualité des soins et le rendement des fonds investis. Elle peut par ailleurs permettre de départager mythe et réalité, en plus de répondre aux enjeux émergents et de légitimer les enjeux liés à la survie au cancer. Parmi les défis existants, on trouve le manque de financement, le manque d'intérêt de la part des chercheurs, la situation du milieu de la recherche — loin d'être optimale —, ainsi que le manque d'outils et d'instruments pour étudier la population de survivants. D'autres mesures doivent être prises pour mieux soutenir une vaste population de survivants (services biomédicaux, de santé et pour la population) à tous les échelons (micro, méso et macro), grâce à diverses méthodes (qualitative et quantitative).

Il est nécessaire de mener pareille recherche pour chacune des étapes de la survie au cancer. Cette recherche doit d'ailleurs faire le lien entre les constatations des chercheurs et la pratique, grâce à des activités d'application du savoir. Le soutien offert doit englober les programmes de recherche sur la survie au cancer, en plus des projets de recherche spécifiques. Tous les types d'organismes liés à la recherche doivent participer (la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, les organismes de financement, les organismes de lutte contre le cancer, les organismes de financement communautaire, les centres de recherche, le Centre de recherche sur le comportement et d'évaluation des programmes, les établissements d'enseignement par l'entremise des facultés, les gouvernements, etc.). Ces organisations, tout comme la Société canadienne du cancer, les organisations nationales (p. ex. le Palliative Care Network) et les organismes de charité en lien avec le cancer, auront la possibilité d'établir des liens de collaboration stratégique. D'autres travaux devront être effectués afin de déterminer le type de recherche le plus pertinent pour les survivants et de tirer des leçons du travail effectué dans d'autres secteurs ou portant sur d'autres maladies. La réussite sera assurée si l'on parvient à établir un plan d'action de recherche coordonné disposant de fonds suffisants et recoupant plusieurs disciplines : les survivants du cancer jouiront alors d'un système de soins de suivi organisé, de soins de meilleure qualité et d'une meilleure qualité de vie.

Assurer l'efficacité de l'application et de la synthèse du savoir

On reconnaît de plus en plus la condition particulière des survivants du cancer, mais on ne sait pas bien comment régler les enjeux entourant cette condition dans le contexte canadien. De plus, les nouvelles connaissances ne sont pas toujours appliquées dans la pratique. Il a donc été recommandé de mieux associer la recherche à la pratique, pour diffuser le savoir dans l'ensemble de la pratique au Canada. Toutefois, certains enjeux sont associés à des données probantes — mentionnées dans des publications ou tirées de l'expérience d'autres intervenants canadiens ou étrangers — qui mériteraient d'être évaluées et adaptées, avant d'être reflétées dans la pratique. Il est donc impératif d'établir des collaborations au sein et au-delà du milieu des soins liés au cancer. Une stratégie discutée consiste à tisser des liens avec les organisations communautaires qui possèdent une expérience concrète de la prestation des services de soutien aux survivants du cancer. Ces organisations ont par ailleurs un rôle à jouer dans l'application et l'échange du savoir. En conséquence, l'application du savoir devra être assurée grâce à des mécanismes à volets multiples d'échange et de partage du savoir qui seront intégrés à la recherche en matière de programmes et clinique. D'autres travaux pourraient consister à mettre sur pied un programme de formation sur l'application du savoir et à utiliser la technologie de façon novatrice afin de concevoir des systèmes en ligne permettant aux survivants, aux cliniciens et aux chercheurs d'échanger des informations. Il est également conseillé de collaborer avec l'industrie et des groupes s'occupant d'autres maladies chroniques, comme la Fondation des maladies du cœur et l'Association canadienne du diabète, pour en tirer des leçons.

