

PROGRAMME POUR LES SURVIVANTS

Rapport provincial sur la survie au cancer

3^e édition

FÉVRIER 2024

Sommaire

Le présent Rapport provincial sur la survie au cancer cherche à mieux comprendre les soins de suivi offerts aux survivants du cancer en Ontario. Vous y trouverez de l'information concernant les survivants du cancer de l'Ontario, sur leurs besoins et sur la question de savoir s'ils reçoivent des soins au bon endroit. Le rapport présente des données plus récentes sur les caractéristiques démographiques, les tendances de soins et les transitions appropriées des soins pour les survivants du cancer. Les profils de symptômes des survivants du cancer et la concordance avec les directives de surveillance sont également présentés. Cette troisième édition offre non seulement des données plus récentes, mais aussi de nouvelles informations quant à l'impact de la COVID-19 sur les soins aux survivants du cancer, et sur la pertinence que leurs soins de suivi soient transférés des centres régionaux de cancérologie (CRC) vers des fournisseurs de soins plus proches de leur domicile.

Les conclusions de ce rapport permettront d'assurer un alignement approprié des ressources pour soutenir les soins aux survivants du cancer, et de recenser les lacunes et les opportunités d'élaborer des modèles de soins pour les survivants du cancer à l'échelle du système.

Messages clés

- La survie au cancer progresse au fil du temps, avec une augmentation de 13 % du nombre de survivants du cancer entre 2019-20 et 2021-22.
- Si les survivants du cancer se rendent moins souvent au CRC au fil du temps, il subsiste une variabilité dans l'intensité du suivi des patients. Pour une proportion importante de survivants du cancer qui sont suivis par de multiples spécialistes, il pourrait être approprié qu'ils soient pris en charge par des fournisseurs de soins plus proches de leur domicile.
- Les soins virtuels ont été largement mis à profit pendant la pandémie, ce qui a permis aux survivants du cancer dans les régions du Nord-Est et du Nord-Ouest d'éviter de parcourir 135 km et 107 km en moyenne, respectivement, en recevant leurs soins de suivi virtuellement en 2021-22.
- En 2021-22, 79 % des survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum étaient encore suivis par des spécialistes alors qu'il aurait probablement été approprié qu'ils soient pris en charge dans la communauté.
- Les survivants du cancer ont des besoins psychosociaux importants, et la dépression, la fatigue, le bien-être, l'anxiété et la douleur sont les symptômes les plus fréquemment signalés pour de nombreux types de cancer.

- En Ontario, 12,3 % des survivants du cancer n'étaient pas inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires. Ce pourcentage grimpe à 15 % chez les personnes marginalisées et à 19 % chez les jeunes survivants du cancer.
- La plupart des survivantes du cancer du sein étaient concordantes avec les directives de surveillance au cours de la première année de suivi, mais cette adhésion a diminué au cours des années de suivi ultérieures.

Table des matières

Sommaire.....	2
Table des matières	4
Introduction	5
1. Qui sont les survivants du cancer en Ontario?	6
1.1 Données démographiques concernant les survivants du cancer.....	6
2. Les survivants du cancer de l’Ontario reçoivent-ils des soins au bon endroit?	8
2.1 Intensité des visites de suivi auprès des spécialistes par les survivants du cancer	8
2.2 Tendances des visites de suivi dans un programme régional de cancérologie	10
2.3 Distance parcourue pour les visites de suivi et caractère approprié des transitions	13
2.4 Inscription des survivants du cancer auprès des fournisseurs de soins primaires	18
3. Quels sont les besoins des survivants du cancer en Ontario?.....	21
3.1 Profils des symptômes des survivants du cancer.....	21
3.2 Concordance avec les directives en matière de surveillance des survivantes du cancer du sein.....	25
Conclusion.....	27
Annexe.....	28
1. Critères d’exclusion : Cohorte de survivants du cancer	28
2. Limitations des données.....	29
3. Glossaire	30
4. Références	32

Introduction

Contexte

Les progrès réalisés en matière de diagnostic et de traitement du cancer se sont traduits par une amélioration des taux de survie, de sorte que le nombre de survivants du cancer en Ontario n'a jamais été aussi élevé. Au-delà des taux de survie, il est important de prendre en compte la façon dont les patients vivent après leur cancer. Les survivants du cancer ont des besoins en soins uniques qui perdurent des années après la fin de leur traitement, notamment quant à la gestion des symptômes, à la surveillance et à l'aide psychosociale. Comme la population des survivants du cancer augmente, il est primordial d'évaluer comment le système de santé de l'Ontario s'assure que ces survivants ont accès aux soins dont ils ont besoin, au moment et à l'endroit où ils en ont besoin.

Objectifs

Le présent Rapport provincial sur la survie au cancer cherche à mieux comprendre la mesure dans laquelle le système de soins de santé a répondu aux besoins des survivants du cancer au cours des exercices 2019-20, 2020-21 et 2021-22. Ce rapport présente des données beaucoup plus récentes que les données disponibles et publiées dans les versions précédentes du rapport, et comprend des indicateurs axés sur la qualité, la facilité d'accès et les résultats systémiques des soins aux survivants. Grâce à de nouvelles analyses, ce rapport explore l'impact de la COVID-19 sur les soins aux survivants du cancer, la distance qu'ils ont parcourue pour leurs soins de suivi et leur statut d'inscription auprès de fournisseurs de soins de santé primaires de l'Ontario.

Le rapport entend contribuer à une approche structurée et systémique des soins aux survivants du cancer; une approche centrée sur la personne, équitable, fondée sur des données probantes et qui améliore la qualité de vie des nombreux survivants du cancer de l'Ontario, actuels et futurs.

Méthodes

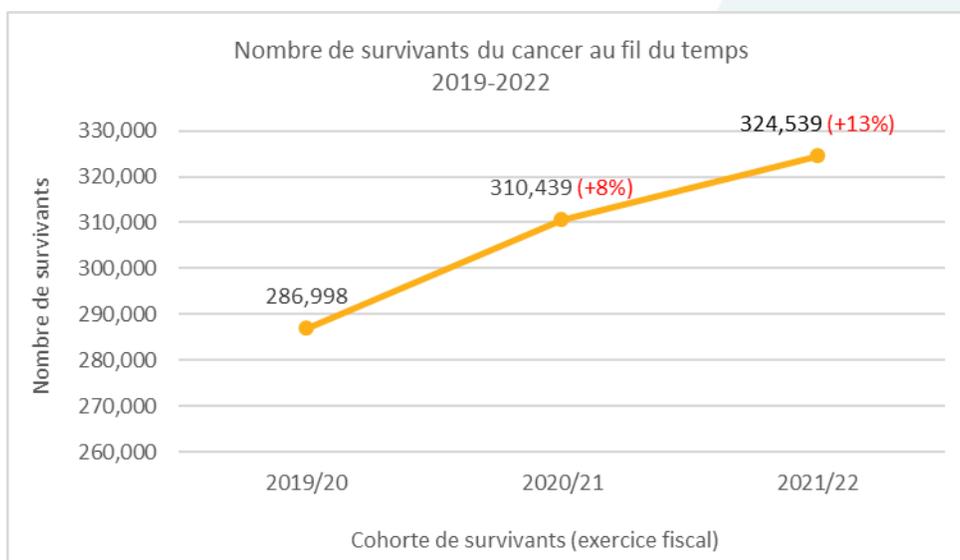
Le rapport s'intéresse aux adultes chez qui un cancer a été diagnostiqué entre le 1^{er} avril 2006 et le début de l'exercice financier concerné, qui ont un dossier de traitement contre le cancer, qui sont en vie et qui n'ont pas reçu de traitement au cours de l'exercice financier concerné. Cette cohorte est limitée aux personnes atteintes de tumeurs des organes solides de stade I, II et III, ce qui exclut les cancers de stade IV et les cancers des organes non solides.

Ce rapport s'appuie sur différentes sources de données. Les critères d'exclusion utilisés pour établir la cohorte des survivants du cancer et les limites des données de ce rapport sont détaillés dans l'Annexe.

1. Qui sont les survivants du cancer en Ontario?

1.1 Données démographiques concernant les survivants du cancer

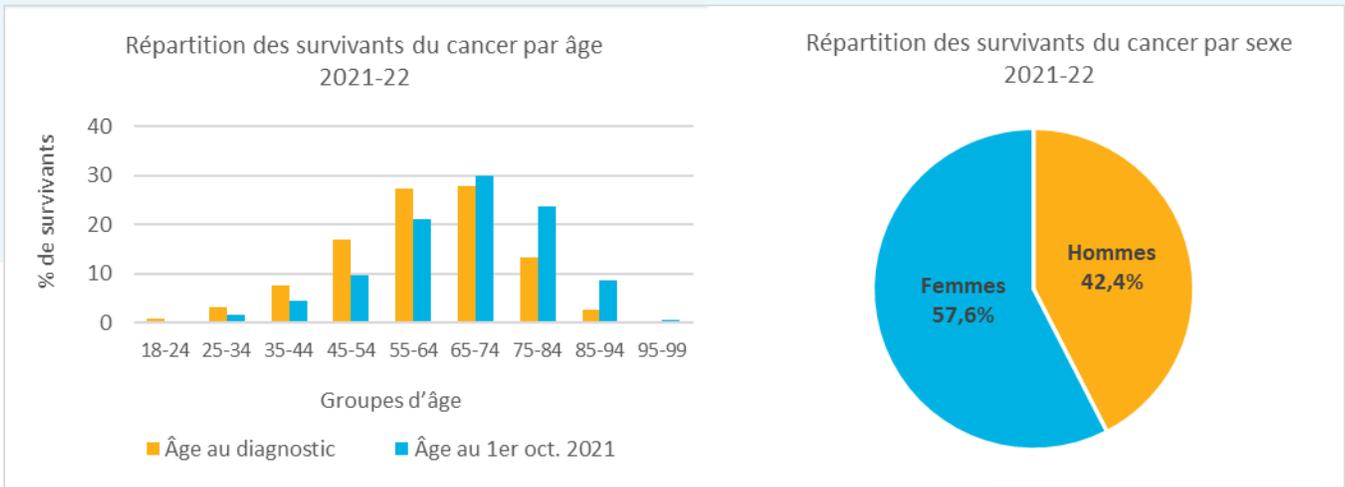
Au 1^{er} avril 2022, l'Ontario comptait 595 583 patients atteints de cancer qui vivaient avec un diagnostic actuel ou antérieur de cancer à tumeur solide. De ce nombre, 324 539 survivants du cancer ont été inclus dans la cohorte de survivants 2021-22 (voir l'Annexe 1). Comme l'indique le Graphique 1-1, le nombre de survivants du cancer a augmenté de 13 % depuis 2019-20. En utilisant la tendance projetée de la prévalence du cancer en Ontario¹, le nombre de survivants du cancer devrait augmenter de 16 % d'ici 2027 (passant de 324 539 en 2022 à plus de 376 000 en 2027).



Graphique 1-1. Le graphique linéaire présente le nombre de survivants du cancer pour chaque exercice (2019-20, 2020-21 et 2021-22).

