



## ÉTUDE DES PRATIQUES

### PAROLE-Onco

#### THÈMES

- Patients accompagnateurs (navigation par les pairs)
- Soutien par les pairs
- Expérience patient améliorée
- Communication patient-prestataire améliorée
- Équipes cliniques intégrées
- Soutien psychosocial
- Information et éducation du patient
- Équité en matière de santé

Le cancer est la principale cause de décès au Canada<sup>1</sup>, et le Québec affiche des taux d'incidence et de prévalence parmi les plus élevés au pays<sup>2</sup>.



Un Canadien sur deux recevra un diagnostic de cancer au cours de sa vie, et l'incidence du cancer devrait augmenter de 83 % jusqu'en 2042<sup>3</sup>.



Avec le soutien des Instituts de recherche en santé du Canada et du Programme québécois de cancérologie[RF1] du ministère de la Santé et des Services sociaux, **le projet PAROLE-Onco a été mis en œuvre en 2019 dans quatre établissements de soins de santé (ESS) du Québec** afin d'améliorer l'expérience des patients et patientes atteints de cancer par **l'intégration des patients accompagnateurs (PA)** aux équipes cliniques en oncologie<sup>4</sup>.

À l'heure actuelle, **le projet PAROLE-Onco est présent dans huit ESS** et est considéré comme un **modèle de soins en oncologie novateur et complémentaire** qui offre aux patients et patientes atteints de cancer :

- Un soutien complet sur les plans émotionnel, informationnel et éducatif
- Une aide à la navigation tout au long du parcours de soins, y compris pendant la phase de diagnostic<sup>5</sup>
- Des interventions individualisées pour aider les patients et leurs aidants
- De l'aide pour comprendre les informations de nature médicale
- La facilitation de la communication patients-cliniciens<sup>6</sup>

En intégrant les PA aux équipes cliniques, le modèle garantit que les patients bénéficient d'un soutien continu de la phase du diagnostic jusqu'au traitement, et même au-delà, ce qui contribue à atténuer le stress et l'anxiété associés aux soins oncologiques; et il permet aussi aux patients de mieux comprendre la maladie, les traitements et leurs effets secondaires, ainsi que les activités qui peuvent contribuer à réduire ces effets.





## ÉTUDE DES PRATIQUES

### PAROLE-Onco

“ Dès le choc initial de la nouvelle (diagnostic), mon patient accompagnateur s’est révélé être d’un soutien essentiel. Ses appels réguliers, chaque semaine ou à des moments clés, ont été particulièrement réconfortants. Son soutien par téléphone était très efficace et dissipait instantanément le stress, et ses paroles bienveillantes étaient réconfortantes. ”

- Patient accompagné

## DÉFI

La moitié des Canadiens et Canadiennes peuvent s’attendre à recevoir un diagnostic de cancer au cours de leur vie<sup>7</sup>.

**En 2022, environ 60 000 Québécois et Québécoises ont reçu un diagnostic de cancer, soit une moyenne de 158 nouveaux cas par jour<sup>8</sup>.**

Cette tendance est à la hausse et devrait se poursuivre en raison des retards dans les tests et des arriérés accumulés pendant la pandémie<sup>9</sup>. Outre l’augmentation soudaine des coûts des soins liés au cancer, l’un des grands défis constatés est **le manque de soutien émotionnel pour les patients atteints de cancer**, un besoin qui s’est intensifié pendant la pandémie, **en particulier pour les personnes issues de milieux défavorisés sur le plan socioéconomique** qui ont éprouvé davantage de difficultés à obtenir des services de diagnostic précoce et à naviguer dans le système de santé<sup>10</sup>. Les disparités socioéconomiques nécessitent une affectation adéquate des ressources, la défense des intérêts des patients et une mobilisation des parties prenantes<sup>11</sup>. Les patients vivent **une détresse émotionnelle importante, caractérisée notamment par la dépression, l’anxiété et un sentiment de désespoir**; pourtant, il manque de soutien émotionnel structuré au sein du système de soins de santé. Les infirmières en oncologie, qui sont souvent amenées à jouer un rôle crucial sur le plan du soutien émotionnel, déclarent se sentir submergées et mal préparées pour répondre efficacement à ces besoins faute de formation suffisante et de temps<sup>12</sup>. De plus, tous les patients n’ont pas accès à ces infirmières, et la nature fragmentée des services de soutien actuels entraîne souvent des expériences de soins inégales, ce qui exacerbe encore davantage la charge émotionnelle des patients. Si l’on ne remédie pas au manque de services complets, les initiatives de diagnostic précoce du cancer ont peu de chances d’avoir l’effet escompté<sup>13</sup>. **Il est essentiel de renforcer l’autonomie des patients et la défense** de leurs intérêts pour parvenir à l’équité en matière de soins de santé, en particulier pour les femmes et les autres populations vulnérables qui rencontrent d’importantes difficultés à naviguer dans le système de santé et à gérer le fardeau associé à un diagnostic de cancer ou à une prédisposition génétique. Des efforts de plaidoyer et des politiques efficaces sont indispensables pour pouvoir fournir les ressources et l’assistance nécessaires et **garantir que tous les patients bénéficient de soins et d’un soutien équitables** tout au long de leur parcours<sup>12</sup>.