Les participants ont également mentionné l'enseignement comme stratégie possible pour assurer l'application et la synthèse du savoir. En effet, l'enseignement est en mesure de jouer plusieurs rôles importants dans la conception et la mise en œuvre d'un plan d'action national à volets multiples pour les survivants du cancer. Les formateurs peuvent influencer sur le contenu des programmes de premier cycle et des programmes d'études supérieures. On pourrait même envisager de concevoir un cours interdisciplinaire sur la survie au cancer. Au cours de la discussion, les participants se sont penchés sur le besoin d'établir de nouvelles stratégies d'enseignement pour les fournisseurs de soins de santé et les survivants, ainsi que sur la manière d'intégrer ces stratégies au sein des organisations existantes. Il va sans dire qu'un vaste éventail d'intervenants devra participer si on souhaite progresser dans la mise en œuvre du plan d'action. On doit pouvoir compter sur la représentation et la participation de toutes les parties prenantes touchées, dont les survivants, les groupes de défense des droits des patients, les groupes de soutien, les organisations communautaires (qui possèdent une expertise et offrent des services de soutien), les gouvernements provinciaux, le gouvernement fédéral, les organisations non gouvernementales, les associations professionnelles, les universités, les collèges et le secteur privé.

Favoriser l'application d'un plan de communications

Globalement, les professionnels de la santé, les employeurs, les chercheurs, les décideurs et les survivants eux-mêmes ne connaissent ni ne comprennent les enjeux de la survie au cancer. Pour cette raison, les participants pensent qu'un plan de communications sur la survie au cancer pourrait mieux sensibiliser les intervenants et diffuser les connaissances sur les différents aspects de la survie au cancer. À l'heure actuelle, les différents milieux concernés se comprennent difficilement, et les façons d'aborder les enjeux et de définir la condition de survivant du cancer sont variées. Les médias nous présentent souvent des survivants « super-héros », dont l'histoire n'est pas représentative de celle vécue par la majorité des survivants. Par ailleurs, la langue, l'âge et les facteurs socioéconomiques influent sur les niveaux de compréhension. La survie au cancer est une réalité complexe et il est difficile de tracer la frontière entre la fin du traitement et le début du suivi.

Le plan de communications et de sensibilisation à la survie au cancer devrait inclure des volets de relations publiques, de marketing et de défense des droits des survivants. Les défis seront de faire connaître et de « présenter » la survie au cancer, puisqu'il ne s'agit pas d'un concept facile à faire comprendre. En conséquence, il importera d'offrir un message clair et très visible, utilisant des champions locaux, provinciaux et nationaux bien en vue. On doit éviter les « sites contradictoires sur le cancer ». À court terme, il faudra investir dans les services d'experts en marketing pour aider à concevoir les messages. À long terme, il faudra investir dans l'adoption d'une attitude favorisant le changement, dans l'uniformisation des messages et dans la création d'une image ciblée de la survie au cancer. En outre, il faut pouvoir compter sur des champions pour assurer l'intégration du plan d'action dans la conscience publique. Les activités de communication devront cibler des publics multiples, dont les professionnels de la santé, les employeurs et les survivants. Les travaux à entreprendre requerront l'injection de fonds. Il sera par ailleurs nécessaire de former les professionnels de la santé et d'inclure un volet portant sur la survie au cancer dans les programmes de formation professionnelle postsecondaire.

Favoriser la création d'un consortium de groupes nationaux d'intervention pour les survivants du cancer

Les participants ont reconnu que la conception d'un plan d'action national pour les survivants du cancer doit inclure la participation des survivants eux-mêmes pour lancer, mener et provoquer le changement, et pour interagir tant avec les décideurs qu'avec les organismes de financement. Par le passé, les organismes d'intervention ont lancé d'importantes initiatives qui ont permis de franchir des étapes déterminantes dans la mise en œuvre d'un plan d'action sur la survie au cancer, autant au Canada qu'à l'étranger. L'expérience acquise à ce chapitre peut donc fournir d'importantes leçons qui orienteront les mesures à prendre pour le Canada. Les deux principales organisations d'intervention pour les survivants du cancer au Canada, soit le Réseau d'action de lutte au cancer (RALC) et la Campagne d'action contre le cancer, n'étaient pas bien connues des participants.