Répartition des survivants du cancer selon l'âge et le sexe

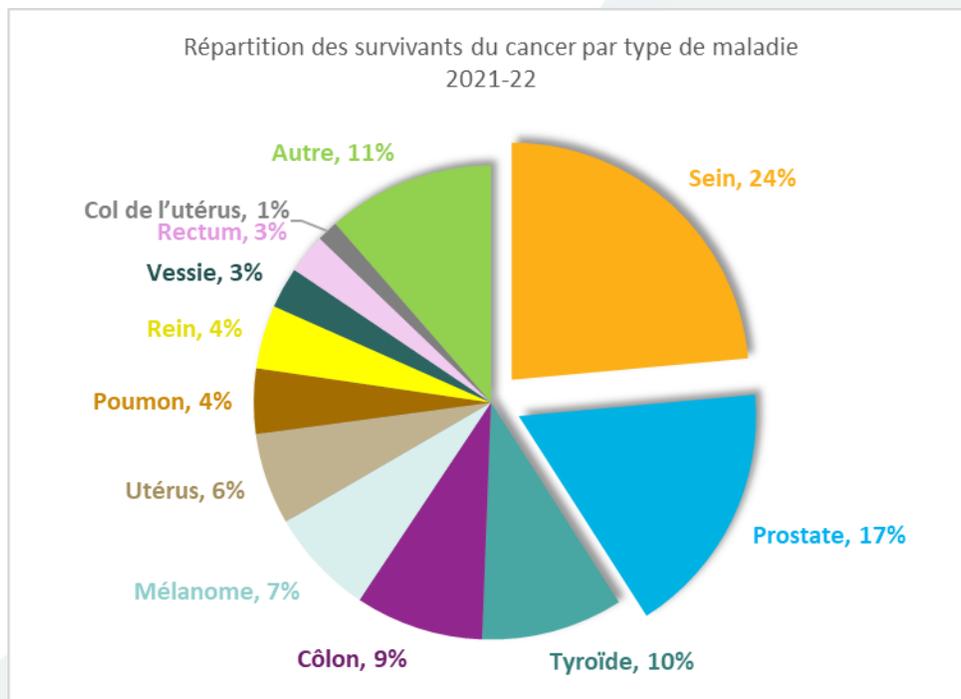
Parmi tous les survivants du cancer de la cohorte 2021-22, 7 % étaient des adolescents et des jeunes adultes (AJA) dont le diagnostic avait été posé entre 18 et 40 ans. Près des deux tiers (63 %) des survivants du cancer étaient des personnes âgées (65 ans et plus) au 1^{er} octobre 2021. Plus de la moitié (58 %) des survivants du cancer étaient des femmes (Graphique 1-2).



Graphique 1-2. Le graphique à barres (à gauche) présente la répartition des survivants du cancer par âge au moment du diagnostic et par âge au 1^{er} octobre 2021. Le graphique circulaire (à droite) montre la répartition des survivants du cancer par sexe.

Site de la maladie des survivants du cancer

Le Graphique 1-3 indique que les cancers du sein et de la prostate représentent les types de cancer de près de la moitié (41 %) de tous les survivants de la cohorte 2021-22. Parmi les autres diagnostics prévalents figurent les cancers de la thyroïde (10 %), du côlon (9 %) et les mélanomes (7 %). Actuellement, les cas de tumeurs non solides ne sont pas inclus dans ces analyses de données. Environ 10 % des survivants du cancer ont eu plusieurs cancers.



Graphique 1-3. Ce graphique circulaire illustre la répartition des types de cancer parmi les survivants du cancer.

2. Les survivants du cancer de l'Ontario reçoivent-ils des soins au bon endroit?

Pour faciliter la prestation de soins de survie au bon endroit, les soins aux survivants du cancer peuvent être transférés du CRC vers des lieux plus proches de leur domicile lorsque cela s'avère approprié. Cette section porte sur le nombre, la fréquence et les tendances des visites de suivi auprès de spécialistes dans un CRC; les distances moyennes parcourues par les survivants du cancer depuis leur domicile pour une visite de suivi en personne; le caractère approprié des transitions potentielles et les implications au niveau des ressources humaines en santé (RHS) pour les CRC; ainsi que les facteurs favorisant les transitions et les obstacles à celles-ci.

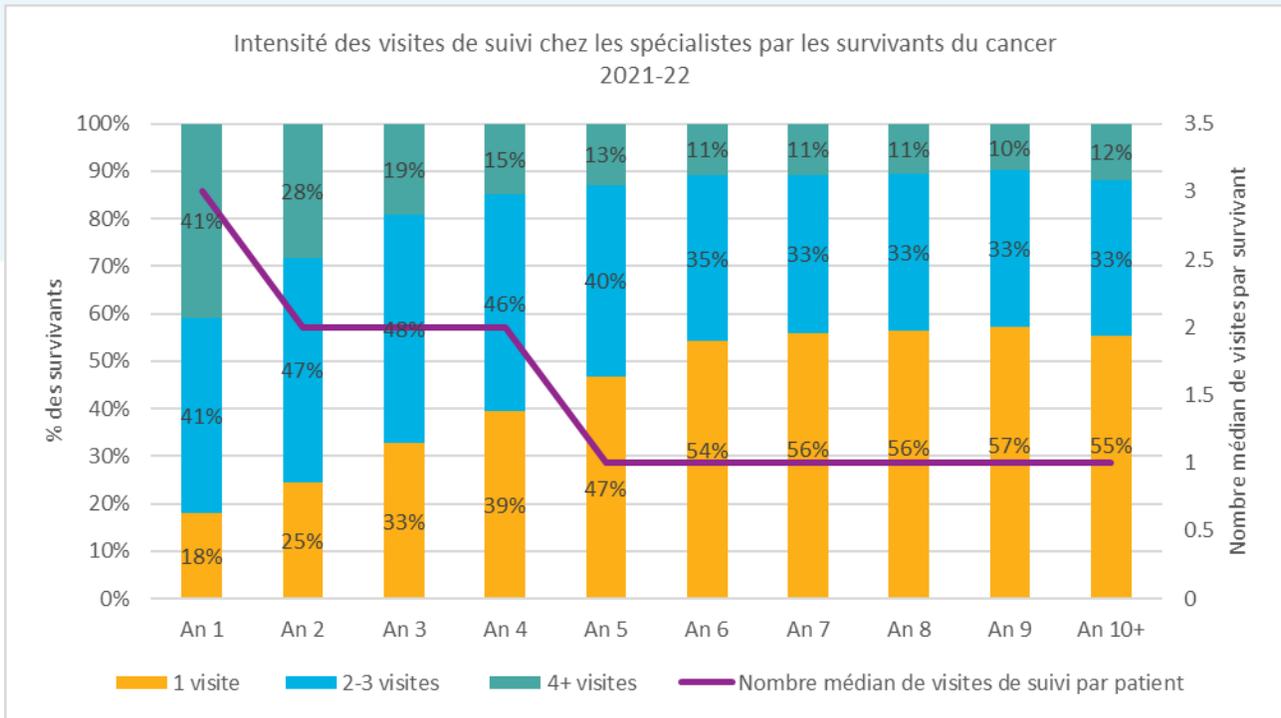
2.1 Intensité des visites de suivi auprès des spécialistes par les survivants du cancer

Visites de suivi auprès d'un spécialiste par année de survie, 2021-22

En 2021-22, 132 681 survivants du cancer ont effectué au moins une visite de suivi auprès d'un spécialiste (oncologue médical, radio-oncologue ou chirurgien) (Graphique 2-1).

Comme on peut s'y attendre, le nombre de visites de chaque survivant du cancer auprès de son spécialiste diminue au fil du temps. Au cours de la première année suivant le traitement, les survivants du cancer ont effectué en moyenne trois visites par an. À la cinquième année, la tendance diminue à une moyenne d'une visite par an par survivant du cancer.

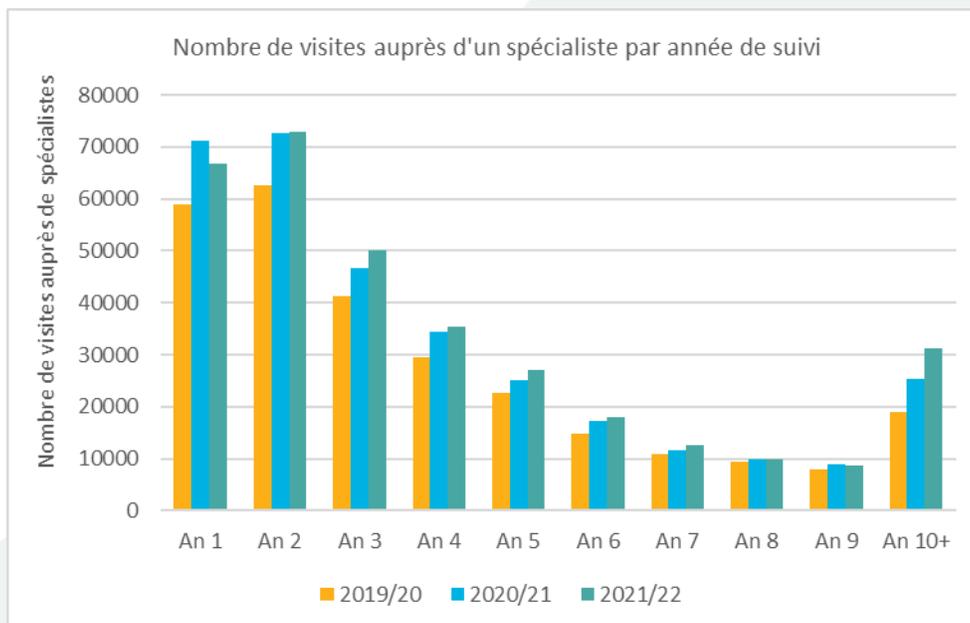
Cependant, au cours des dernières années de la phase de survie au cancer (à compter de la sixième année), un nombre considérable de visites auprès de spécialistes ont encore été effectuées, avec plus de 40 % des survivants se rendant plusieurs fois par an chez un spécialiste. Même si les survivants du cancer ne consultent un même spécialiste du cancer en particulier qu'une fois par an, ils continuent néanmoins de consulter différents spécialistes dans l'ensemble et cumulent donc plusieurs visites par an.



Graphique 2-1. Ce graphique à barres montre la proportion de survivants du cancer ayant consulté des spécialistes au cours des années qui ont suivi le traitement. La ligne médiane des visites représente les tendances au fil des ans et les moments où il semble y avoir un changement dans le nombre de visites.

Nombre de visites de suivi auprès d'un spécialiste par année de survie, 2019-2022

Le nombre de consultations auprès de spécialistes a fortement augmenté entre 2019-20 et 2020-21, particulièrement au cours des trois premières années de survie au cancer (voir le Graphique 2-2).

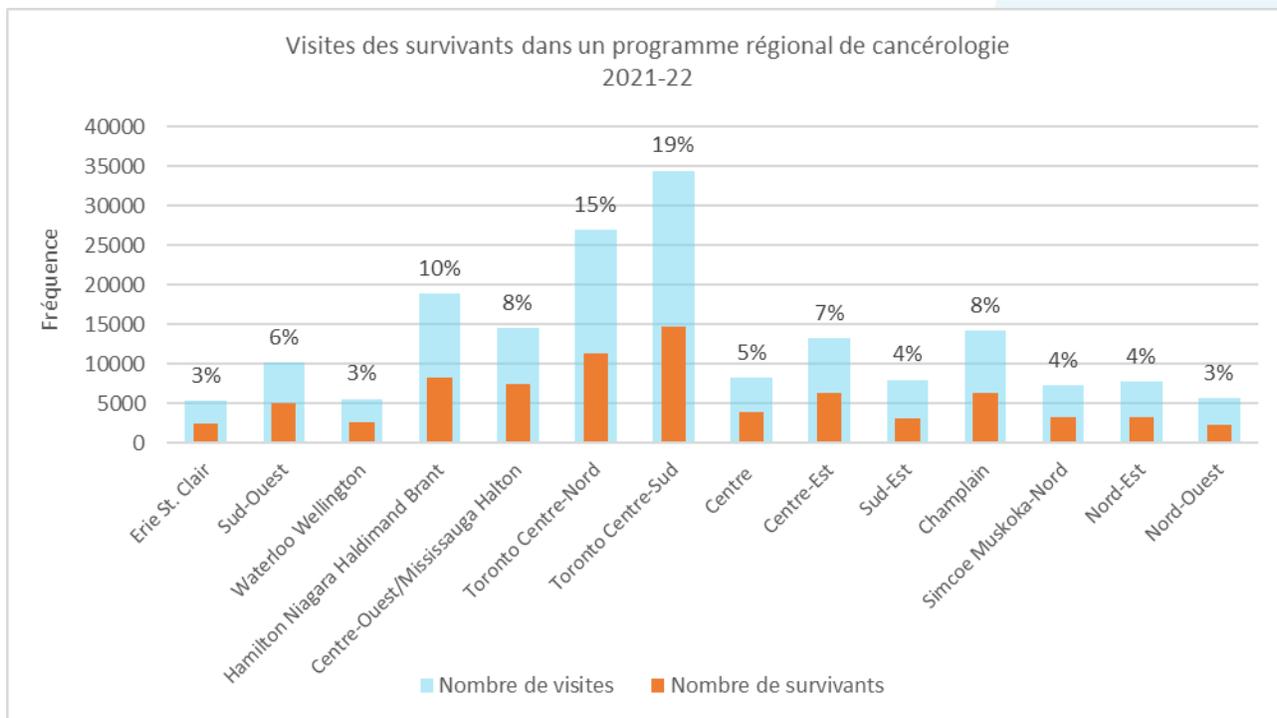


Graphique 2-2. Ce graphique à barres illustre la proportion de visites auprès de spécialistes par année de survie.

