

**Rapport de synthèse du sondage**  
**« Impact, pour les patient(e)s suivi(e)s en oncologie, des  
mesures mises en place pour contrer la pandémie du  
COVID-19 »**

**Rédigé par :**

**Dre Marie-Pascale Pomey, MD, PhD**

Professeure, département de gestion, évaluation et politique de santé, ESPUM

Chercheur au Centre de recherche du CHUM

Titulaire de la chaire en évaluation des technologies et des modalités d'intervention

**Eva Villalba, MBA**

Directrice générale, Coalition priorité cancer au Québec

**Melissa Taguemout et Dina-Liza Ikene**

Étudiantes en médecine, faculté de médecine de l'Université de Montréal

**Marie-Andrée Côté et Catherine Wilhelmy**

Patientes accompagnatrices

**14 avril 2020**

« On se sent abandonné par le système »

## Introduction

La Coalition priorité cancer au Québec (CPCQ) créé en 2001 pour donner une voix forte aux personnes touchées par le cancer, est un regroupement de plus de 60 OSBL représentant tous les types et phases du cancer, provenant de toutes les régions du Québec, et souhaitant améliorer le système de santé au Québec pour le bien des personnes touchées par le cancer. Elle défend, notamment, les droits et les intérêts des patients et des proches aidants. Depuis près de 20 ans, ses membres partagent la vision d'un Québec en meilleure santé et d'un système centré sur les patients, les survivants et les proches aidants.

Ce sondage donne suite à la consultation auprès de plusieurs membres de la CPCQ qui recevaient un grand nombre de communications de patients inquiets par les impacts des mesures prises par le gouvernement afin de gérer la pandémie du COVID-19. La Coalition a aussi validé certaines inquiétudes auprès de professionnels de la santé sur le terrain. En lisant les différentes directives du gouvernement, du ministère de la Santé et des services sociaux et du sous-comité en oncologie, il est clair que des mesures ont été mises en place pour être proactif et anticiper la capacité du système de santé à répondre aux besoins de la population. L'impact direct sur les personnes touchées par le cancer l'a été beaucoup moins.

En 2020, au Québec, on prévoit que 56 800 Québécois recevront un diagnostic de cancer. Cela représente 156 nouveaux cas par jour et selon les statistiques, 22 400 personnes en décèderont (soit 61 décès par jour)<sup>1</sup>. Bien que la COVID-19 présente une réelle menace au plan mondial, et loin de nous l'idée d'en minimiser l'impact, le cancer représente toutefois aussi une menace mondiale et il est important de maintenir des soins de qualité pour un problème de santé qui fait des ravages à temps plein.

En oncologie, les changements et les temps d'attente « normaux » causent déjà de l'anxiété chez les patients et leurs proches. La situation actuelle d'exception génère sans contredit, elle aussi, son lot d'anxiétés. Il nous est donc apparu essentiel de consulter les patients touchés par le cancer afin d'obtenir une lecture des impacts que la COVID-19 engendre pour eux et de colliger les éléments de la réalité qu'ils vivent.

---

<sup>1</sup> <https://fgc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques>

### **Méthodologie**

La consultation a été menée du 3 avril au 11 avril 2020, elle a été diffusée sur les réseaux sociaux de la Coalition, et partagée par ses membres sur les leurs (Facebook, Twitter, LinkedIn) ainsi que via leurs listes de diffusion et leurs bulletins électroniques.

Le sondage a été complété par 592 personnes : des patients en investigation, soins actifs ou en suivi (pour certains, des proches ont dû les aider en raison de leur état).

Le questionnaire comprenait, 10 questions (cf. annexe 1). Pour chacune des questions, un bloc de commentaire était prévu, offrant la possibilité aux répondants de partager leurs points de vue et préoccupations.

### **Objectif poursuivi**

Notre objectif est maintenant de vous partager les résultats et de vous proposer certaines recommandations pour répondre aux besoins exprimés.

## Résultats du sondage

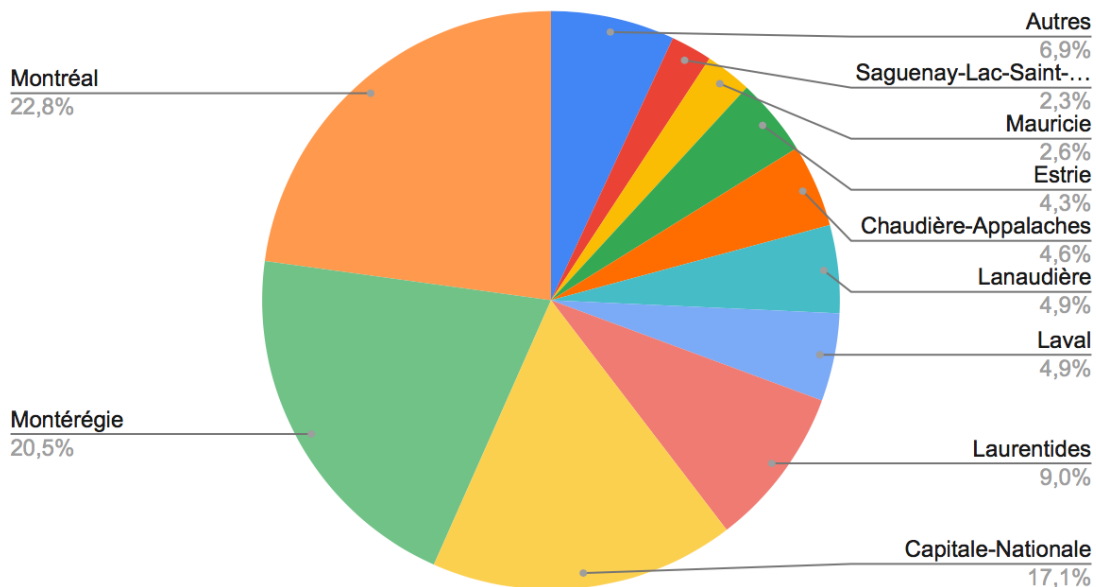
### A — Description des répondants

#### 1. La provenance géographique des personnes

58 % des 592 répondants ont répondu à cette question, soit 346 personnes. Mis à part la région administrative du Nord-du-Québec, toutes les autres régions du Québec sont représentées.