On a l'impression que ces organisations se sont jusqu'ici davantage concentrées sur les enjeux liés à l'accessibilité (aux médicaments, aux soins de soutien, etc.) pour les patients atteints du cancer que sur les enjeux liés à la survie au cancer. Pour maximiser le soutien accordé à la question de la survie au cancer et miser sur les travaux du RALC, de la Campagne d'action contre le cancer et des groupes d'intervention pour les maladies chroniques, les participants suggèrent de créer une organisation plurisectorielle, chargée de coordonner les différentes interventions, qui ferait le lien entre les survivants et les ressources disponibles pour la défense des droits. Il ne s'agirait pas d'une organisation flambant neuve, mais d'une organisation englobant toutes celles existantes. Une telle activité permettrait d'accroître le rayonnement, la visibilité et l'accessibilité des réseaux s'adressant aux survivants, d'établir des liens avec les organisations et les groupes de soutien existants, et de donner de la portée à la « voix » des survivants afin de faire progresser le programme politique et les plans d'action pour la recherche et l'élaboration des politiques.

Bureau de la survie au cancer

Les participants ont suggéré une stratégie — non prioritaire — pour mettre en pratique les priorités établies : il s’agirait de créer un **bureau de la survie au cancer**, selon le modèle américain créé par le National Cancer Institute. La création d’un bureau de la survie au cancer permettrait de réunir toutes les parties prenantes, notamment les chercheurs, les enseignants, les praticiens et les survivants. Le bureau, qui conseillerait sur les priorités de recherche et servirait de porte-parole collectif pour les survivants, relèverait du Partenariat canadien contre le cancer. Il comporterait au moins cinq divisions, chargées notamment de la défense des droits, de la recherche, de l’enseignement, des services cliniques et des modèles d’initiatives locales visant à assurer un accès équitable aux soins partout au Canada. Le bureau comporterait un champion de la survie au cancer travaillant en collaboration avec les autorités du domaine de la santé et les gouvernements provinciaux et fédéral.

Réflexions

Au terme du deuxième jour, les participants ont évalué les séances de la journée ainsi que l’atelier dans son ensemble. Les participants ont particulièrement apprécié :

- la forte représentation des survivants : leurs histoires personnelles et leurs commentaires ont été reçus avec respect et reconnaissance;
- la variété des intervenants, provenant de divers horizons, jouant différents rôles et possédant des points de vue divers;
- l’ampleur de l’approche adoptée, incluant :
 - les enfants, les jeunes adultes et les adultes survivants du cancer,
 - la survie au cancer à court et à long terme,
 - des perspectives nationales et internationales,
 - un juste équilibre d’intervenants clés;
- l’interaction, le réseautage et les échanges d’idées qui ont facilité une meilleure sensibilisation à la foule de renseignements, d’activités et de ressources déjà disponibles;
- la profondeur des discussions;
- la détermination des responsables du plan d’action et des participants à formuler des recommandations et à établir des orientations pour les prochaines étapes.

Les suggestions des participants pour des ateliers futurs sur la survie au cancer étaient les suivantes :

- intégrer les travaux accomplis relativement aux différents sièges de la maladie et à d'autres enjeux (les maladies chroniques, le vieillissement);
- consacrer du temps à la discussion des besoins particuliers des survivants aux différents types de cancer;
- mettre davantage l'accent sur les enjeux liés à la diversité de culture des personnes touchées;
- présenter des modèles de soins utilisés au Canada et à l'étranger, et des exemples de la façon de mettre en œuvre des programmes pour les survivants du cancer;
- organiser des ateliers thématiques sur la recherche, la défense des droits, les modèles de soins, etc.