2.2 Tendances des visites de suivi dans un programme régional de cancérologie

Visites de suivi des survivants du cancer dans un CRC ou un site partenaire, 2021-22

La suite de ce rapport s'intéresse aux survivants du cancer qui ont effectué des visites dans un programme régional de cancérologie, ce qui comprend les centres régionaux de cancérologie (CRC) et/ou les sites partenaires. En 2021-22, 180 343 visites cliniques ont été effectuées dans un CRC ou un site partenaire par 78 817 survivants.

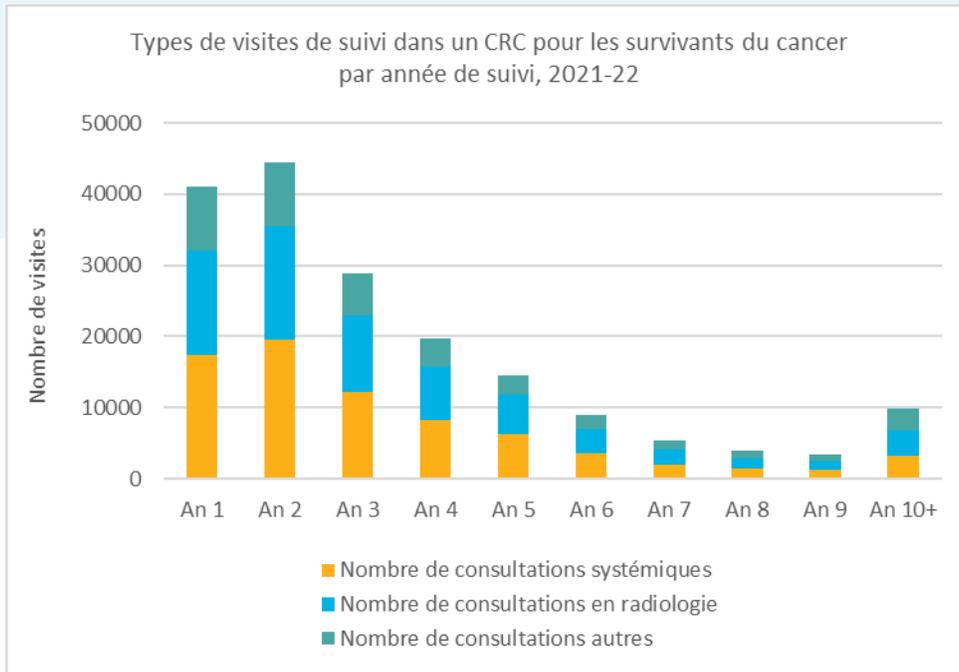


Graphique 2-3. Ce graphique à barres indique la fréquence des visites cliniques dans un programme régional de cancérologie en 2021-22. Le graphique à barres intérieur illustre le nombre de survivants du cancer, et le graphique à barres extérieur représente le nombre de visites. Le % représente la proportion de toutes les visites de survivants du cancer dans la région par rapport à l'ensemble de l'Ontario.

Types de visites de suivi pour les survivants du cancer, par année de survie, 2021-22

La plupart des visites étaient des visites de cliniques de routine, puis des visites de cliniques de radiothérapie et d'autres types de visites (procédures mineures, oncologie psychosociale, soins palliatifs, visites de chirurgiens oncologues, de médecins et de non-médecins, y compris d'infirmières). Il est possible que la catégorie « Autres visites » soit sous-représentée puisque la déclaration de ces visites n'est pas obligatoire (Graphique 2-4).

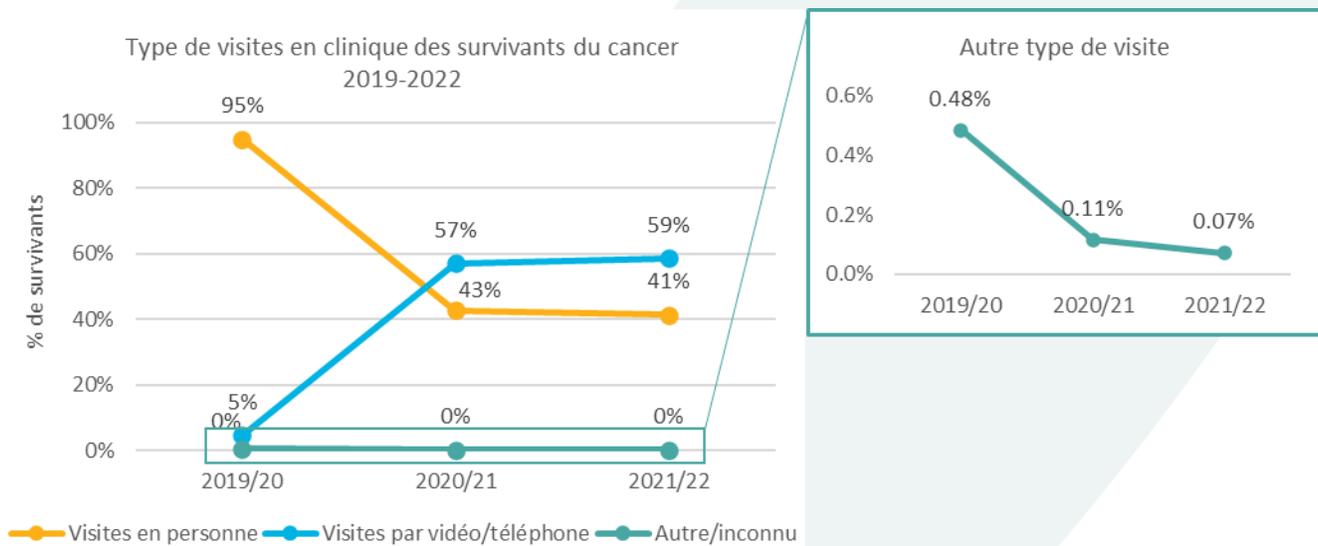
Le nombre de visites annuelles des survivants du cancer auprès de leur spécialiste varie considérablement d'un fournisseur à l'autre (d'une à plus de quatre visites par an), indépendamment du type de maladie ou de l'année de suivi.



Graphique 2-4. Ce graphique à barres illustre la proportion de visites de suivi (consultations systémiques, radiologiques ou autres) des survivants du cancer par année de suivi.

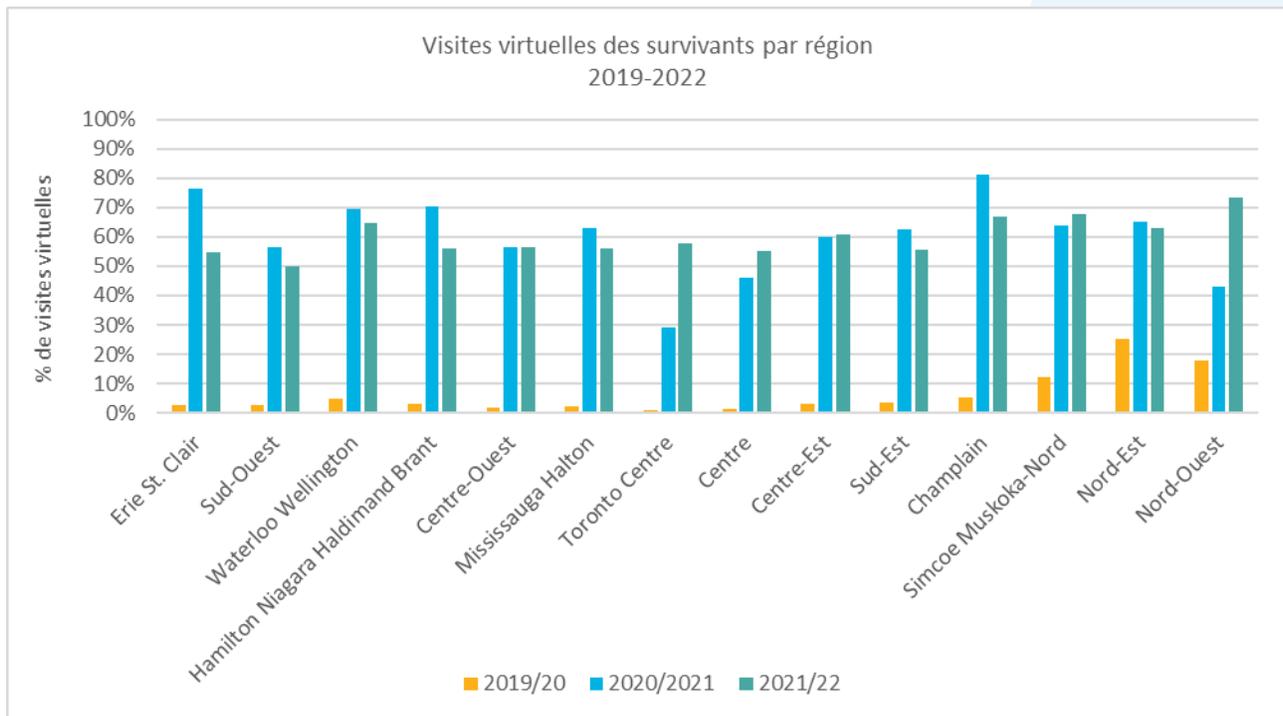
Modes de visites en clinique pour les survivants du cancer dans un CRC, 2019-22

Les visites en personne ont considérablement diminué pendant la pandémie (2020-21), ce qui correspond à la forte augmentation des visites virtuelles (vidéo/téléphone). Même si la fréquence globale est faible, on observe également une baisse du type de visite « Autres visites » en 2020-21 (graphique en médaillon). Les autres visites incluent les visites de groupe virtuelles, les séances de groupe en personne et d'autres visites indéterminées. Voir le Graphique 2-5.



Graphique 2-5. Le graphique (à gauche) montre la répartition du type de visite (en personne, virtuelle ou autre) par les survivants du cancer dans un centre régional de cancérologie. Le graphique en médaillon (à droite) indique la répartition des autres types de visites en 2019-20, 2020-21 et 2021-22.

Le Graphique 2-6 illustre de façon plus détaillée les visites virtuelles par région. Comme on pouvait s’y attendre, la proportion de visites virtuelles était faible dans toutes les régions avant la pandémie, avec la proportion la plus élevée enregistrée dans le Nord-Est (25 %). Le nombre de visites virtuelles a fortement augmenté en 2020-21, avec les régions de Champlain (+76 %) et d’Erie St. Clair (+74 %) ayant connu la plus forte hausse pendant la pandémie. En 2021-22, la région Nord-Ouest a poursuivi sa tendance à la hausse et a enregistré la plus forte proportion de visites virtuelles (71 %) par rapport aux autres régions en 2021-22.



Graphique 2-6. Ce graphique à barres illustre la proportion de visites virtuelles de survivants du cancer par région en 2019-20, 2020-21 et 2021-22.