Sur la base des données recueillies, les trois régions les plus représentées sont celles possédant la plus grande densité démographique, soit Montréal (22,8 %), la Montérégie (20,5 %) et la Capitale-Nationale (17,1 %). Les moins représentées sont regroupées dans la catégorie « Autres » (6,9 %) qui comprend : la Côte-Nord (0,6 %), l’Abitibi-Témiscamingue (0,9 %), le Centre-du-Québec (1,2 %), la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (1,2 %), l’Outaouais (1,2 %) ainsi que le Bas-Saint-Laurent (2 %).

#### Répartition des participants par région administrative

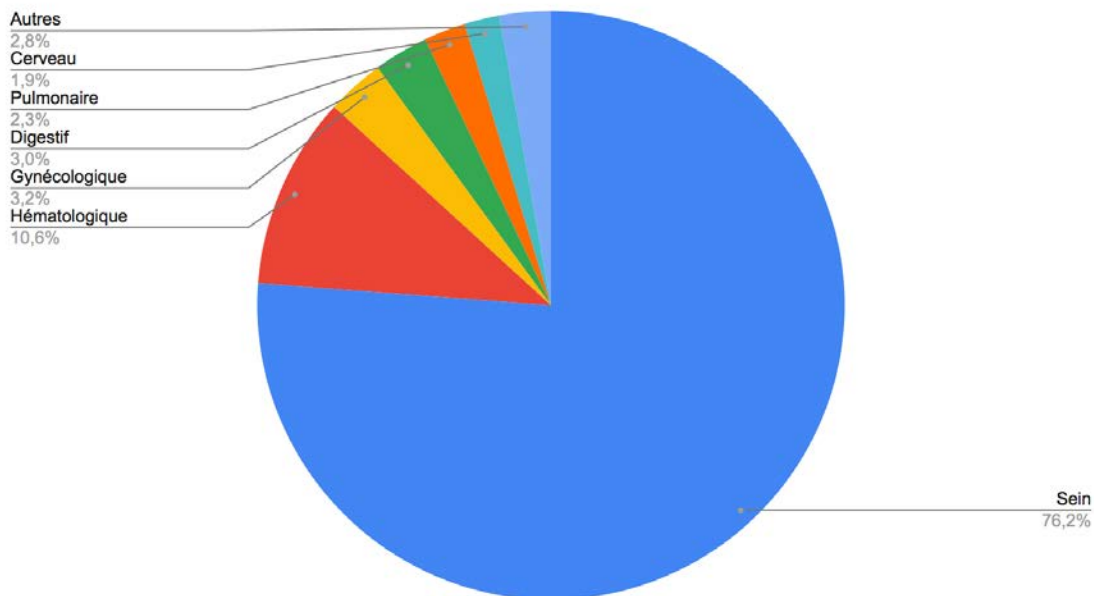


## 2. Le type de cancer

93 % des 592 répondants, 93 % (553 personnes) ont précisé le type de cancer pour lequel ils étaient suivis. Les données recueillies démontrent que les répondants se situent à différentes phases de la maladie : certains sont en investigation du cancer alors que d'autres sont en rémission. Puisque certains participants présentent plus d'un type de cancer (n=14), chaque cancer a été identifié séparément pour un total de 567 diagnostics.

D'une part, le cancer du sein, les cancers hématologiques et les cancers gynécologiques sont les types de cancer les plus représentés, avec respectivement, 76,2 %, 10,6 % et 3,2 %. D'autre part, les types de cancer les moins représentés parmi les participants sont les cancers osseux (0,4 %), thyroïdiens (0,5 %), cutanés (0,7 %) et les cancers du système urinaire (1,2 %) regroupés dans la section « Autres » (2,8 %).

Type de cancer des participants



La surreprésentation des cancers du sein peut être due :

1. À la très grande diffusion du sondage par la Fondation du cancer du sein du Québec et par le Réseau canadien du cancer du sein ;
2. Au fait que le cancer du sein est le troisième cancer le plus fréquent au Québec parmi les femmes ;
3. Au fait que le report de chirurgies en raison de la COVID-19 affecte disproportionnellement les personnes atteintes du cancer du sein.

## B — Description des situations vécues par les répondants

Dans cette section, nous présenterons tout d’abord les données quantitatives puis une synthèse des commentaires qui ont été partagés par les répondants.

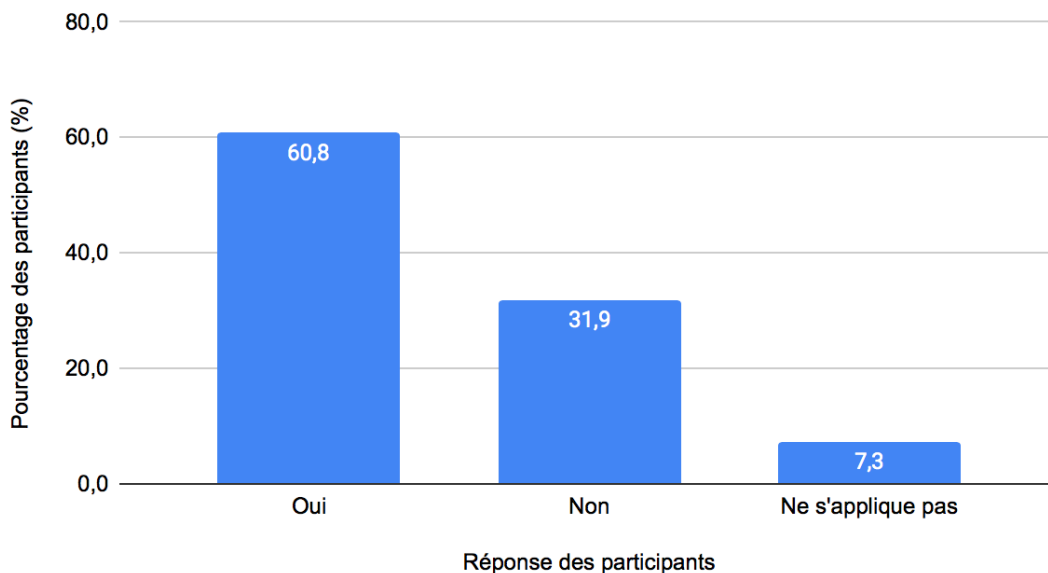
### 1. Les données quantitatives

#### 1.1 Continuité des soins et services au cours de la pandémie actuelle

60,8 % des 592 répondants considèrent que la situation actuelle liée à la COVID-19 a affecté la continuité de leurs soins.