## ÉTUDE DES PRATIQUES

### PAROLE-Onco

“ Je trouve positif pour les patients d’être avec d’autres personnes qui ont eu un cancer dont elles se sont remises et de constater qu’il existe une guérison à long terme. Je trouve que cela les encourage à continuer. ”

- **Patient accompagnateur**

## SOLUTION

Les interventions ciblées et l’allocation de ressources sont des solutions durables pour permettre à tous les patients un accès équitable aux services de diagnostic précoce, lesquels **amélioreront les résultats globaux en matière de cancer et réduiront les taux de mortalité**<sup>10</sup>. Il est notamment essentiel de simplifier ces processus pour s’assurer qu’ils sont **inclusifs et accessibles** pour tous les patients, dans le but de réduire les disparités dans les soins.

**Le programme PAROLE-Onco aide les personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer en les mettant en contact avec un patient accompagnateur (PA) qui a vécu une expérience similaire**<sup>6</sup>.

Le programme a débuté avec quatre établissements de soins de santé (ESS) spécialisés dans le cancer du sein et **couvre désormais huit ESS au Québec et plusieurs types de cancer**. Le PA joue un rôle essentiel qui consiste à assurer une **communication efficace entre le patient, sa famille et son équipe soignante** en fonction des attentes et des capacités du patient. Jouant le rôle d’intermédiaire entre les différents éléments du système, le **PA informe les équipes cliniques des besoins particuliers du patient**, allégeant ainsi la charge de travail des équipes en oncologie et accroissant la sensibilité à l’égard des expériences des patients<sup>5</sup>. Le rôle du PA repose sur les principes éthiques de la résilience, de l’écoute et de l’altruisme et touche également aux relations interpersonnelles et interprofessionnelles au sein du système de santé<sup>14</sup>. Souvent comparé à l’intervenant pivot dans d’autres parties du Canada et au patient expert en France, le PA contribue surtout par ses **connaissances uniques**<sup>15</sup> et son **expérience directe du cancer**. Le PA joue un rôle important en aidant les patients à comprendre les informations de nature médicale, à gérer leurs émotions et à se sentir plus en contrôle de leur parcours de soins. Il favorise également une meilleure compréhension de la maladie et du traitement. De plus, le PA aide les patients atteints de cancer à se préparer aux rendez-vous médicaux afin de s’assurer que toutes les questions et préoccupations sont abordées, et à comprendre les informations fournies par les professionnels de la santé, **améliorant la compréhension globale des patients de leur diagnostic et du traitement** et leur capacité à s’impliquer dans leurs propres soins<sup>4,5,6</sup>. Tous les PA reçoivent une formation sur l’écoute active, les limites de leur rôle, les questions éthiques liées à l’assistance et les rôles de chaque professionnel de la santé.



## ÉTUDE DES PRATIQUES

### PAROLE-Onco

## ACCOMPLISSEMENTS

De nombreuses études ont démontré l'efficacité et l'efficacit  du PA sur les patients, leur famille, les  quipes en oncologie et l'ensemble du syst me de soins oncologiques,   titre de prestataire de services qui ne dispose souvent pas des ressources n cessaires pour bien r pondre aux besoins des patients<sup>4,5,6,16,17</sup>.

Accomplissements les plus importants de cette intervention :

- Conseils pratiques
- Renforcement de l'autonomie des patients
- Qualit  de vie am lior e
- Qualit  et s curit  des soins am lior es
- Communication patient-prestataire
- R duction des in galit s en mati re de sant <sup>16</sup>

Des  tudes r centes soulignent que le PA renforce chez les patients le sentiment d'autonomie et d'efficacit  personnelle et r duit la d tresse psychologique, contribuant ainsi   une **exp rience plus positive des soins oncologiques**<sup>20,21</sup>. Le PA joue un r le important en aidant les patients   comprendre les informations de nature m dicale,   g rer leurs  motions et   se sentir plus en contr le de leur parcours de soins<sup>20</sup>. Il a  galement  t  constat  que de multiples rencontres avec un PA, plut t qu'une seule, am liorent consid rablement la compr hension des patients et leur bien- tre  motionnel<sup>20</sup>. De m me, le PA **facilite la communication entre patients et prestataires de soins de sant ** et aide les patients   mieux exprimer leurs pr occupations et leurs besoins, ce qui est essentiel pour am liorer la satisfaction des patients et les r sultats<sup>21</sup>.