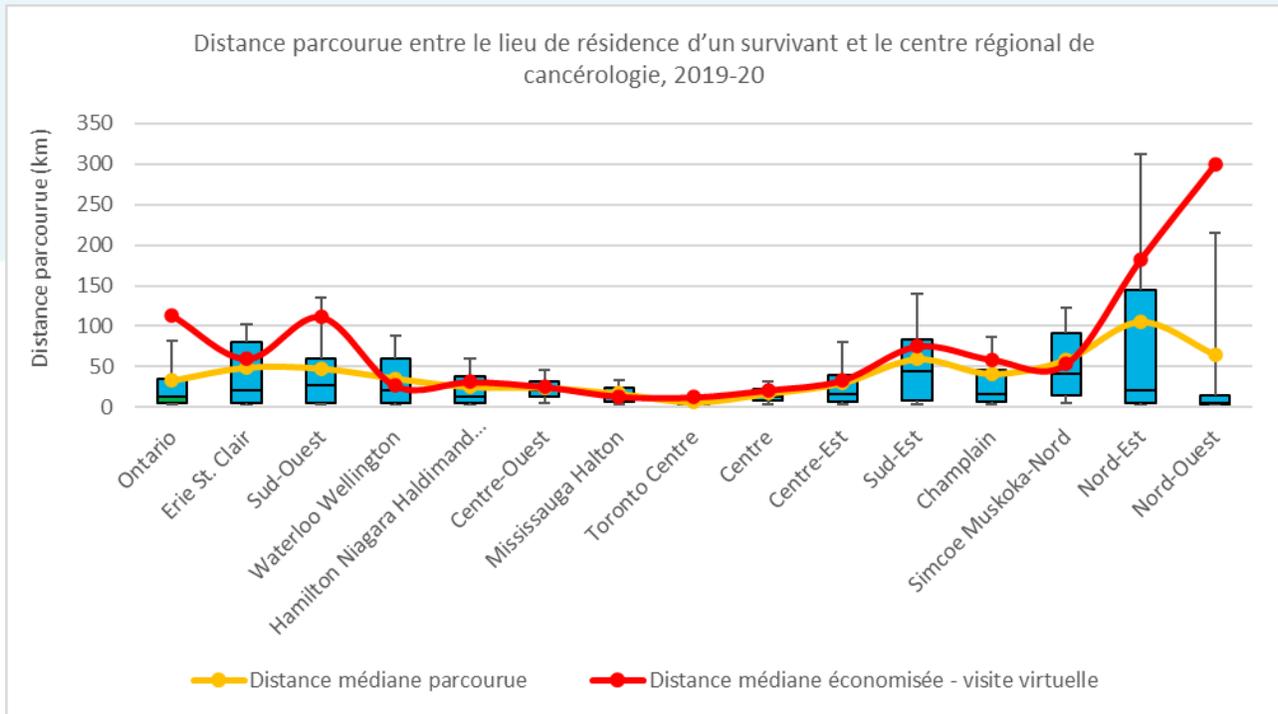
2.3 Distance parcourue pour les visites de suivi et caractère approprié des transitions

Certains survivants du cancer peuvent bénéficier d'une transition de leurs soins du CRC vers un établissement plus proche de leur domicile qui répond mieux à leurs besoins durant la phase de survie (par exemple, une clinique de survie, des soins primaires, etc.). L'un des avantages de cette transition est le temps gagné par les survivants du cancer, qui n'ont plus à se déplacer jusqu'à un CRC pour une visite en personne. En plus du temps de déplacement nécessaire, les patients et leurs partenaires de soins doivent souvent s'absenter de leur travail pour y être présents.

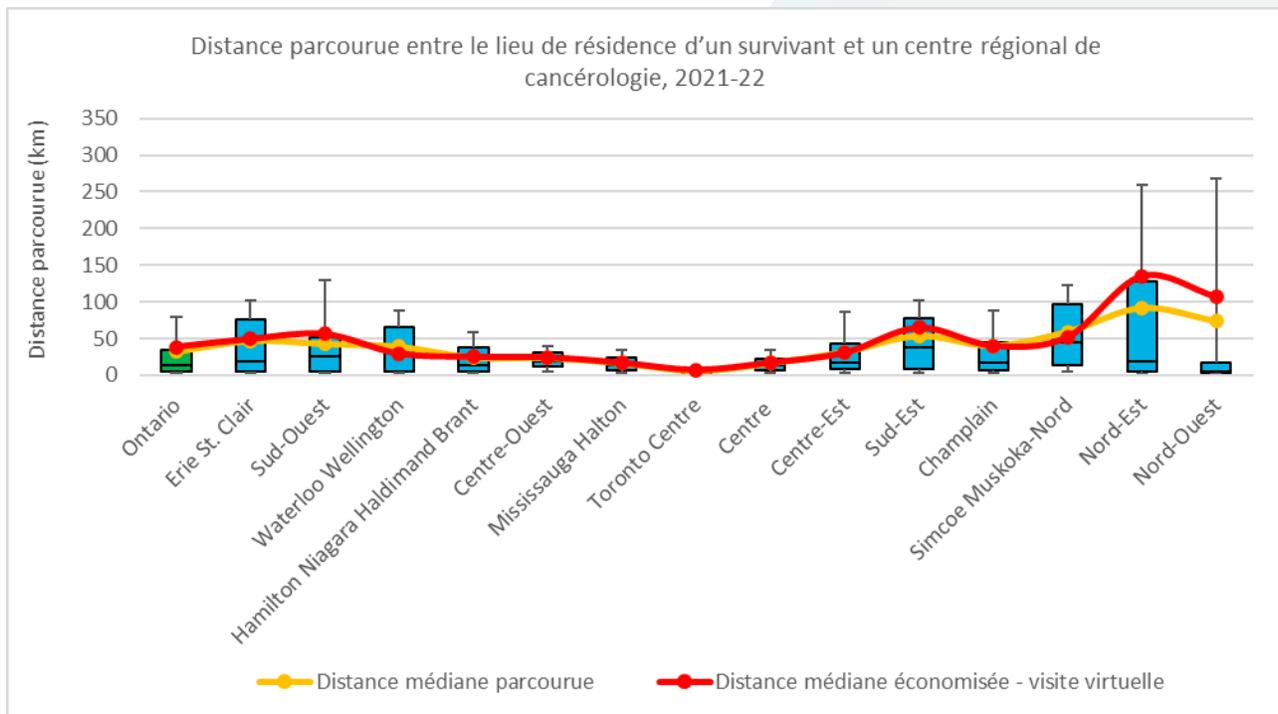
Distance parcourue par les survivants du cancer pour se rendre à un programme régional de cancérologie

En moyenne, les survivants du cancer ont parcouru 32,6 km depuis leur domicile (selon leur code postal de résidence) jusqu'à un CRC pour une visite en personne en 2019-2022. Même si les distances moyennes parcourues étaient inférieures à 50 km, les survivants du cancer de certaines régions ont dû parcourir une distance beaucoup plus longue pour se rendre à leur rendez-vous (voir les Graphiques 2-7 et 2-8).

En 2019-20 (Graphique 2-7), les survivants du cancer du Nord-Est ont parcouru la plus longue distance (105 km) pour effectuer leur visite en personne. La distance moyenne parcourue par les survivants du cancer dans le Nord-Ouest était de 65 km. En moyenne, ce sont les survivants du cancer du Nord-Ouest qui ont réalisé la plus grande économie de distance, soit 299 km, grâce aux visites virtuelles (la distance économisée est la distance que les survivants du cancer auraient parcourue pour une visite en personne et qui a été évitée du fait que leur visite a été virtuelle, comme l'indique la ligne rouge). Une tendance similaire a été observée en 2021-22 (Graphique 2-8), où les survivants du Nord-Est ont encore parcouru la plus longue distance pour se rendre à leur rendez-vous (91 km).



Graphique 2-7. Ce graphique à barres indique la distance parcourue en kilomètres entre la résidence d'un survivant du cancer et le CRC pour une visite en personne en 2019-20. La ligne jaune indique la distance moyenne parcourue pour les visites en personne, et la ligne rouge, la distance moyenne économisée grâce aux visites virtuelles.



Graphique 2-8. Ce graphique à barres indique la distance parcourue en kilomètres entre la résidence d'un survivant du cancer et le CRC pour une visite en personne en 2021-22. La ligne jaune indique la distance moyenne parcourue pour les visites en personne, et la ligne rouge, la distance moyenne économisée grâce aux visites virtuelles.

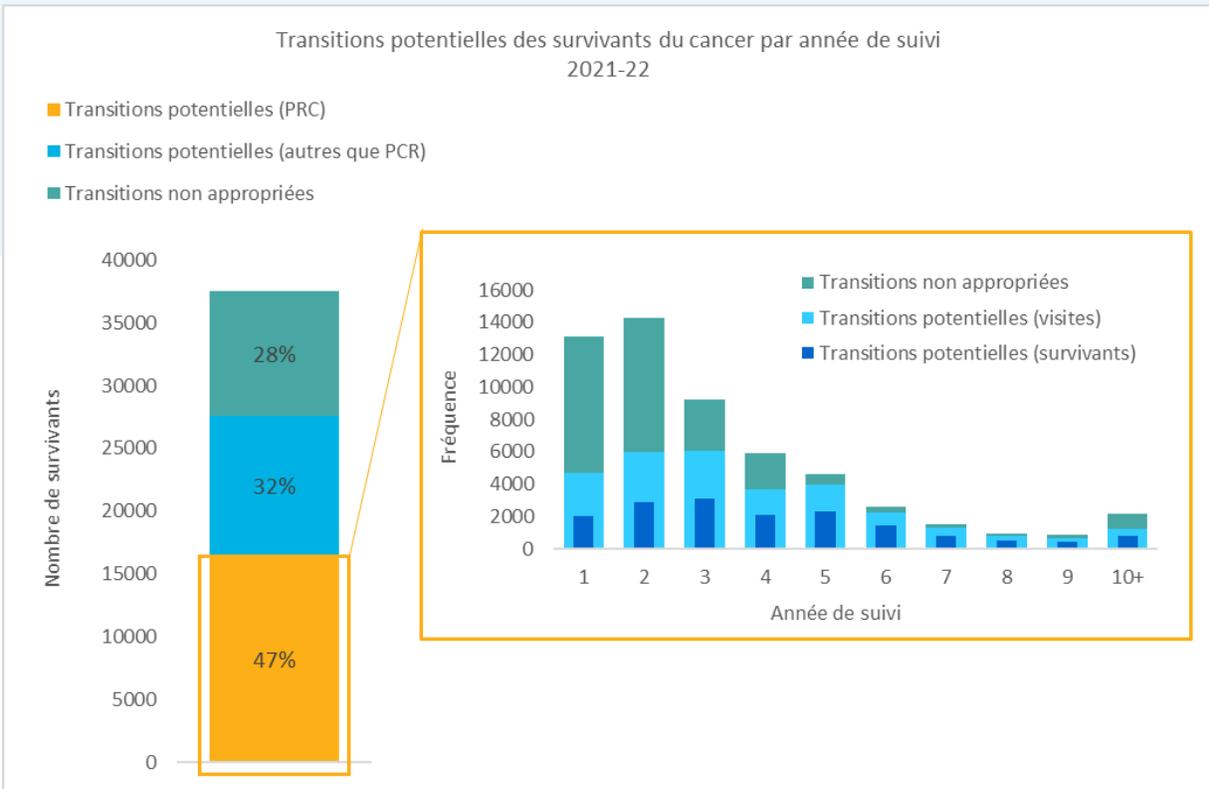
Transitions potentielles : Survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum

Plusieurs facteurs doivent être pris en compte pour déterminer le moment le plus approprié pour que les soins d'un survivant du cancer soient transférés hors du CRC. La probabilité de récurrence du cancer est un élément important à prendre en compte. Le concept de survie conditionnelle traduit le fait qu'au fil du temps, la probabilité de récurrence diminue (par exemple, un survivant d'un cancer dont le traitement est terminé depuis trois ans court un risque moins élevé de récurrence qu'un survivant d'un cancer dont le traitement est terminé depuis un an). Les survivants du cancer dont la survie conditionnelle est très élevée (> 95 %) peuvent bénéficier d'une transition du centre de cancérologie vers les soins en milieu communautaire.

Le jugement du clinicien joue un rôle important dans la prise de décision finale sur le caractère approprié d'une transition pour un patient. Lorsqu'ils décident de transférer un survivant du cancer vers les soins primaires, les cliniciens doivent tenir compte de la gravité et du risque de complications et d'effets tardifs du traitement, ainsi que de la nécessité d'un traitement spécialisé. Pour de plus amples informations, veuillez vous référer au document de recommandations intitulé *The Follow-Up Model of Care for Cancer Survivors*² (en anglais seulement).