Environ 31,9 % affirment que les mesures mises en place afin de contrer la pandémie actuelle n’ont pas eu d’incidence à ce sujet et 7,3 % considèrent que la question ne s’applique pas à leur situation. Ce dernier cas de figure peut concerner les patients qui sont en rémission, par exemple.

#### La situation actuelle a-t-elle affectée la continuité de vos soins?

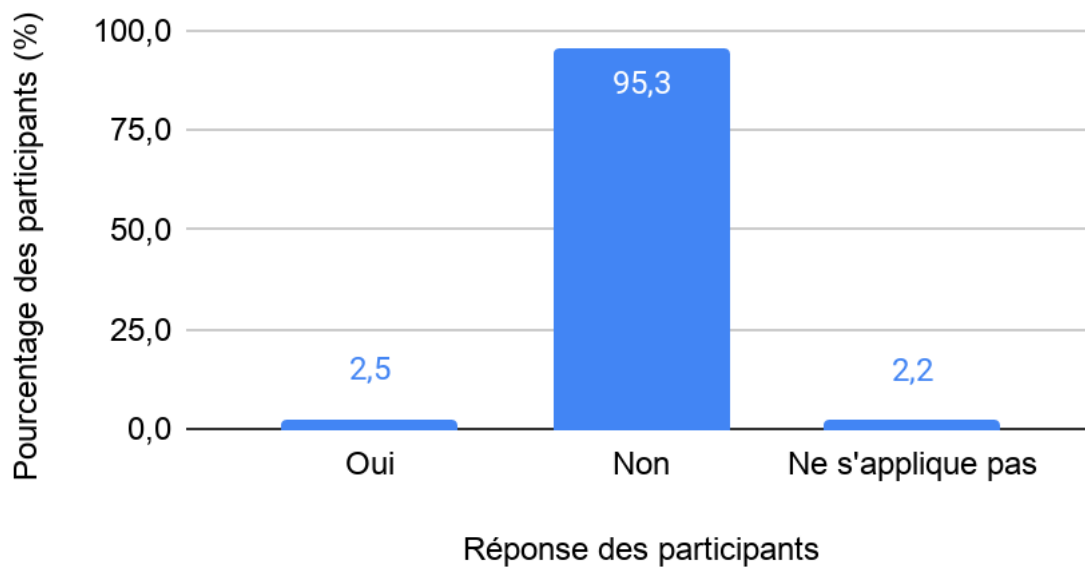


## 1.2 Test réalisé pour la COVID-19

Seulement 2,5 % (15) des 592 répondants ont été testés pour la COVID-19 en raison d'un voyage personnel récent ou en raison d'un cas suspect dans leur entourage.

La grande majorité n'a pas eu besoin d'être testée, puisque ces personnes étaient asymptomatiques et qu'elles respectaient les mesures de confinement. Ces participants ont ainsi répondu « Non » (95,3 %) ou « Ne s'applique pas » (2,2 %).

### Avez-vous été testé pour la COVID-19 ?



### 1.3 Report ou annulation d'un rendez-vous prévu

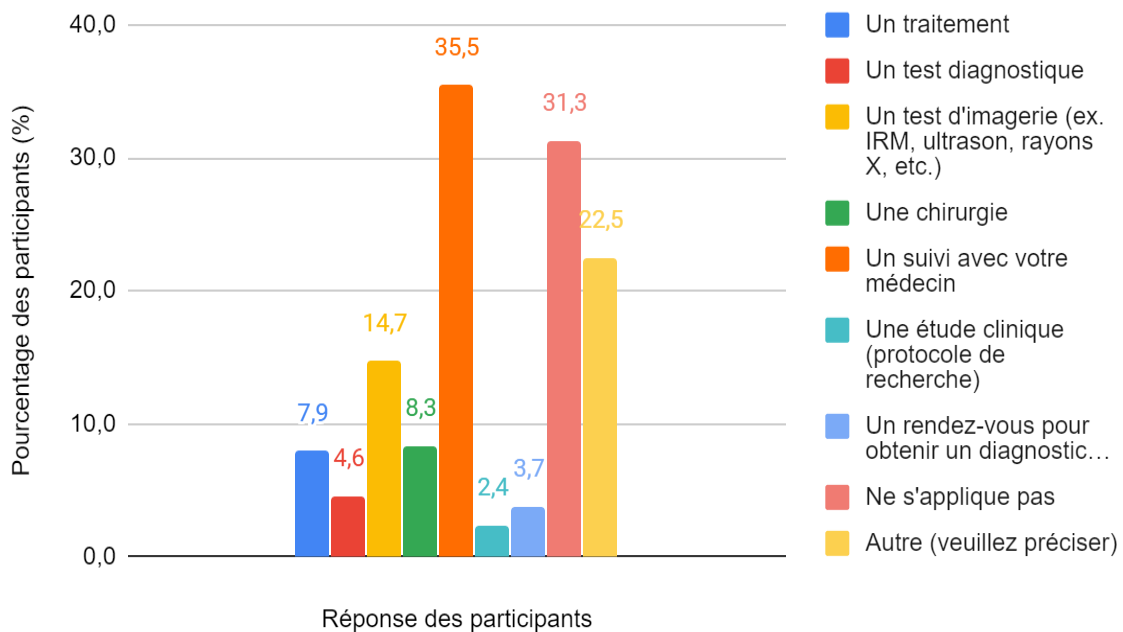
68,7 %, des 592 répondants se sentent touchés par le report ou l'annulation d'un rendez-vous. Plus précisément comme suit:

- Des suivis (35,5 %),
- Des tests d'imageries (14,7 %)
- Des chirurgies (8,3 %).

De plus, il est à noter que la catégorie « Autres » regroupant des types de rendez-vous absents du choix de réponse proposé, obtient un résultat élevé soit, 22,5 %.

31,3 % des répondants ne se considèrent pas être concernés par le report ou l'annulation de rendez-vous médicaux.