Le PA a  t  **particulierement b n fique pour les patients issus de milieux socio conomiques d favoris s** qui ont souvent plus de difficult    communiquer avec les professionnels de la sant ,   naviguer dans leur parcours de soins,   acc der   de l'information compr hensible sur leurs probl mes de sant  et   exprimer leurs besoins pendant les consultations<sup>17,18</sup>. Or, ces patients ne savent pas toujours reconnaître leurs besoins et ne demandent pas d'aide suppl mentaire.





## ÉTUDE DES PRATIQUES

### PAROLE-Onco

---

## POUR PLUS D'INFORMATIONS

**Marie Pascale Pomey,**  
Professeure titulaire

École de santé publique,  
Département de gestion,  
d'évaluation et de  
politique de santé

marie-pascale.pomey@umontreal.ca  
514 343-6111 #1364

Il convient de noter que certains patients ont indiqué avoir de la difficulté à avoir accès à un PA en raison d'une méconnaissance du service et d'un manque d'intégration systématique au processus de soins, et d'autres patients n'étaient pas au courant des services que le PA pouvait offrir.

Bien que des préoccupations d'ordre juridique aient été soulevées quant au statut professionnel des PA, qui ne sont pas tenus pas le code déontologique applicable aux professionnels de la santé et dans certains milieux cliniques, les PA ne sont pas autorisés à participer aux discussions de l'équipe clinique sans l'autorisation préalable explicite des patients<sup>19</sup>, mais ils peuvent échanger avec les professionnels de la santé des informations susceptibles d'aider ces derniers à mieux répondre aux besoins des patients.

Dans l'ensemble, **PAROLE-Onco représente une approche importante et novatrice pour améliorer l'expérience patient et l'efficacité des équipes cliniques.** D'un point de vue clinique, la mise en œuvre de PAROLE-Onco a fait ressortir l'importance de **créer des environnements favorables** où les patients se sentent à l'aise d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations. Ce constat souligne combien il est important de mettre en œuvre des interventions de soutien adaptées qui répondent aux besoins particuliers des patients atteints de cancer et qui contribuent en fin de compte à **améliorer l'expérience et les résultats des patients dans le cadre clinique.**

## PROCHAINES ÉTAPES

Il sera essentiel de creuser davantage les effets du programme PAROLE-Onco et d'**explorer des stratégies pour intégrer sans heurt les PA dans les équipes cliniques.** Les prochains efforts devront viser à assurer une sélection adéquate, une formation de grande qualité des PA et la réalisation de campagnes de communication dans les établissements de santé pour informer les patients sur le programme PAROLE-Onco<sup>22</sup>. Le **programme devrait être proposé systématiquement à tous les patients** tout au long de leur parcours de soins, et offrir une approche personnalisée de la navigation des soins oncologiques qui encourage la communication directe entre patients et patients accompagnateurs, en vue d'améliorer l'expérience patient et la qualité de la pratique professionnelle.

Le programme est en train d'être déployé en Belgique et en France et sera bientôt mis en œuvre en Suisse et en Suède.



# ÉTUDE DES PRATIQUES

## PAROLE-Onco

### POUR PLUS D'INFORMATIONS

Marie Pascale Pomey,  
Professeure titulaire

École de santé publique,  
Département de gestion,  
d'évaluation et de  
politique de santé