8. CONCLUSION

L'atelier sur la survie au cancer a permis de confirmer l'intérêt grandissant de nombreux survivants, professionnels de la santé, chercheurs et organismes à ce sujet. L'atelier représentait la première étape pour mieux comprendre les différents points de vue et centres d'intérêt des parties prenantes, et pour préparer un plan d'action canadien pour les survivants du cancer. Les priorités déterminées sont révélatrices du consensus établi entre les différentes perspectives et du besoin de trouver un « champion » pour les faire connaître et offrir au plan d'action toute la visibilité requise. Des leçons peuvent être tirées des travaux effectués en Australie, aux États-Unis et au Royaume-Uni. Les participants ont fait ressortir l'établissement de modèles de soins et de plans d'intervention, les normes, la recherche, l'échange des connaissances, la défense des droits et la sensibilisation comme autant d'éléments déterminants dans le dossier de la survie au cancer. Par ailleurs, la participation des survivants et des patients est reconnue comme essentielle à la réussite dans l'application d'un plan d'action canadien pour les survivants du cancer.

La survie au cancer représente un aspect important de la lutte contre le cancer, mais, par rapport aux autres phases, cet aspect reste sous-développé, sous-financé et méconnu. Le dialogue doit continuer pour pouvoir établir l'ordre de priorité des différentes activités visant à faire progresser le plan d'action. Les survivants, les groupes d'intervention pour les survivants, le comité sur la survie au cancer et le groupe d'action pour l'expérience globale du cancer du Partenariat canadien contre le cancer examineront les différentes priorités établies au cours de l'atelier, afin de lancer le processus d'élaboration d'un plan d'action cohérent pour la survie au cancer dans le contexte canadien.

9. ORGANISATEURS DE L'ATELIER ET SOUTIEN REÇU

Un sous-groupe de planification du comité sur la survie au cancer, composé de Kathy Scalzo, Richard Doll et de la D^{re} Margaret Fitch, et aidé de Melissa Friesen et d'Irene Nicoll, était responsable de la gestion, de la promotion et de la coordination de l'atelier.

Diana Royce du Deerfield Group a été désignée comme consultante responsable de l'animation de l'atelier. Vicki Alton, Fay Bennie et Melissa Friesen l'ont aidée avec la coordination sur place.

Le rapport d'atelier a été préparé par la D^{re} Svetlana Ristovski-Slijepcevic, Irene Nicoll et Fay Bennie, avant d'être passé en revue par les membres du comité sur la survie au cancer.