#### Types de rendez-vous reportés





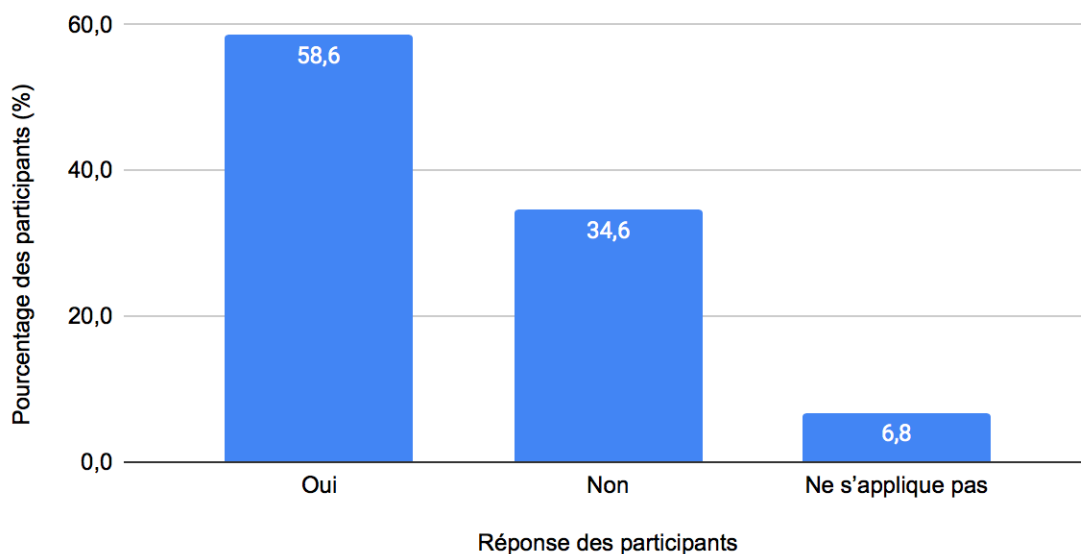
#### 1.4 Mise en place d'une consultation avec un professionnel à distance au cours du mois de mars

58,6 % des 592 répondants, ont eu recours ou se sont vus proposer une consultation à distance par téléphone ou par visioconférence.

34,6 % ont pour leur part répondu ne pas avoir utilisé de télémédecine, soit parce que leur suivi nécessite des tests, un examen physique ou parce que cette option ne leur a pas été offerte.

6,8 % des participants ont jugé que cette question ne s'appliquait pas à leur situation, notamment, parce qu'ils n'avaient pas de rendez-vous prévu à ce moment-ci.

#### Personnes à qui la télémédecine a été proposée depuis le début du mois de mars

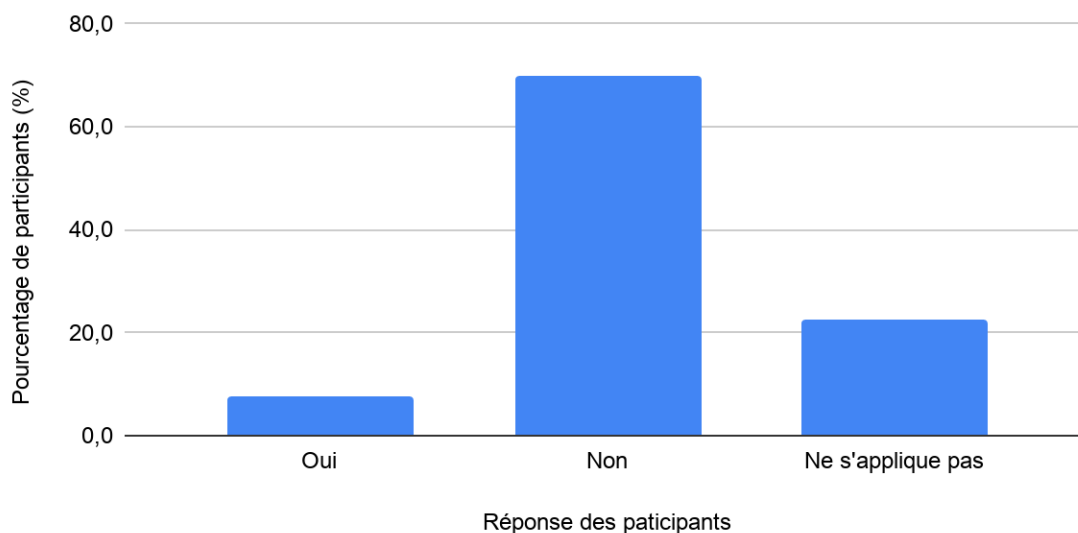


### 1. 5 Difficultés à accéder à la médication ou aux traitements prescrits par un médecin

69,8 % des 592 répondants, n'a pas connu de difficulté en termes d'accessibilité à la médication et aux traitements prescrits par leur oncologue.

Certains considèrent qu'un tel cas de figure ne s'applique pas à leur situation (22,5 %) et 7,8 % ont répondu oui à la question.

L'accès aux médicaments ou traitements prescrits par votre oncologue a-t-il été difficile?



### 1.6 Pénurie des médicaments

Une question conditionnelle a été posée à la question 5 : « **Si vous avez répondu OUI à la question précédente, quel(s) médication ou traitement avez-vous de la difficulté à obtenir? »**

Parmi les médicaments cités comme étant difficiles d'accès, en voici quelques-uns : Tamoxifene, Afinitor, injections d'Herceptin et Pertuzumab, Amiridex, et Pregabalin.

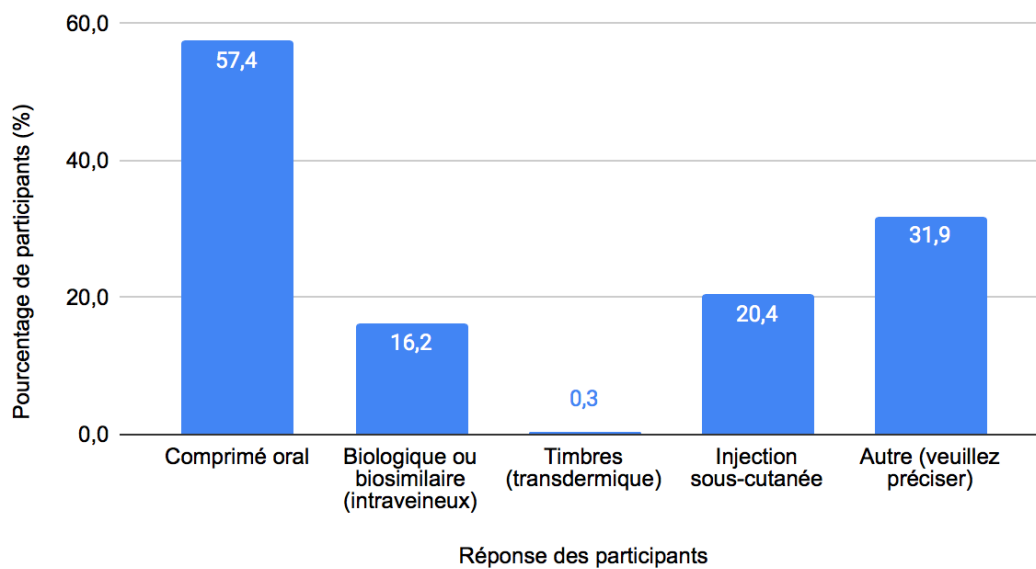
Il est important de noter que c'était seulement 35 mentions sur 592 répondants (7,8 %), et qu'il ne semble pas avoir de graves problèmes de pénurie des médicaments pour l'instant.