En 2021-22, 27 576 survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum (79 %) étaient encore suivis par des spécialistes, mais auraient pu bénéficier d'une transition. Le Graphique 2-9 montre que 47 % des survivants du cancer ont effectué une visite au CRC et dans des sites partenaires, et que 32 % ont consulté des spécialistes hors du programme régional de cancérologie.

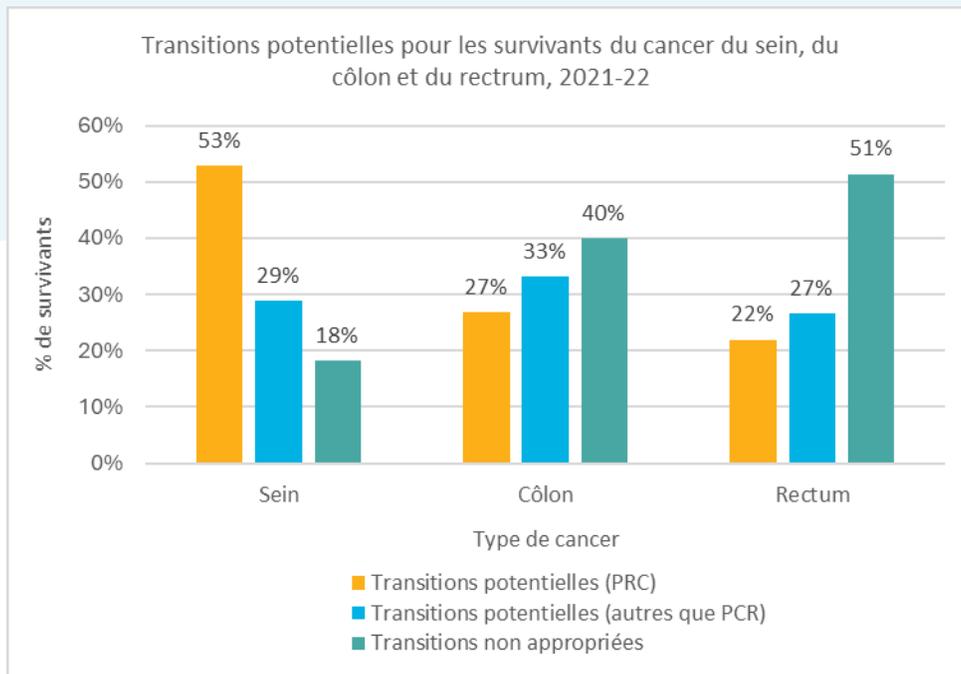
Comme on pouvait s'y attendre, au cours des premières années de survie, une transition n'était pas appropriée pour de nombreux survivants du cancer. Cependant, à compter de la troisième année, plus des deux tiers des visites de suivi des survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum (19 951 visites, 71,5 %) auraient pu être transférées des CRC ou des sites partenaires.



Graphique 2-9. Le graphique à barres (à gauche) représente le nombre de survivants du cancer (du sein, du côlon et du rectum) ayant effectué des visites de suivi auprès de spécialistes et pour qui une transition appropriée des soins spécialisés aurait été appropriée. Le graphique à barres (en haut à droite) montre le nombre de visites et de survivants du cancer qui pourraient bénéficier d’une transition du programme régional de cancérologie selon l’année de suivi.

Variation du caractère approprié des transitions par type de cancer

Parmi les trois types de cancer, une forte proportion de survivantes du cancer du sein (20 563, 82 %) pour qui une transition aurait été appropriée – 53 % des survivantes du cancer se trouvaient dans le CRC et les sites partenaires, et 29 % avaient consulté des spécialistes hors du programme régional de cancérologie. Cependant, une transition n’aurait pas été appropriée pour 51 % des survivants du cancer du rectum (voir le Graphique 2-10).



Graphique 2-10. Ce graphique à barres montre la proportion de survivants du cancer pour qui une transition pourrait être appropriée ou non, par type de cancer (cancer du sein, du côlon et du rectum).

Coûts et caractère approprié des transitions

En 2021-22, 30 664 survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum se sont rendus dans les CRC ou dans des sites partenaires, alors qu'une transition aurait été appropriée. En Ontario, les CRC et leurs sites partenaires ont consacré un montant de 2 115 816 \$ aux soins de suivi pour les survivants qui répondaient aux critères de transition, mais dont la transition vers la communauté n'a pas eu lieu (voir le Graphique 2-11).

% de visites de survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum susceptibles de faire l'objet d'une transition vers la communauté, mais qui n'a pas eu lieu	50 %	75 %	90 %	100 %
	Coût dépensé (\$)*	1 068 908,00 \$	1 586 862,00 \$	1 904 234,40 \$

Remarque : *Les informations sur le coût d'une visite de suivi sont basées sur les coûts estimés, au niveau du CRC, pour le temps de travail des infirmières, le soutien aux opérations de gestion et les fournitures diverses. Le coût d'une visite est de 69 \$, comprenant 20 minutes de soins infirmiers, 42 minutes pour le soutien opérationnel à la gestion et les fournitures diverses. Les informations sur les coûts ont été fournies par l'unité de financement de Santé Ontario (Action Cancer Ontario).

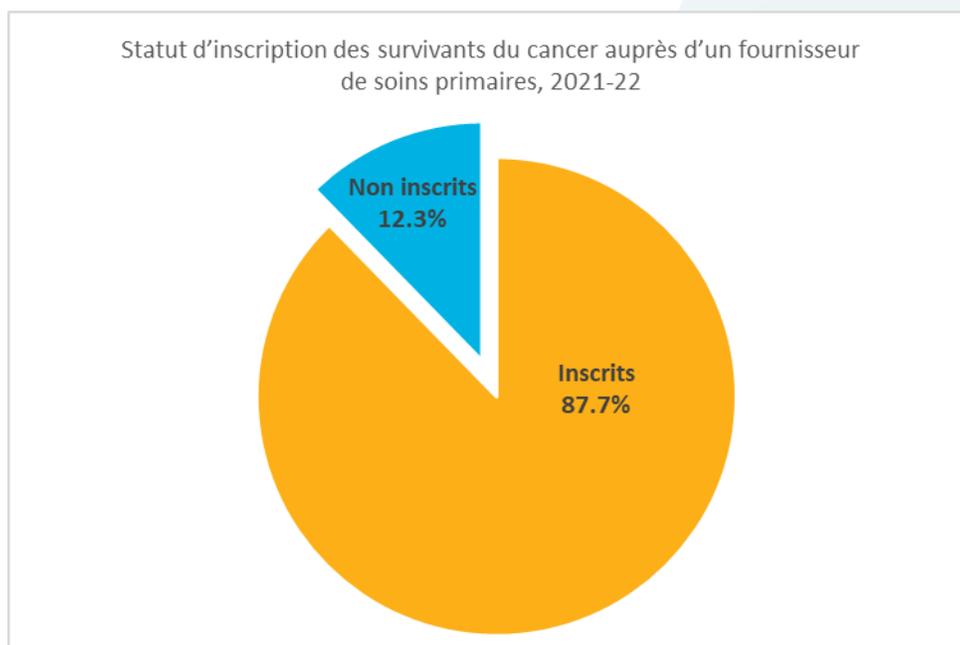
Graphique 2-11. Ce tableau présente les sommes dépensées par les CRC et leurs sites partenaires, si 50 %, 75 %, 90 % ou 100 % des visites des survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum pour qui la transition dans la communauté aurait été appropriée, mais n'a pas eu lieu.

2.4 Inscription des survivants du cancer auprès des fournisseurs de soins primaires

Les fournisseurs de soins primaires jouent un rôle important en assurant un suivi sûr et efficace des survivants du cancer. Selon les commentaires récents des fournisseurs de soins primaires, les soins de suivi des survivants du cancer peuvent être combinés avec d'autres visites de routine³.

Proportion de survivants du cancer inscrits auprès de fournisseurs de soins primaires

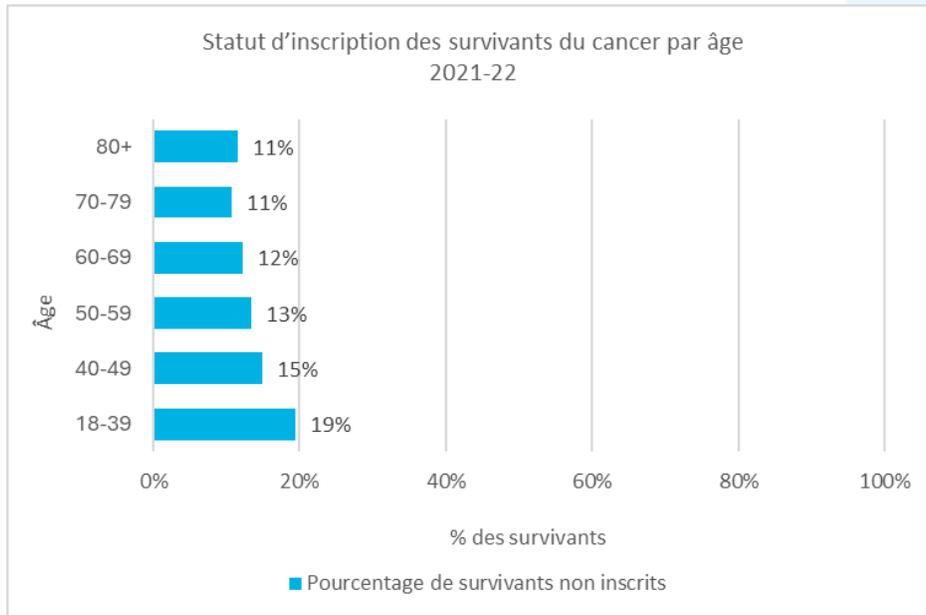
Parmi les survivants du cancer en 2021-22, 87,7 % (284 674) étaient inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires, et 12,3 % ne l'étaient pas (Graphique 2-12). Notons que cela ne tient pas compte du petit pourcentage de patients qui peuvent être inscrits dans des modèles de soins primaires dispensés par des non-médecins (par exemple, cliniques dirigées par du personnel infirmier praticien, centres de santé communautaires, médecins rémunérés à l'acte, etc.). Il est également possible que des patients soient techniquement inscrits dans un établissement de soins primaires, mais qu'ils n'y reçoivent pas de soins parce qu'ils ont déménagé ou qu'ils n'ont qu'un accès très limité à ces soins. Cette proportion correspond à celle de la population générale de l'Ontario, où 2,2 millions d'Ontariens (près de 15 % de la population) n'avaient pas de médecin de famille habituel en mars 2022⁴.



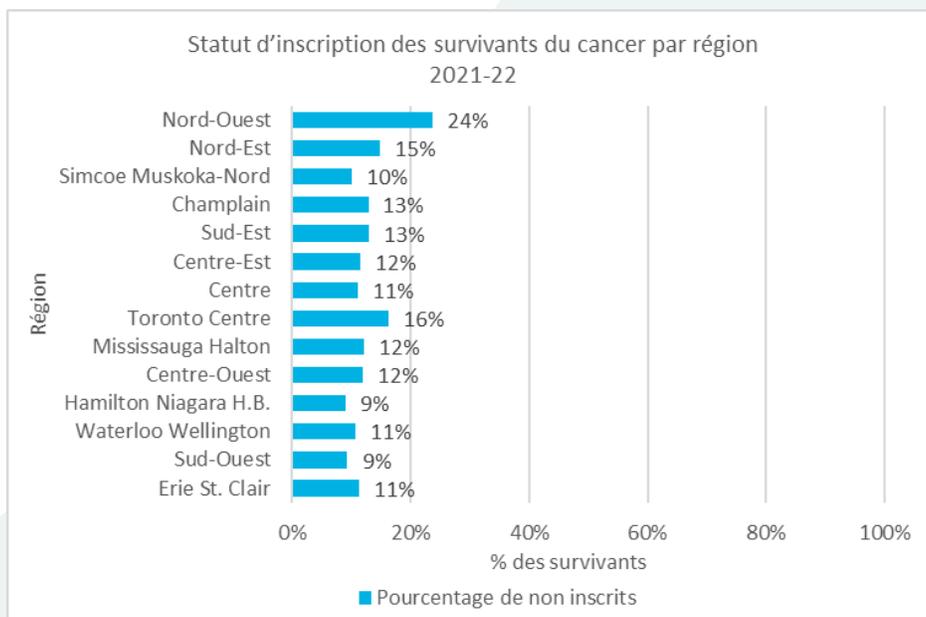
Graphique 2-12. Ce graphique circulaire indique la répartition des inscriptions des fournisseurs de soins primaires parmi les survivants du cancer en 2021-22.