10. APPENDIX A: List of Participants

Name	Employer	Location
Adams, Heidi	Planet Cancer	Austin, TX
Allison, Val	Hôpital Régional de Sudbury Regional Hospital	Sudbury, ON
Annable, Gary	CancerCare Manitoba	Winnipeg, MB
Antonick, Pat	CancerCare Manitoba	Winnipeg, MB
Arsenault, Deborah	Saskatchewan Cancer Agency	Saskatoon, SK
Balamatowski, Sue		Winnipeg, MB
Barr, Ronald	McMaster University	Hamilton, ON
Beck, Ayala	Wellspring	Toronto, ON
Bennie, Fay	Canadian Partnership Against Cancer	Toronto, ON
Bernstein, Mark	IWK Hospital	Halifax, NS
Brazil, Kevin	St. Joseph's Health System Research Network	Hamilton, ON
Bultz, Barry	Tom Baker Cancer Centre	Calgary, AB
Campbell, Sharon	University of Waterloo	Waterloo, ON
Canavan, Janet	Canadian Cancer Society – Ontario Division	Hamilton, ON
Carlson, Anne		Victoria, BC-
Carlson, Linda	University of Calgary	Calgary, AB
Carney, Sibohan	McGill University	Montréal, PQ
Catton, Pamela	Princess Margaret Hospital	Toronto, ON
Cervinka, Tony		Toronto, ON
Chapman, Kim		Fredericton, NB
Chobanuk, Janice	Alberta Cancer Board	Edmonton, AB
Collacutt, Vivian	Alberta Cancer Board	Edmonton, AB
Collyer, Gerry		Uxbridge, ON
Corsini, Linda	Ottawa Regional Cancer Centre	Ottawa, ON
Dimarco, Anna		Winnipeg, MB
Doll, Richard	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
Dorion, Héléne		Québec, PQ
Drysdale, Elaine		Vancouver, BC
Dunleavy, Vicki		Creemore, ON
Eades, Margaret	McGill University Health Centre	Montréal, PQ
Easley, Julie		Fredericton, NB
Fillion, Lise	Université Laval	Québec, PQ
Fitch, Margaret	Odette Cancer Centre	Toronto, ON
Freisen, Melissa	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
Girgis, Afaf	University of Newcastle	Newcastle, Australia
Goulet, Sonia	Université Laval	Québec, PQ
Greenberg, Mark	Pediatric Oncology Group of Ontario	Toronto, ON
Grunfeld, Eva	Cancer Care Nova Scotia	Halifax, NS
Hart, Kimberly Banks	Canadian Institutes of Health Research	Ottawa, ON
Hasker, Pamela		Winnipeg, MB
Haylock, Pamela		Medina, TX
Jalbert, Linda	Cancer Advocacy Coalition of Canada	Toronto, ON
Katz, Anne	Cancer Care Manitoba	Winnipeg, MB
Kean, Lesley	RealTime Cancer	St. John's, NL
Kelly, Shirley		Riverview, NB
Koch-Schulte, Diane		Winnipeg, MB
Leclerc, Pierre		Québec, PQ
Ledwell, Elaine	Newfoundland Breast Screening Program	St. John's, NL

Lee, Rose		Vancouver, BC
Leibovitch, Christine		Montréal, PQ
Loch, Christina		Vancouver, BC
Loiselle, Carmen	SMBD Jewish General Hospital	Montréal, PQ
Loney, Kerri	Hôpital Régional de Sudbury Regional Hospital	Sudbury, ON
McBride, Mary	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
McDermid, Wendy	Canadian Cancer Society	Regina, SK
Messer, Lori	Canadian Cancer Society	Toronto, ON
Michelin, Elizabeth	Labrador Health	Goose Bay, NL
Nathan, Paul	University of Toronto	Toronto, ON
O'Brien, Suzanne	Hope & Cope	Montréal, PQ
Parkinson, Maureen	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
Pauderis, Maris		Toronto, ON
Payeur, Nancy	BC Cancer Agency	Victoria, BC
Pearsall, Marc		Toronto, ON
Richmond, Diane		Marathon, ON
Ristovski-Slijepcevic, Svetlana	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
Robison, Les	St. Jude Children's Research Hospital	Memphis, TN
Rosberger, Zeev	SMBD Jewish General Hospital	Montréal, PQ
Ross, Elisabeth	Ovarian Cancer Canada	Toronto, ON
Royce, Diana	The Deerfield Group	Burlington, ON
Rutledge, Robert	Nova Scotia Cancer Centre	Halifax, NS
Scalzo, Kathy		Vancouver, BC
Schmidt, Peg	Saskatchewan Breast Cancer Network	Saskatoon, SK
Scott, Brian		Thunder Bay, ON
Secord, Scott	Princess Margaret Hospital	Toronto, ON
Smith, Anne M.	Queen's University	Kingston, ON
Taylor, Ardythe	Breast Cancer Supportive Care	Calgary, AB
Taylor-Brown, Jill	Cancer Care Manitoba	Winnipeg, MB
Tompson, Margaret		Saskatoon, SK
Truant, Tracy	BC Cancer Agency	Vancouver, BC
Underhill, Lisa	Public Health Agency of Canada	Ottawa, ON
Underhill, Theresa Marie	Cancer Care Nova Scotia	Halifax, NS
Washington, Lesley	Canadian Cancer Society - Alberta/NWT Division	Calgary, AB
Wiernik, Neil		Toronto, ON
Wiernikowski, Jennifer	Hamilton Health Sciences Centre	Hamilton, ON
Wiljer, David	Princess Margaret Hospital	Toronto, ON