### 1.7 Type de médicaments oncologiques prescrits

57,4 % des 592 répondants, prennent des comprimés oraux pour le traitement de leur cancer.

31,9 % ont répondu prendre une autre catégorie de médicaments oncologiques que celles proposées dans le sondage (il est question d'autres catégories telles que : injection intramusculaire, topique ou autre).

Types de médicaments oncologiques prescrits aux participants

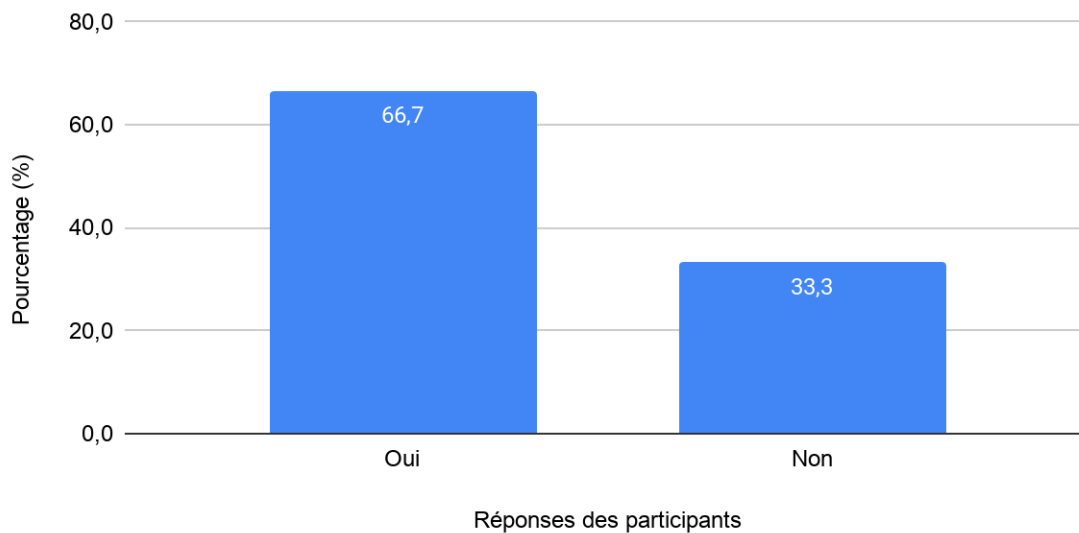


### 1.8 Impact pour les patient(e)s suivi(e)s en oncologie à la suite des mesures mises en place pour contrer la pandémie de la COVID-19

66,7 %, soit près des deux tiers des 592 répondants, ressentent de l'anxiété ou une aggravation de problèmes de santé psychologique déjà existants en raison de la situation qui accompagne la pandémie.

33,3 % ne ressentent pas de changement à ce niveau.

Pourcentage de répondants pour qui l'anxiété ou autre problème de santé mentale a augmenté ou s'est aggravé



## 2. Les données qualitatives

L'analyse des données qualitatives a permis de faire ressortir plusieurs préoccupations des personnes touchées par le cancer dans le contexte de la pandémie à la COVID-19.

Nous traiterons ici de l'impact des décisions prises concernant l'accès au système de santé, les changements dans la dispensation des soins et services, incluant les modalités de téléconsultations ainsi que les impacts psychologiques, soit : l'anxiété, la peur ou les comportements d'évitement.

Également, nous aborderons la question des besoins et de la réalité vécue par les répondants,

Nous partagerons aussi avec vous les situations qui se sont bien passées ainsi que les messages de reconnaissance qui ont été formulés.

Finalement, nous vous proposerons certaines recommandations afin de remédier aux lacunes ou répondre aux besoins des patients.

### 2.1 Accessibilité et continuité des soins.

La majorité (61%) des patients a partagé son expérience en matière d'accessibilité au système de santé. On observe des difficultés dans la continuité des soins et services; plusieurs reports sont notés pour des rendez-vous, des traitements ou des chirurgies de reconstruction mammaire.

Dans certains établissements, tous les examens radiologiques ou biologiques ont été arrêtés (mammographies, scanner, etc.) :

« Aucun examen au scanner possible au CHUS durant la pandémie. »

« Je n'ai plus accès aux suivis physiques tels que la prise de sang et l'irrigation de mon port-à-cath compte tenu que je dois rester loin de l'hôpital. »

« Mon Rendez-vous d'IRM de suivi reporté à une date inconnue. »

« Mon Pet Scan sera remis à une date ultérieure »

« Je suis en rémission d'un cancer du sein et présentement je suis incapable de prendre un rendez-vous pour une mammographie ce qui devrait être fait à tous les 6 mois et je ne peux rencontrer ma chirurgienne pour un suivi de 6 mois également. C'est inquiétant. »

« Que mon IRM de contrôle a été annulée par la radiologie sans le consentement de mon oncologue et que je n'ai pas de date pour le prochain examen. J'ai des symptômes et c'est difficile à gérer. »

Certaines opérations sont soit annulées ou reportées, avec ou sans date ultérieure :

« Ma mastectomie a été annulée @\$\* »,

« Mon opération a été remise de 5 mois »,

« Je suis en attente pour une biopsie! Ce qui déterminera si c'est un cancer ou non. »