Données démographiques et variations régionales dans l'inscription auprès des fournisseurs de soins primaires

Environ 20 % des survivants du cancer âgés de 18 à 39 ans n'avaient pas accès à des fournisseurs habituels de soins primaires, contre 12 % des survivants des autres groupes d'âge (Graphique 2-13). Aucune différence significative n'a été observée dans l'inscription aux soins primaires selon le sexe. L'inscription auprès des fournisseurs de soins primaires était assez uniforme dans toutes les régions de l'Ontario. Toutefois, dans le Nord-Ouest, 24 % des survivants du cancer n'étaient pas inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires (Graphique 2-14).



Graphique 2-13. Ce graphique à barres illustre la proportion de survivants non inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires par âge en 2021-22.

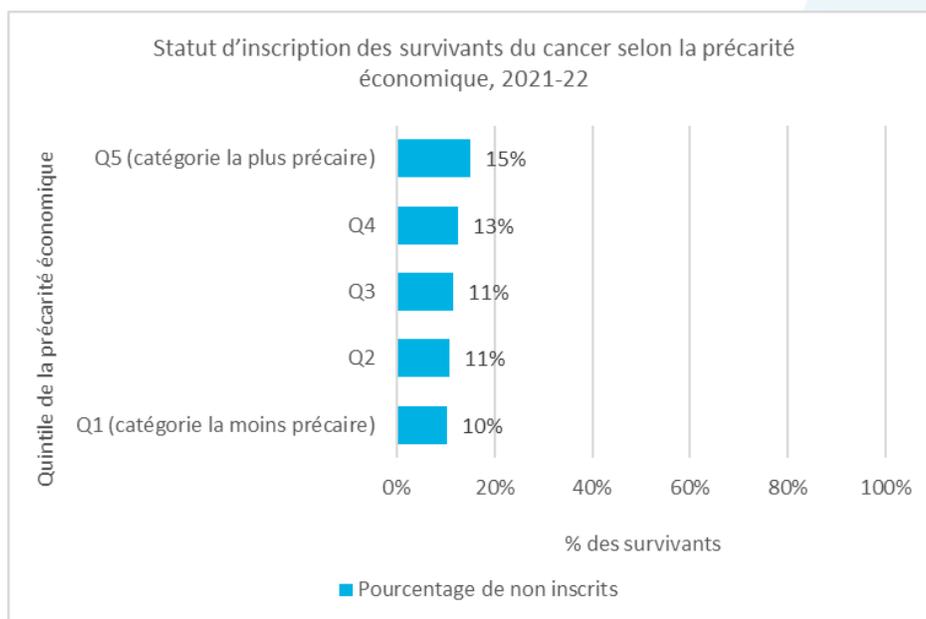


Graphique 2-14. Ce graphique à barres illustre la proportion de survivants non inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires par région en 2021-22.

Disparités dans l'inscription auprès des fournisseurs de soins primaires, 2021-22

En utilisant l'indice de marginalisation ontarien⁵, la précarité économique a également été étudiée en rapport avec l'inscription aux soins de santé primaires. La précarité économique est étroitement liée à la pauvreté et fait référence à l'incapacité des individus et des communautés à accéder aux besoins matériels de base et à les satisfaire. Les indicateurs de cette dimension mesurent le revenu, la qualité du logement, le niveau d'éducation et les caractéristiques de la structure familiale.

L'inscription aux soins primaires diminue à mesure que les niveaux de précarité augmentent : une proportion plus élevée de survivants du cancer (15 %) classés dans la catégorie « la plus précaire » n'étaient pas inscrits auprès de fournisseurs de soins primaires, contre 10 % des survivants classés dans la catégorie « la moins précaire » (Graphique 2-15).



Graphique 2-15. Ce graphique à barres indique la répartition des inscriptions des fournisseurs de soins primaires parmi les survivants du cancer par catégorie de précarité économique en 2021-22.

3. Quels sont les besoins des survivants du cancer en Ontario?

La troisième section de ce rapport présente une vue d'ensemble des besoins des survivants du cancer et de la manière dont notre système de soins de santé répond à ces besoins. Elle contient notamment des informations sur la charge des symptômes chez les survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum, ainsi que sur les pratiques de surveillance des survivantes du cancer du sein.

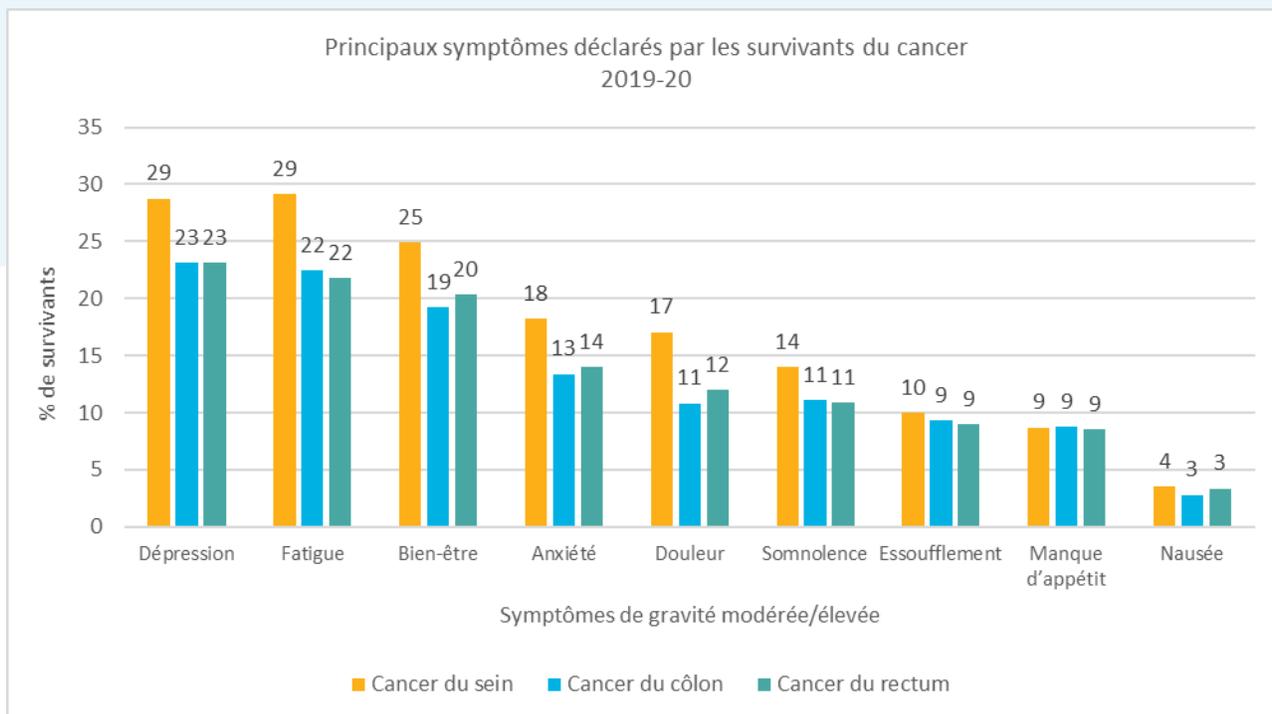
3.1 Profils des symptômes des survivants du cancer

L'évaluation des symptômes déclarés par les patients nous aide à mieux comprendre leur état de santé et leurs besoins en matière de soins, en fonction de leur parcours de soins au CRC ou dans le site partenaire. Elle permet également de mieux comprendre le type de soutien dont ils pourraient avoir besoin (par exemple, des soins de soutien) après la fin du traitement. L'Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESAS-R) est un outil d'auto-évaluation qui évalue la gravité des symptômes parmi neuf symptômes courants ressentis par les personnes atteintes d'un cancer, notamment la douleur, la fatigue, les nausées, la dépression, l'anxiété, la somnolence, l'appétit, le bien-être et l'essoufflement⁶. Ces données sont recueillies par l'intermédiaire du sondage Vos symptômes sont importants – Symptômes généraux, distribué au CRC ou dans le site partenaire.

Pendant la pandémie de COVID-19, le taux de réponse au sondage Vos symptômes sont importants a considérablement diminué en raison du nombre moins élevé de visites en personne et de la nécessité de réduire l'utilisation des surfaces communes à fort contact, comme les kiosques et les iPad. De ce fait, les données sur les profils de symptômes figurant dans le présent rapport sont basées sur l'exercice financier 2019-20 (avant la pandémie), en utilisant le dernier dossier d'évaluation ESAS rempli par chaque survivant du cancer (s'il est disponible).

Charge des symptômes chez les survivants du cancer

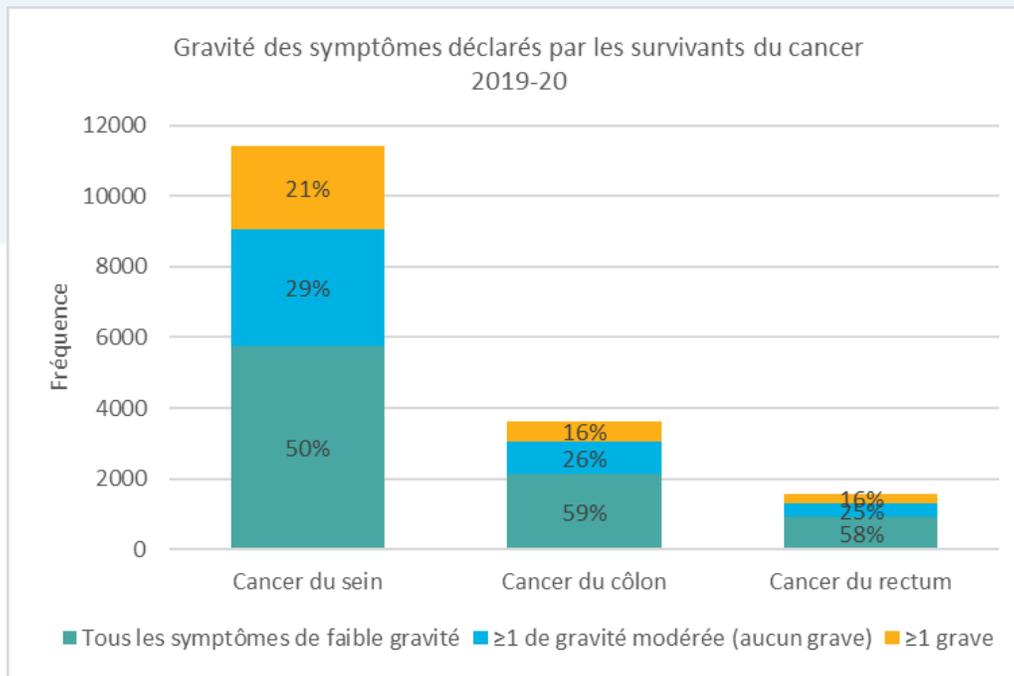
Le cancer peut avoir un impact considérable sur la santé mentale d'une personne, tant pendant qu'après le traitement. Comme le montre le Graphique 3-1, le principal symptôme ressenti par les survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum en 2019-20 est la dépression. Parmi les autres symptômes les plus fréquemment signalés, citons la fatigue, le mal-être, l'anxiété et la douleur. Ces symptômes à forte prévalence étaient communs aux trois types de cancer.



Graphique 3-1. Ce graphique à barres illustre la répartition des principaux symptômes déclarés par les survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum en 2019-20.