11. APPENDIX B: Workshop Agenda

Canadian Partnership Against Cancer National Invitational Workshop:

Towards an Agenda for Cancer Survivorship

Tuesday – Wednesday, March 25 – 26, 2008

Novotel - Champagne Ballroom

Time	Tuesday, March 24, 2008
11:30–12:15.	Registration and Lunch
12:15–12:20	Welcome <i>Ms. Kathy Scalzo</i> , Survivorship Work Group Chair
12:20 – 12:35	Context setting and workshop objectives <i>Dr. Margaret Fitch</i> , Canadian Partnership Against Cancer, Rebalance Focus Action Group Chair
12:35 – 12:45	Roundtable introductions <i>Diana Royce</i> , EdD, <i>Workshop Facilitator</i> , The Deerfield Group Inc.
12:45 – 13:25	Patient Survivorship Perspective <i>Ms. Lesley Washington</i> (<i>adult perspective</i>) Manager of Supportive Care for the Canadian Cancer Society, Alberta/NWT Division, Canada <i>Ms. Heidi Adams</i> (<i>pediatric perspective</i>) Founder and Executive Director, Planet Cancer, USA
13:25 – 14:10	Clinical and Research Perspective of Survivorship <i>Dr. Mary McBride</i> (<i>pediatric perspective</i>), Senior Scientist, Cancer Control Research, BC Cancer Agency, Canada <i>Dr. Les Robison</i> (<i>pediatric perspective</i>), Department of Epidemiology and Cancer Control, St. Jude Children’s Research Hospital, USA.
14:10 – 14:30	Refreshment Break
14:30 - 15:30	Clinical and Research Perspective of Survivorship, to include USA and Canada perspectives <i>Dr. Linda Carlson</i> (<i>adult perspective</i>), Enbridge Endowed Research Chair in Psychosocial Oncology, Associate Professor, Division of Psychosocial Oncology, and Adjunct Associate Professor, Department of Psychology, University of Calgary, Tom Baker

	Cancer Centre – Alberta Cancer Board
15:30 - 16:15	<p>International Perspective of Survivorship</p> <p><i>Dr. Afaf Girgis (Australian perspective), Centre for Health Research and Psycho-oncology, Australia</i></p>
16:15 – 17:00	<p>Environmental Scan</p> <p><i>Dr. Svetlana Ristovski-Slijepcevic (Canada perspective), Research Consultant, Canadian Partnership Against Cancer, Canada</i></p>
17:00 – 17:30	<p>Wrap-up - Key Learnings</p> <p><i>Diana Royce, EdD, Workshop Facilitator, The Deerfield Group Inc.</i></p>
17:30	<p>Adjournment</p> <p><i>Ms. Kathy Scalzo</i></p>
18:00 – 19:00	Informal Meet and Greet

Time	Wednesday, March 25, 2008
8:00–8:30	Breakfast
8:30–8:35	<p>Welcome</p> <p><i>Ms. Kathy Scalzo, Survivorship Work Group Chair</i></p>
8:35–8:40	<p>Day 2 Workshop Objectives</p> <p><i>Diana Royce, EdD, Workshop Facilitator, The Deerfield Group Inc.</i></p>
8:40–9:40	<p>Break-out Session #1: Key issues facing Canadian cancer survivors</p> <p>TO DISCUSS:</p> <p>1. Identify the: Strengths/Weaknesses/Opportunities/Gaps in the current systems, structures and supports related to cancer survivorship in Canada</p>