« Je devais aussi subir l'ablation du lobe supérieur du poumon droit atteint d'une tumeur le 3 avril, mais à ce jour du 10 avril je n'ai toujours pas de nouvelle de mon chirurgien. »

Pour certains patients, les traitements de chimiothérapie, d'immunothérapie intraveineuse ou encore de radiothérapie, ont été arrêtés ou perturbés :

« Une séance d'injection intraveineuse d'anticorps a été annulée aujourd'hui. Toutefois le médecin traitant n'a pas cru nécessaire au tél. ce matin de me parler du prochain traitement, mais seulement de la prise de sang dans 6 semaines et d'un RDV »

« Chimio/chirurgie/chimio, tous mes examens (prises de sang, taco, etc.) ont été annulés afin de déterminer si tout est OK et pas de nouvelles métastases réapparues... »

« Mon traitement d'immunothérapie, qui me garde stable depuis 2 ans, a été annulé. »

« Mes traitements préventifs de radiothérapie ont été repoussés d'au moins trois semaines. »

« La semaine dernière, j'ai parlé à mon nouvel oncologue et elle me disait que les traitements de radiothérapie sont reportés à dans 4 1/2 mois. »

Certains patients, l'accès aux médicaments en pharmacie représente une difficulté :

« Mon médicament original n'est plus disponible en pharmacie je dois prendre le générique et augmentation significative des effets secondaires. »

« Ils sont en rupture de stock du Tamoxifène depuis près d'un an. »

« Mon médecin traitant en oncologie m'avait prescrit du hydroxychloroquine pour soulager mon arthrite sévère au niveau des mains. Impossible de renouveler ma prescription. Je suis une maquilleuse et j'ai besoin de ce médicament. »

« Ma pharmacie n'a pas voulu me donner des médicaments pour plus d'un mois. Je souhaitais en avoir d'avance. »

Un ralentissement ou un arrêt des services en psychologie, à la clinique de la douleur, en physiologie, etc. est également noté.

« Je n'ai aucun service de la clinique de la douleur pour gérer mes douleurs chroniques causées par le cancer lui-même et ses traitements. »

« Mes suivis en psychologie sont moins nombreux, malgré mon grand besoin, surtout en ces temps de pandémie. »

Des patients ont choisi par eux-mêmes de modifier leurs comportements en raison de leur crainte de contracter la COVID-19, amenant ainsi des changements dans leurs parcours de soins :

« J'ai décidé de retarder moi-même la mammographie de contrôle annuelle ainsi que les prises de sang annuelles. Je vais attendre que la tempête se calme. Je suis en rémission, opérée en 2015. »

« Je ne peux pas me rendre à mes rendez-vous de suivi, j'ai trop peur de l'attraper »

« J'ai eu un délai pour mon examen ventriculographie et je comprends. Je préfère retarder que de prendre le risque de me présenter à l'hôpital. »

« Je vais annuler mon rendez-vous avec mon oncologue et le reporter à une date ultérieure. »

## **2.2 Modification dans la dispensation des traitements**

Pour certains patients, dû à la réorganisation des services et en raison des risques d'infection, les traitements ont été modifiés :

« Mon traitement a été doublé pour y aller 1 fois par mois au lieu de 2. »

« Oui, j'ai reçu un dernier traitement de chimio 2 semaines à l'avance. Au lieu d'être un traitement simple, il a été triplé pour faire en sorte de ne pas retourner à l'hôpital trop souvent. »

« Oui, car mes soins en radio ont d'abord été annulés puis ont eu lieu comme prévu. Plutôt que d'avoir 25 traitements, j'en aurai 16 pour réduire les visites à l'Hôpital. Bravo à toutes pour les décisions rapides. »

« Traitement Herceptin aux 4 semaines au lieu d'aux 3 semaines. »

« Nous avons fait une pause de deux traitements de chimiothérapie parce que trop risqué d'aller à l'hôpital et après d'être zéro immunisée durant 8 jours et plus avec la pandémie. »

La fermeture temporaire des protocoles de recherche et d'études cliniques inquiète plusieurs patients et leurs proches. Pour des patients en soins de troisième ligne ou en cancer métastatique, la recherche clinique offre de l'espoir et souvent, elle est la meilleure option de traitement.

« Je ne reçois pas la meilleure évolution pour la poursuite de mes traitements, puisque le protocole au CHUM est fermé, et j'ai des difficultés à accéder à d'autres études cliniques qui sont aussi fermées. »

### **2.3 Anxiété, peur et isolement décuplés.**

Mentionnés de différentes façons et concernant différents sujets, la peur, l'anxiété et le sentiment d'isolement sont quasi omniprésents dans les commentaires.

#### **L'anxiété**

Les commentaires formulés dénotent un niveau d'anxiété élevé qui se traduit de différentes façons.

D'abord, pour les patients déjà anxieux en temps normal, l'ajout de la crise sanitaire amène des difficultés au niveau de la logistique des traitements, ce qui amplifie leur état d'anxiété :

« Cette pandémie m'angoisse constamment. Parce que je dois maintenant me débrouiller seule tout en subissant un traitement difficile. L'anxiété me serre la poitrine, ce qui la rétrécit et provoque des difficultés respiratoires, symptôme de la Covid-19, qui à son tour provoque de l'anxiété. »

Le fait de ne plus avoir accès à l'accompagnement d'un proche provoque également son lot d'anxiété :

« Je me sens tellement isolée, je n'ai pas accès à aucune aide. J'ai débuté mes traitements le 17 mars dernier. »

« Je manque énormément d'échange avec des gens qui vivent la même chose que moi. Je manque aussi de traitement individuel (ex. reiki, massage, etc.) »

« Je ne sais pas si je vais pouvoir accompagner mon conjoint pour son rendez-vous après le traitement de radiothérapie et chimiothérapie début mai, on se croise les doigts. »

« Ma plus grande préoccupation est que je ne puisse pas durer jusqu'à la fin de cet isolement et cela signifie que je ne pourrai pas dire au revoir à ma famille et à mes amis en personne, et que je mourrais seul, ce qui est terrifiant pour moi, et si triste pour mon partenaire. Je n'aurai pas non plus la fête funéraire que je voulais dans ma mémoire. »



## **La peur**

La peur associée à l'aggravation de leur état (ou leur pronostic vital) en raison des perturbations, du report ou de l'arrêt des traitements est également très présente :