Parmi les survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum qui ont répondu à une ESAS en 2019-20, plus de la moitié des survivants (50-60 %) ont déclaré une faible gravité pour tous les symptômes (voir le Graphique 3-2).

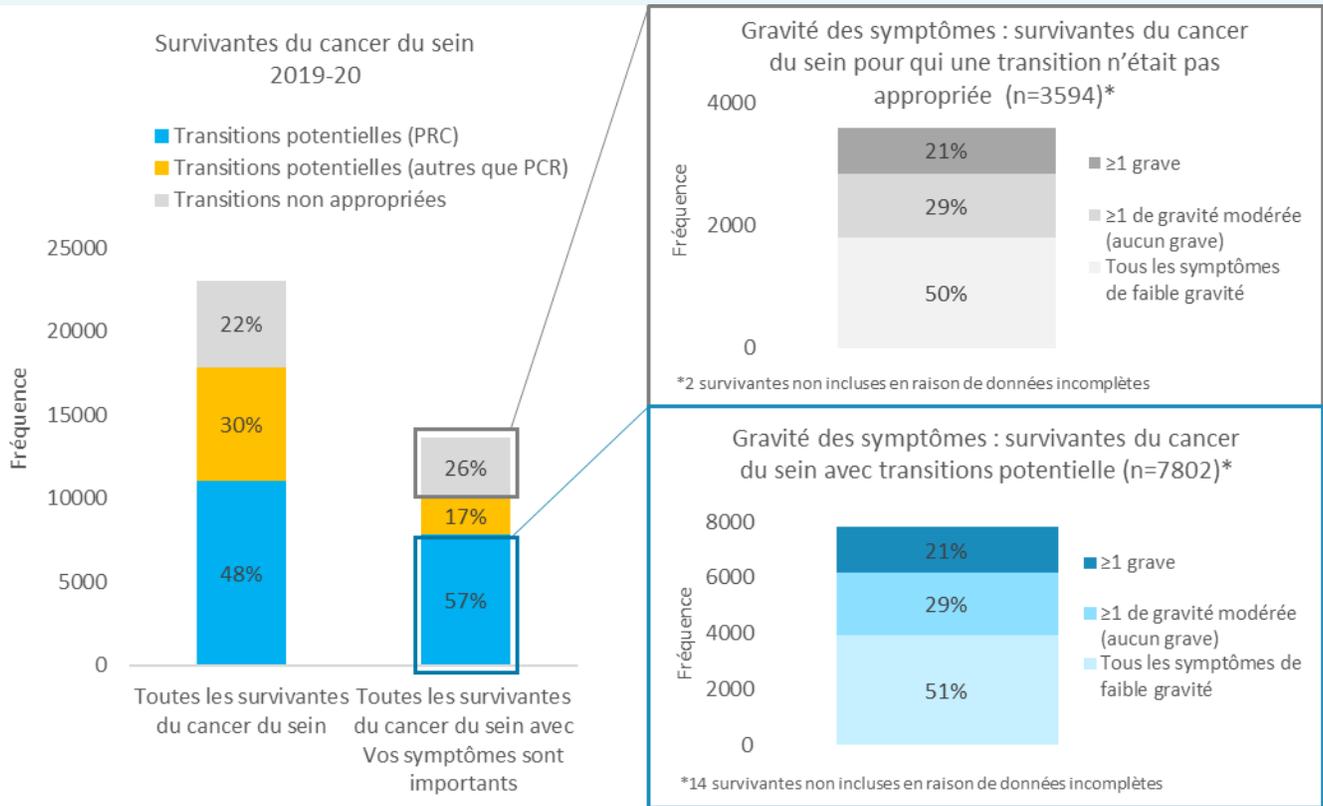
Toutefois, environ un quart des survivants (25-29 %) présentaient au moins un symptôme de gravité modérée et 16-21 % ont déclaré au moins un symptôme de gravité élevée, ce qui suggère que des besoins ne sont pas satisfaits parmi les survivants du cancer. Pour les trois types de cancer, une proportion plus élevée de survivantes du cancer du sein (21 %) a déclaré avoir au moins un symptôme de gravité élevée.



Graphique 3-2. Ce graphique à barres illustre la répartition de la gravité des symptômes selon les survivants du cancer du sein, du côlon et du rectum en 2019-20.

Profils de symptômes et transitions potentielles

Le Graphique 3-3 présente la gravité des symptômes déclarés par les survivantes du cancer du sein pour qui une transition vers la communauté aurait été appropriée et celles pour qui une transition n'était pas appropriée. Il faut souligner qu'il n'y avait pas de différence significative dans la charge des symptômes par rapport au caractère approprié de la transition. Une tendance similaire est observée chez les survivants des cancers du côlon et du rectum. Cette constatation suggère que la charge des symptômes persiste chez les survivants du cancer et que les équipes de soins doivent accorder plus d'attention aux besoins de santé physique et mentale des survivants du cancer.



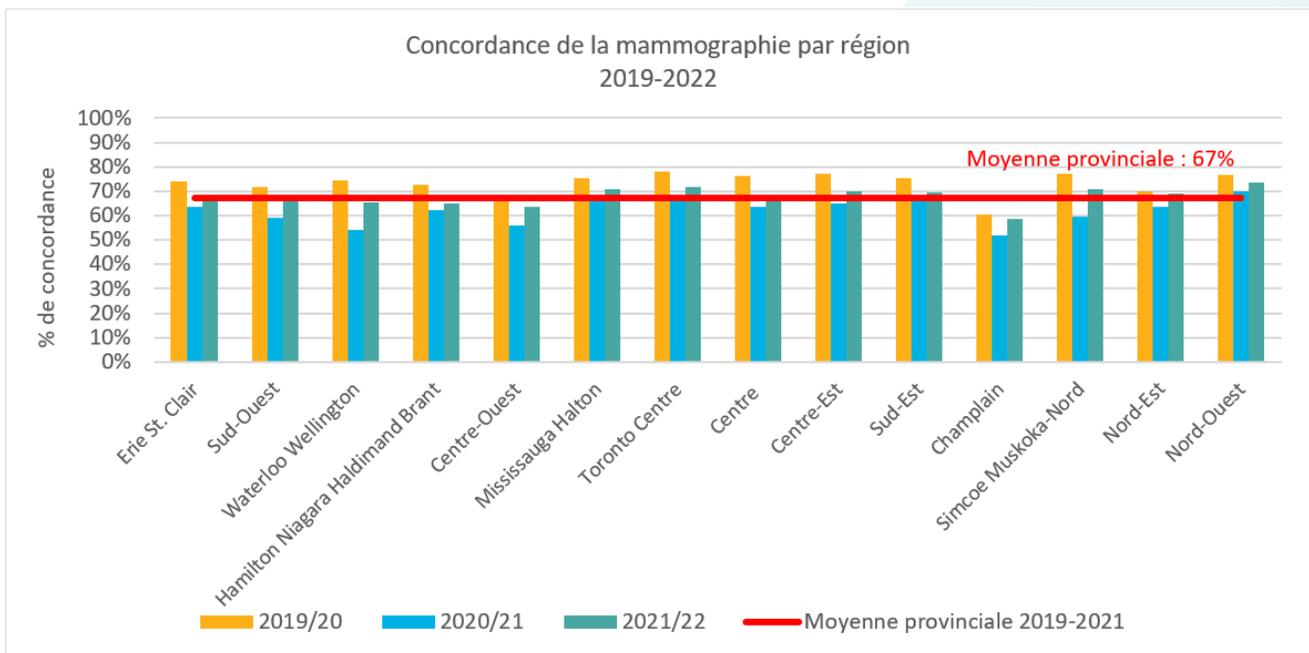
Graphique 3-3. Les graphiques à barres montrent la distribution de la gravité des symptômes des survivantes du cancer du sein, catégorisées en fonction de leur potentiel de transition en 2019-20.

3.2 Concordance avec les directives en matière de surveillance des survivantes du cancer du sein

Le suivi approprié des survivants du cancer aux intervalles recommandés est important pour s'assurer que leurs besoins sont satisfaits. Selon le résumé des directives cliniques sur les soins de suivi du cancer du sein en Ontario⁷, il est recommandé que les survivantes du cancer du sein passent une mammographie tous les 12 mois pendant les 5 premières années de suivi. Par ailleurs, un survivant du cancer devrait avoir un rendez-vous de suivi médical tous les 6 à 12 mois entre la première et la troisième année de suivi, et tous les 12 mois pour la quatrième année de suivi et les suivantes.

Concordance de la mammographie de suivi pour les survivantes du cancer du sein

La moyenne provinciale de concordance des mammographies sur trois exercices financiers était de 67 %. Les taux de concordance ont baissé en 2020-21, avant de remonter légèrement en 2021-22. Cependant, les taux de concordance demeurent inférieurs aux niveaux antérieurs à la pandémie (Graphique 3-4).

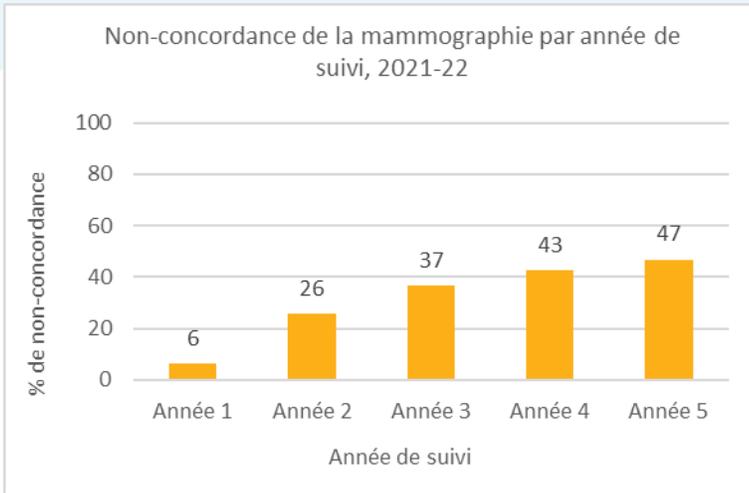


Graphique 3-4. Ce diagramme à barres illustre la variation régionale de la concordance des mammographies de suivi en 2019-20, 2020-21 et 2021-22. La ligne rouge indique la concordance moyenne en Ontario.

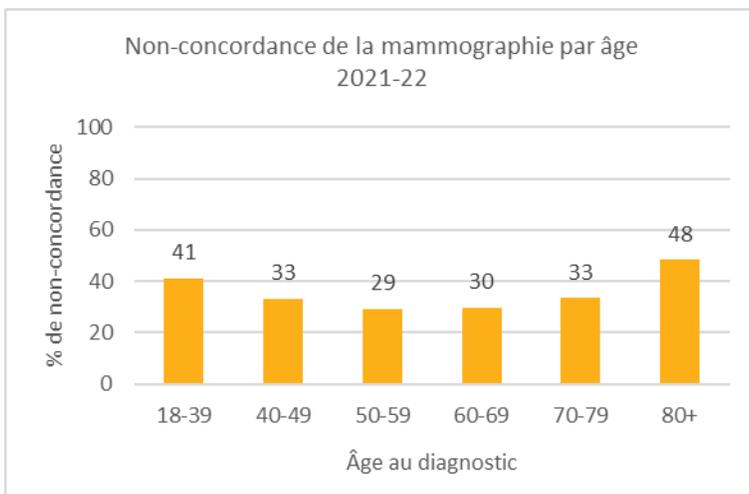
Les caractéristiques des survivantes du cancer du sein qui n'étaient pas concordantes avec les mammographies ont également été étudiées :

- **Année de suivi** : La non-concordance était la plus faible au cours de la première année de suivi (6 %), mais elle a régulièrement augmenté au fil du temps pour atteindre 47 % chez les survivantes au cours de leur cinquième année de suivi (voir le Graphique 3-5).
- **Âge** : La non-concordance a varié en fonction de l'âge, les survivants les plus jeunes (18-39 ans) et les plus âgés (80 ans et plus) affichant la non-concordance la plus élevée (voir le Graphique 3-6).