	<p>2. What are the top issues for cancer survivors?</p> <p><i>TO REPORT BACK ON:</i></p> <p>3. What are the top two priority issues that your group recommends be addressed by a Canadian survivorship agenda?</p> <p>4. Note if these priority issues are relevant to adult and/or pediatric survivors</p> <p>All Participants</p>
9:40 -10:15	<p><i>Break-out Session #1: Reporting Back</i></p> <p>Rapporteurs</p>
10:15-10:35	<p><i>Refreshment Break</i></p>
10:35-11:30	<p><i>Break-out Session #2: Developing Action Plans for Priority Issues</i></p> <p>Specific tables have key issues relevant to adult or pediatric survivors identified on tent cards. Select an issue and age group of interest to you and join the discussion leader at that table to discuss:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Why is this issue a priority component of a Canadian cancer survivorship agenda? What is its impact on survivors? b. What are the challenges inherent in addressing this issue? c. What actions need to be taken in the short and long terms to address this priority? d. Who needs to be involved? e. Are there opportunities for strategic collaboration with partner organizations? f. What would success look like? <p>All Participants</p>
11:30 – 12:20	<p><i>Break-out Session #2: Reporting Back</i></p> <p>Rapporteurs</p>
12:20 – 13:00	<p><i>Break</i></p>
13:00 –14:00	<p><i>Break-out Session #3: Forging a Plan of Action: Implications for Clinical Care, Education and Research</i></p>

	<p>Considering the priority actions identified by workshop participants and related action plans that have been recommended:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. What roles should this sector (either clinical care, education or research) play in the development and implementation of a multi-faceted national cancer survivorship agenda? b. What particular survivorship challenges could this sector address? c. What difference could this make for cancer survivors? d. Who needs to be involved? <p>All participants</p>
14:00 - 15:00	<p><i>Break-out Session #3: Reporting Back</i></p> <p>Rapporteurs</p>
15:00 – 15:30	<p>Next steps, concluding remarks</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Confirming priority recommendations, action items, and processes to be incorporated into a plan to develop a Canadian cancer survivorship agenda ▪ Concluding remarks <p>Ms. Kathy Scalzo and Dr. Ronnie Barr</p>
15:30	<p>Adjournment</p> <p>Ms. Kathy Scalzo</p>

12. APPENDIX C: Speakers' Biographies

LESLEY WASHINGTON is a leukemia and stem cell transplant survivor, having been diagnosed and treated for this disease in 2004/2005. Lesley, who is a social worker, now works as the Manager of Supportive Care for the Canadian Cancer Society (Alberta/NWT Division) where she is involved in the strategic development of supportive care programs for people living with cancer. In addition to her work with the Canadian Cancer Society, Lesley volunteers her time facilitating a Leukemia and Lymphoma Society support group for leukemia patients and their families, and is undertaking a Masters degree in Clinical Social Work, with a focus on psychosocial oncology.

HEIDI ADAMS is a Ewing's sarcoma survivor and the founder and executive director of Planet Cancer, an innovative model of peer support developed by and for young adult cancer survivors to aggregate, educate and empower their community members. She is also a founding member and the advocacy co-chair of the LiveSTRONG Young Adult Alliance, a coalition of nearly 80 organizations dedicated to improving survival rates and quality of life for young adults with cancer.

MARY MCBRIDE

Mary McBride has degrees in Mathematics and Medical Genetics, and is a senior epidemiologist at the British Columbia Cancer Agency (BCCA), as well as Clinical Associate Professor in the Department of Health Care / Epidemiology, University of British Columbia. She also holds faculty appointments in the Department of Paediatrics and at the Centre for Health Services and Policy Research at University of British Columbia. She has a longstanding research focus on childhood cancers, and is currently the Program Leader for a National Cancer Institute of Canada-funded research program into survivorship issues for those diagnosed with cancer under age 25 years.