« Ça me préoccupe parce que le cancer était de grade 3. J'espère qu'il ne reviendra pas entre-temps. »

« J'ai peur que mon opération soit retardée et que mon cancer ne soit pas enlevé à temps. »

« J'ai peur d'être oubliée. Mon cancer n'est pas censé être invasif. J'ai peur toutefois d'attendre longtemps, car d'autres cas plus graves sont en attente. J'avais reçu 5 appels confirmant, annulant et remettant et devançant la chirurgie pour finalement recevoir la veille de mon opération, un appel du chirurgien pour annuler l'opération. J'ai vécu une semaine de montagnes russes. »

« Je suis inquiète que le stade du cancer change. J'aurais besoin d'avoir la chirurgie qui était prévue pour pouvoir guérir et penser à autre chose. Comme j'ai de l'aide à la maison pendant le confinement, ce serait le moment idéal pour la convalescence vs m'occuper de ma fille de 4 ans. »

« L'anxiété est toujours présente, la peur de savoir si (mon) ce cancer ne s'aggraverait pas. Je me réveille la nuit, la main sur mon sein, en me demandant si l'opération se fera bientôt. »

« Je comprends l'urgence de la situation, mais je me sens abandonnée comme patiente ayant une maladie chronique mortelle... Je crains que mes traitements soient différés, que je ne puisse pas faire rapidement une résonance pour vérifier l'avancement de la maladie suite à un scan de février dernier... et je crains certainement d'attraper le virus, de ne pas y survivre ou pire que les hôpitaux soient débordés et qu'on doive choisir quel patient on sauve... auquel cas, je perds clairement. Je suis suivie aux 3 mois depuis 3 1/2 ans. La possibilité que ce suivi rigoureux nécessaire à ma survie ne puisse plus exister pendant un certain temps, surtout en étant sous investigation pour une possible progression de la maladie m'angoisse énormément. »

La peur de contracter le coronavirus est très présente et importante :

« Ma plus grande inquiétude est d'attraper la COVID. »

« Je suis en chimio et je suis plus anxieuse d'attraper le virus face à certaines personnes qui ne respectent pas les consignes. »

« J'ai peur d'attraper le virus et de ne pas m'en sortir. »

« Ma plus grande préoccupation est que je vais tomber malade avec le virus. Je prends toutes les précautions qui sont indiquées. Pourtant, la peur de l'inconnu provoque de l'anxiété. »

« Être infecté par des travailleurs essentiels asymptomatiques. »

« Anxiété pour me rendre à l'hôpital afin de recevoir mon traitement d'Herceptin »

« J'ai peur de l'attraper et que je ne passe pas à travers étant donné que j'ai un stade 4. »

« J'ai toujours peur de l'attraper, car notre système immunitaire n'est sûrement pas à son plein potentiel. »

#### **La peur de ne pas avoir accès à aux traitements :**

« J'ai très peur d'avoir de la difficulté à trouver mon hormonothérapie. De plus, je dois changer de protocole d'hormonothérapie en juin et je devrai me rendre dans un CLSC pour recevoir des injections et avoir des prises de sang tous les mois à partir de ce moment. »

« J'ai aussi peur qu'on manque de médicaments ou annule mes traitements alors qu'ils sont vitaux. »

#### **2.4 Frustration envers le système de santé**

La priorisation importante de la COVID-19 a amené beaucoup de frustrations chez certains patients :

« Je trouve injuste que toute l'attention soit donnée aux patients du COVID 19 alors que les gens qui doivent être traités pour le cancer sont laissés pour compte. »

« La priorité du système semble être de garder de la capacité pour accepter un grand nombre de patients atteints de la COVID-19. Bien que cette priorité est justifiable, c'est malheureux que des interventions médicales attendues par des personnes souffrant d'autres maladies soient retardées. Ce n'est pas mon cas, car mon traitement est terminé depuis 18 mois. »

« Mon médecin a reçu les résultats d'un scan et ne m'appelle pas pour me donner les résultats. Tout me laisse croire que la COVID-19 prend la place. Je devais subir une chirurgie. »

« Mais je crois que la faute ne revient pas aux infirmières ni aux oncologues qui clairement font leur possible. Ceci dit, ça nous met en danger réel de ne pas être vu, testé ou opéré à temps augmentant ainsi le risque de mortalité causé par des métastases ainsi que de laisser du temps à la tumeur de devenir plus maligne encore. »

« Mon opération a été reportée indéfiniment. C'est un fiasco. Selon mes informations, les opérations ont repris, mais pas selon mon chirurgien. Les lits sont disponibles, le système est bien préparé et il n'y a pas de virus de la COVID-19 dans

la clinique. Nos chirurgiens n'opèrent pas. Quelle est l'histoire? Il n'y avait pas de problème au Québec en date du 1er avril, ma date initiale. »

Ainsi qu'une incompréhension du manque d'intérêt des décideurs pour les patients qui souffrent d'autres pathologies :

« Ma plus grande inquiétude est le manque de sensibilisation dans les allocutions des décideurs sur la santé fragile des personnes atteintes de maladies chroniques/immunosupprimées. Je crois qu'il serait pertinent lorsqu'il y est question des 70 ans et plus d'inclure cette catégorie pour sensibiliser la population. Je crains qu'avec le déconfinement, je sois laissée pour compte dans les mesures de protection étant donné mon jeune âge, en dépit de mon immunosuppression. »

## **2.5 Télémédecine**

Malgré les grands changements de réorganisation des soins, certains patients se sont vus proposer des consultations par téléphone ou par téléconférence, non seulement par des médecins, mais aussi par des psychologues et par des physiothérapeutes :

« Les rendez-vous avec mon chirurgien oncologue sont par téléphone. »

« Mon médecin a annulé mon rendez-vous et il l'a remplacé par un appel téléphonique. »

« Le prochain rendez-vous, le 5 mai, avec mon médecin oncologue sera par téléphone. »

J'ai eu un appel de mon oncologue par téléphone pour un suivi. »

« J'étais en plein changement de médication pour hormonothérapie (cancer du sein hormonodépendant) et mes rdv de suivi n'ont pas été respectés. Heureusement, mon oncologue communique avec moi par texto/courriel donc nous sommes en train de régler la situation. »

Certains sont satisfaits et y voient même un avantage...