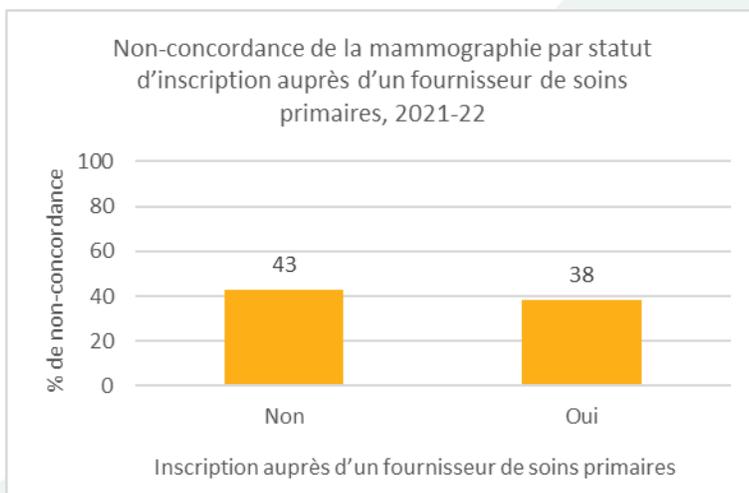
- **Inscription auprès d'un fournisseur de soins primaires** : Les survivantes du cancer du sein n'ayant pas de fournisseur de soins primaires étaient plus susceptibles d'être non concordantes avec les recommandations relatives à la mammographie (voir Graphique 3-7).
- La **précarité économique** n'a pas eu d'impact sur la concordance.



Graphique 3-5. Ce graphique à barres présente la distribution de la non-concordance des mammographies par année de suivi.



Graphique 3-6. Ce graphique à barres présente la distribution de la non-concordance des mammographies par âge.



Graphique 3-7. Ce graphique à barres présente la distribution de la non-concordance des mammographies en fonction du statut d'inscription auprès du fournisseur de soins primaires.

Conclusion

Les données de ce rapport font ressortir les nombreuses possibilités qui existent pour améliorer de manière significative les soins aux survivants du cancer en Ontario. Voici quelques-unes de ces possibilités :

Renforcer l'infrastructure des données sur les survivants

- Améliorer la manière dont les survivants du cancer sont identifiés dans les données administratives et utiliser ces données pour planifier et aligner efficacement les ressources destinées à soutenir les survivants du cancer.
- Mettre en œuvre un plan de soins automatisé pour les survivants, fondé sur des données probantes, afin de favoriser une communication transparente entre les différents systèmes.

Élaborer des modèles de soins pour les survivants du cancer à l'échelle du système

- Définir des attentes avec les patients et les partenaires de soins le plus tôt possible dans le continuum des soins, afin qu'un plan de soins de survie proactif puisse être mis en œuvre selon les besoins de chacun.
- Mettre en œuvre des modèles novateurs de soins aux survivants du cancer (par exemple, des cliniques de survie) afin que les survivants du cancer pour qui une transition est appropriée puissent recevoir leurs soins de suivi de la part de fournisseurs plus proches de leur domicile.
- Établir des relations formelles entre les différents silos du système actuel afin d'assurer des transitions harmonieuses lorsque les patients passent de la phase de soins aigus à la phase de soins de survie et aux phases ultérieures.

Suivre et soutenir les besoins des survivants du cancer tout au long de leur parcours

- Veiller à ce que les survivants du cancer bénéficient d'une surveillance régulière de la propagation du cancer, des récidives ou des cancers secondaires, conformément aux directives cliniques fondées sur des données probantes, quel que soit l'endroit où ils reçoivent des soins.
- Accroître la disponibilité, la cohérence et l'accessibilité des ressources et des services psychosociaux afin de répondre aux besoins des survivants du cancer et de leurs partenaires de soins à chaque étape de leur parcours.
- Améliorer l'accès aux traitements, soutiens et services uniques pour les survivants des cancers touchant les enfants, les adolescents et les jeunes adultes lorsqu'ils passent du système pédiatrique au système adulte et tout au long de leur vie d'adulte.

Le Programme pour les survivants de Santé Ontario (Action Cancer Ontario) compte saisir ces occasions en partenariat avec les nombreux intervenants des secteurs de l'oncologie, des soins primaires et de la communauté. Nous continuerons à suivre ces indicateurs et à mettre à profit nos enseignements au fil de l'évolution de notre travail afin de répondre aux besoins des survivants du cancer de l'Ontario.

Annexe

1. Critères d'exclusion : Cohorte de survivants du cancer

Patients atteints de cancer avec un diagnostic de tumeur solide et encore en vie au 1er avril 2022

N=595,583*

Critères d'exclusion

Toujours en traitement entre le 1er avril 2021 et le 31 mars 2022
N = 71,558

Diagnostic de stade IV
N = 14,346

Diagnostiqué avant le 1er avril 2006
N = 136,689

Aucune preuve de traitement
N = 48,451

Cohorte de survivants du cancer utilisée dans ce rapport

N = 324,539

Remarque : *Ce nombre exclut les patients atteints de cancer dont le numéro de carte Santé est manquant, qui sont hors province, dont le code postal est manquant, dont l'âge ou le sexe est manquant ou invalide.

2. Limitations des données

- **Fourchette de dates pour les informations relatives aux traitements** : Les informations complètes sur les traitements issues des bases de données administratives ne sont disponibles que depuis le 1^{er} avril 2006. Dans la mesure où la définition d'un survivant du cancer dépend, en partie, du traitement consigné, toutes les données du rapport (à part les données démographiques sur les survivants) ont été restreintes aux survivants du cancer dont le diagnostic le plus récent date du 1^{er} avril 2006 ou d'une date postérieure.
- **Exclusion des cas de tumeurs non solides** : La cohorte de survivants inclut les adultes ayant survécu à des tumeurs solides non métastatiques diagnostiquées à compter du 1^{er} avril 2006. Tous les survivants de tumeurs non solides sont exclus de ce rapport.
- **Visites de suivi hors des programmes régionaux de cancérologie** : Les visites de suivi effectuées auprès d'un médecin de soins primaires hors du CRC ou du site partenaire ne sont pas prises en compte.
- **Inscription auprès d'un fournisseur de soins primaires** : Les patients sont considérés comme étant inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires si ce dernier exerce dans l'un des modèles d'inscription en soins primaires en Ontario⁸.
- **Les patients atteints d'un cancer de stade IV sont exclus des analyses de données. Toutefois,** la saisie des stades n'est pas complète dans le RCCO et, par conséquent, certains patients atteints d'un cancer de stade IV peuvent avoir été inclus dans les analyses.
- **Profils de symptômes** : Le questionnaire Vos symptômes sont importants – Symptômes généraux est facultatif pour les patients qui se rendent dans les centres régionaux de cancérologie, de sorte que les résultats relatifs aux profils de symptômes donnent une représentation de la population des survivants du cancer. En raison de l'impact de la pandémie de COVID-19, le présent rapport n'inclut que les données relatives aux profils de symptômes de l'exercice 2019-20. Le taux de réponse au questionnaire Vos symptômes sont importants a considérablement diminué en 2020-21 en raison du nombre moins élevé de visites en personne et de la nécessité de limiter l'utilisation des surfaces à fort contact, et les taux de réponse en 2021-22 n'ont pas encore retrouvé leur niveau d'avant la pandémie dans la plupart des régions.

3. Glossaire

Durée	Définition	Sources de données*
Visites en clinique	Visites chez l'oncologue médical, le radio-oncologue, les chirurgiens et d'autres fournisseurs (par exemple, programme d'oncologie psychosociale, infirmières) dans un centre de cancérologie.	SNA
Inscription auprès des fournisseurs de soins primaires	Liste des patients inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires qui pratique dans le cadre d'un modèle d'inscription des patients en Ontario.	CAPE
Visites de suivi auprès d'un CRC/site partenaire	Visites chez l'oncologue médical, le radio-oncologue, les chirurgiens et d'autres fournisseurs (par exemple, programme d'oncologie psychosociale, infirmières) dans un centre régional de cancérologie ou un site partenaire.	SNA
Visites de suivi chez un spécialiste	Visites chez l'oncologue médical, le radio-oncologue ou les chirurgiens dans un centre régional de cancérologie, de sites partenaires ou de cabinets de spécialistes.	SNA et Assurance-santé de l'Ontario
Concordance des visites de suivi (uniquement pour les survivantes du cancer du sein)	La concordance des visites de suivi a été étudiée pour les patientes au cours des cinq premières années de suivi. Une visite de suivi chez un spécialiste a été considérée comme concordante si elle a eu lieu dans les 14 mois suivant la fin du traitement ou la dernière visite chez un spécialiste.	SNA et Assurance-santé de l'Ontario

Durée	Définition	Sources de données*
Concordance des mammographies	Les directives recommandent des mammographies annuelles pour les femmes au cours des cinq premières années de suivi (cinq ans après le dernier traitement). Une femme est en concordance en ce qui a trait à la mammographie si elle est dans sa première à sa cinquième année de suivi et que la mammographie au cours de l'exercice fiscal concerné a eu lieu dans les 14 mois suivant soit sa dernière mammographie, soit sa dernière visite de traitement.	Assurance-santé de l'Ontario
Cohorte de survivants	La cohorte est composée de tous les adultes chez qui un cancer a été diagnostiqué entre le 1 ^{er} avril 2006 et le début de l'exercice financier concerné, qui ont un dossier de traitement contre le cancer, qui sont en vie et qui n'ont pas reçu de traitement au cours de l'exercice financier concerné. Cette cohorte est également limitée aux personnes atteintes de tumeurs solides qui ne sont pas de stade IV.	RCCO, BDPI, SNA, Assurance-santé de l'Ontario, BDCP, SNISA, PMO, PFNM

***Sources de données** : Signalement des niveaux d'activités (SNA); Clients inscrits auprès d'un organisme pour un programme de santé (CAPE); Données de facturation des médecins à l'Assurance-santé de l'Ontario (Assurance-santé de l'Ontario); Registre des cas de cancer de l'Ontario (RCCO); Base de données sur les personnes inscrites (BDPI); Base de données sur les congés des patients (BDCP); Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA); Programme de médicaments de l'Ontario (PMO); Programme de financement des nouveaux médicaments (PFNM).

4. Références

1. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Statistiques sur le cancer en Ontario 2022. Ch. 3 : Prévalence future estimée du cancer. Toronto, ON 2022 [Disponible : <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/Statistiques-sur-le-cancer-en-Ontario-2022.pdf>].
2. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Follow-up Model of Care for Cancer Survivors: Recommendations for the Delivery of Follow-up Care for Cancer Survivors in Ontario. Toronto, ON 2019 [Disponible : <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/FollowUpModelOfCareCancerSurvivors.pdf>]. (En anglais)
3. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Impacts of Transitioning Survivors Primary Care Survey [Document interne du Programme pour les survivants]. Toronto, ON 2022. (En anglais)
4. INSPIRE Primary Health Care. Primary Care Data Reports. Kingston, ON 2023 [Disponible : <https://www.ontariofamilyphysicians.ca/news-features/news/background-research-findings-april-2023.pdf>].
5. Santé publique Ontario et Centre MAP. L'indice de marginalisation ontarien (ON-Marg). Toronto, ON 2011 [Disponible : <https://www.publichealthontario.ca/fr/Data-and-Analysis/Health-Equity/Ontario-Marginalization-Index>].
6. Alberta Health Services. Edmonton Symptom Assessment System - Revised (ESAS-r) Administration Manual. Edmonton, AB 2019 [Disponible : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/peolc/if-peolc-ed-esasr-admin-manual.pdf>]. (En anglais)
7. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Ontario Breast Cancer Follow-Up Care Clinical Guidance Summary. Toronto, ON 2019 [Disponible : <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/summary/SurvivorshipClinicalGuidanceBreast.pdf>]. (En anglais)
8. Institute of Clinical Evaluative Sciences. IC/ES Data Dictionary. Toronto, ON 2023 [Disponible : <https://datadictionary.ices.on.ca/Applications/DataDictionary/Default.aspx>]. (En anglais)