LESLIE ROBISON is the chair of the Department of Epidemiology & Cancer Control and the Associate Director, Cancer Prevention and Control at St. Jude Children's Research Hospital in Memphis, Tennessee. Dr. Robison, a pediatric cancer epidemiologist has conducted large national epidemiologic studies of childhood cancer and is currently the principal investigator of the Childhood Cancer Survivor Study, a multi-institutional consortium – now anchored at St. Jude – evaluating a cohort of more than 20,000 five-year survivors of childhood cancer. He is also Associate Chair of the Children's Oncology Group (COG), a national network of institutions and investigators who care for children with cancer. He holds current positions on numerous national committees, task forces, councils and advisory boards in the fields of epidemiology, etiology, pediatric oncology and cancer survivorship. Dr. Robison obtained his under-graduate degree in Public Health from UCLA and subsequently completed MPH and Ph.D. degrees in Public Health, and Epidemiology, from the University of Minnesota. He is the author of more than 300 original papers published in peer-reviewed journals.

LINDA CARLSON is the holder of the Enbridge Endowed Research Chair in Psychosocial Oncology and Associate Professor in Psychosocial Oncology in the Department of Oncology, Faculty of Medicine at the University of Calgary. She also holds an Adjunct Associate Professor appointment in the Department of Psychology. She is Director of

Research and works as a Clinical Psychologist at the Department of Psychosocial Resources at the Tom Baker Cancer Centre. Dr. Carlson trained as a Clinical Health Psychologist at McGill University in Montreal, researching the area of psychoneuroendocrinology. She worked as a post-doctoral fellow at the Tom Baker Cancer Centre in Calgary, sponsored by a Terry Fox Postdoctoral Research Fellowship from the National Cancer Institute of Canada/Canadian Cancer Society and subsequently received a Canadian Institutes of Health Research New Investigator award from 2002-2007. She has recently been awarded an Alberta Heritage Foundation for Medical Research Health Scholar Award from 2008-2012. Dr. Carlson received the Kawano New Investigator Award from the International Psycho-Oncology Society in 2006, and the William E. Rawls Prize in cancer control from the National Cancer Institute of Canada/Canadian Cancer Society in 2007.

AFAF GIRGIS is the Director of the Centre for Health Research & Psycho-oncology (CHeRP). The Cancer Council NSW and The University of Newcastle, and Conjoint Professor in the School of Medicine and Public Health, Faculty of Health, University of Newcastle. Professor Girgis has extensively researched and published much highly regarded work in the areas of the unmet needs of cancer patients and their providers; supportive care for cancer patients; the training needs of health care providers; patient-provider interaction; and the communication skills of health professionals. She has considerable experience in developing needs assessment and screening tools and clinical practice guidelines and in training health professionals in communication skills to encourage adherence to such guidelines. She has a strong commitment to translating research in to policy and practice, and in training postgraduate students and junior researchers in behavioural and psychosocial research. She is the Chair of the Survivorship Advisory Group of the national Breast & Ovarian Cancer Centre in Australia.

SVETLANA RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC is the Research Coordinator for the CIHR Team in Supportive Cancer Care at the Cancer Rehabilitation/Sociobehavioural Research Centre, BC Cancer Agency. Svetlana holds a PhD in Human Nutrition from the University of British Columbia with research interests in the sociocultural determinants of health and illness. In her previous training, she has used perspectives from social theory to explore how people of different ethnocultural backgrounds engage with broader societal discourses about food and health. As part of her new role at the Sociobehavioural Research Centre, Svetlana recently conducted an environmental scan regarding conceptualization, research and practice in cancer survivorship across Canada.

[Speakers' presentations slides](http://www.partnershipagainstcancer.ca) are available on the Canadian Partnership Against Cancer website at www.partnershipagainstcancer.ca

SURVIVORSHIP WORKSHOP

Photos courtesy of Dr. Afaf Girgis



Workshop Participants