marie-pascale.pomey@umontreal.ca  
514 343-6111 #1364

## CITATIONS

1. Yao, C. et Billette, J.-M. (2022). Prévalence à court terme du cancer au Canada, 2018. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2022003/article/00002-fra.htm>
2. Thouez, J., Emard, J.-F., Beaupré, M., Latreille, J. et Ghadirian, P. (1997). Analyse espace/temps de l'incidence de certains sièges de cancer au Québec: 1984-1986 et 1989-1991. Canadian Journal of Public Health, 88(1), 20-25. <https://doi.org/10.1007/BF03403859>
3. Poirier, A. E., Ruan, Y., Walter, S. D., Franco, E. L., Villeneuve, P. J., King, W. D., Volesky, K. D., O'Sullivan, D. E., Friedenreich, C. M. et Brenner, D. R. (2019). The future burden of cancer in Canada: Long-term cancer incidence projections 2013-2042. Cancer Epidemiology, 59, 199-207. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.02.011>
4. Pomey, M.-P., de Guise, M., Desforges, M., et al. (2021). The patient advisor, an organizational resource as a lever for an enhanced oncology patient experience (PAROLE-onco): A longitudinal multiple case study protocol. BMC Health Services Research, 21(10). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-06009-4>
5. Pomey, M.-P., Paquette, J., Iliescu-Nelea, M., Vialaron, C., Mourad, R., Bouchard, K.,... et de Guise, A. M. (2023). Accompanying patients in clinical oncology teams: Reported activities and perceived effects. Health Expectations. <https://doi.org/10.1111/hex.13710>
6. Pomey, M.-P., Nelea, M. I., Vialaron, C., Normandin, L., Côté, M.-A., Desforges, M.,... de Guise, M. (2024). The black box of the relationship between breast cancer patients and accompanying patients: The accompanied patients' point of view. BMC Cancer, 24(822). <https://doi.org/10.1186/s12885-024-12585-z>
7. Collier, R. (2017). Half of Canadians can expect cancer diagnosis during lifetime. Canadian Medical Association Journal, 189(27), E920. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1095447>
8. Brenner, D., Weir, H., Demers, A., Ellison, L., Louzado, C., Shaw, A., Turner, D., Woods, R. et Smith, L. M. (2020). Projected estimates of cancer in Canada in 2020. Canadian Medical Association Journal, 192(9), E199-E205. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191292>
9. Ruan, Y., Poirier, A., Yong, J., Garner, R., Sun, Z., Than, J. et Brenner, D. (2023). Long-term projections of cancer incidence and mortality in Canada: The OncoSim All Cancers Model. Preventive Medicine, 165, 107425. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2023.107425>
10. Fahim, C., Davenport Huyer, L., Lee, T., Prashad, A., Leonard, R., Khare, S., Stiff, J., Chadder, J. et Straus, S. (2021). Implementing and Sustaining Early Cancer Diagnosis Initiatives in Canada: An Exploratory Qualitative Study. Current Oncology, 28(6), 369. <https://doi.org/10.3390/curroncol28060369>
11. Société canadienne du cancer. (2021). Rapport d'impact 2020-2021 de la Société canadienne du cancer. Accessible au <https://cancer.ca/fr/about-us/impact-report-2020-2021>
12. Jeyathevan, G., et al. (2017). The role of oncology nurse navigators in enhancing patient empowerment within the diagnostic phase for adult patients with lung cancer. Canadian Oncology Nursing Journal, 27(2).
13. D'Souza, M., Fehr, F., Smith, M. L. et Marshall, M. C. (2023). Mediators of psychosocial well-being for immigrant women living with breast cancer in Canada: A critical ethnography. Oncology Research and Treatment, 46(9), 599-607. <https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000119>
14. Shankland, M., Ferrand, A., Ganache, I., Côté, M.-A. et Pomey, M.-P. (2023). Ethical foundations of the accompanying patient's role for an enhanced patient experience: A scoping review. Journal of Personalized Medicine, 13(1), 77. <https://doi.org/10.3390/jpm13010077>
15. Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. Soc Theory Health 22, 173-186 (2024). <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
16. Schmit, J., Pomey, M.-P., Le Roux, E. et Côté, M. (2023). L'intégration de patientes accompagnatrices dans l'équipe de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein au CHU de Montréal. Un nouveau levier pour agir sur les inégalités sociales de santé? Revue du Cremis Printemps, 14(1).
17. Sørensen, et al. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). European Journal of Public Health, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
18. Pomey, M., Morin, E., Nault, C., Clavel, N., Beaumont, M. et D'Amour, M. (2017). Engager les patients à tous les niveaux de gouvernance: l'exemple du CIUSSS de la Mauricie-et-du-centre-du Québec. Le Point en Santé et Services Sociaux, 12(4), 12-17.
19. Boutrouille, L., Régis, C. et Pomey, M.-P. (2021). Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec. Revue juridique Thémis de l'Université de Montréal, 55(1), 47-137.
20. Pomey, M.-P., Nelea, M. I., Normandin, L., et al. An exploratory cross-sectional study of the effects of ongoing relationships with accompanying patients on cancer care experience, self-efficacy, and psychological distress. BMC Cancer 23, 369 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12885-023-10856-9>
21. Pomey MP, Paquette J, Nelea MI, Vialaron C, Mourad R, Bouchard K, et al. Integrating accompanying patients into clinical oncology teams: limiting and facilitating factors. BMC Health Serv Res. 30 janv 2024;24(1):150.
22. [PAROLE-Onco phase 1 | openum.ca](https://openum.ca)

[all.can@saveyourskin.ca](mailto:all.can@saveyourskin.ca)

[all-can.org/national-initiatives/canada](https://all-can.org/national-initiatives/canada)