« Mais cela s'est passé au téléphone pour mon rv en neurochirurgie. Pas si mal. »

« Mon chirurgien a fait un suivi téléphonique très satisfaisant. »

« J'en profite également pour souligner que j'apprécie particulièrement les RDV téléphoniques qui me font économiser temps et déplacements, et qui sont tout aussi efficaces qu'une rencontre en personne pour le type de suivi que requiert ma condition. Je crois que si la pandémie permet une meilleure accessibilité à la télémédecine, ce serait un grand pas vers l'avant pour notre système de santé. »

« J'ai trouvé que c'était sécuritaire de faire la consultation par téléphone. »

« J'ai eu 2 appels téléphoniques de l'hôpital Maisonneuve. Les secrétaires et infirmières font un excellent travail et suivi. »

... d'autres des limites :

« Oui ça se fait par téléphone, mais il n'y a pas l'examen physique qui est très important »

« Plus difficile la rencontre avec le médecin au téléphone qu'une rencontre face à face, mais je comprends »

« Oui j'ai eu un rendez-vous téléphonique, mais cela ne m'a pas permis d'avoir ma prise de sang. »

« C'est angoissant de ne pas avoir un contact plus physique quand on a certaines craintes. »

« Ce n'est pas aussi efficace qu'une rencontre individuelle, mais je comprends ces circonstances. »

## **2.6 Suivi positif ou pas d'impact sur le suivi**

Dans les réponses obtenues, certains patients ont mis en évidence que la pandémie n'avait pas eu d'impact sur leur traitement. Leur nombre est de loin inférieur à celui de ceux qui rapportent des difficultés. Voici comment ils ont mis en évidence la manière dont les professionnels ont réussi à maintenir les activités :

« J'ai eu un rapport de biopsie, la chirurgienne m'a vu deux jours plus tard et je serai opéré la semaine prochaine. »

« J'aurai ma première chirurgie au sein droit le jeudi 16 avril. »

« Pour le moment, mes traitements de chimio sont maintenus. »

« La chimio a été poursuivie et merci à tout le personnel pour les bons soins. »

Certains patients en rémission et qui n'avaient pas de rendez-vous dans l'immédiat ne voient pas de changement. Pour ceux qui doivent en avoir dans plusieurs mois, ils espèrent que cela se déroulera dans les meilleures conditions possible.

## **2.7 Besoins non cliniques, non comblés**

Pour certains patients, la situation s'avère dramatique au plan financier.

Ne rejoignant pas les critères d'admissibilité à l'aide offerte par le gouvernement (étant malades, ils n'ont pas cumulé les heures nécessaires...), ils se retrouvent dans une situation très précaire : ils n'ont pas assez d'argent pour se nourrir, acheter des produits essentiels et élever leurs enfants :

« La nourriture et les produits d'hygiène sont devenus plus chers, alors que je touche une prestation pour invalidité de 540 \$ par mois, une somme qui ne couvre pas mes besoins.

« Financièrement, c'est difficile. »

« Je ne peux vendre ma maison à cause de l'arrêt. »

« J'ai de la difficulté à rejoindre les deux bouts. »

« J'ai BESOIN D'AIDE FINANCIÈRE »

« Parce ce que je n'ai pas été en mesure de travailler en 2019 à cause des traitements et opérations, je n'ai pas droit à aucun programme d'aide financière des gouvernements en lien avec la COVID-19 parce que je n'ai pas gagné un minimum de 5 000,00 \$ l'année dernière ni dans les 12 derniers mois. »

« J'ai recommencé à travailler à temps partiel à la fin février 2020 et 3 semaines après nous devons être confinés (donc perdu mon emploi), je n'ai pas eu le temps de gagner assez d'argent pour être admis aux programmes actuels. »

« J'ai téléphoné aux députés fédéral et provincial écrit aux premiers ministres : M. Trudeau et M. Legault et fait une demande à la Croix-Rouge, réponse des députés et de la Croix-Rouge : Mme vous n'entrez pas dans les exigences des programmes. DONC 0,00 \$ JE N'AI PLUS ASSEZ POUR VIVRE. »

« Je suis travailleuse autonome je suis célibataire et j'élève un enfant seule et ma famille habite loin et je ne travaille plus depuis 3 semaines et mon bureau est commercial avec des frais fixes que je ne peux payer. Et je ne peux pas avoir recours à de l'aide intégrative et j'ai un suivi inefficace à cause du COVID (mais les infirmières et docteurs font leur possible) ».

Dans une période si difficile pour les patients, la fermeture de tous les centres qui contribuent au bien-être est difficilement vécue :

« Mon plus grand besoin, surtout pendant cette période, est le bien-être (nutrition, santé mentale, et santé physique). Les très rares centres de mieux-être contre le cancer au Québec (qui fonctionnent entièrement grâce aux dons) sont naturellement fermés. Je pense que les centres de bien-être contre le cancer ont besoin de soutien pour pouvoir nous soutenir pendant cette période où leurs services sont les plus nécessaires. »

« La Fondation du cancer du sein du Québec a décidé soudainement d’annuler son financement pour les activités de yoga adapté qu’elle offrait. Les professeurs avaient pourtant fait les démarches pour offrir des séances de qualité à distance (Zoom, etc.) Très décevant puisque cette activité est l’une des rares qui permette de briser l’isolement. »

**Le manque d’information concernant les tenants et aboutissants des changements (reports, annulations, etc.) est noté comme besoin non répondu de différentes façons :**

« Mon plus grand besoin est la transparence de mon équipe de soins — connaître les impacts réels des mesures prises contre la pandémie sur les décisions prises et la poursuite de mon plan de soins. Être bien informé limite l’anxiété et l’interprétation (incluant des commentaires sur les groupes de soutien où des femmes craignaient de voir leurs cancers stade 1 devenir stade 4 en quelques semaines si le traitement n’avait pas lieu la journée prévue). »

« J’ai besoin d’être rassurée que mes traitements auront bien lieu après la chirurgie. »

« Je suis chercheur en sciences de la vie et en médecine depuis 26 ans. Le système de santé ne me demande même pas qui je suis! Ils supposent que je suis ignorant et ne me disent même pas ce qu’ils font. En fait, je remets même en question leurs connaissances — lors de ma biopsie, j’ai demandé à mon radiologue quelle était la pathologie des échantillons qu’elle me prélevait. Elle m’a donné une réponse tellement stupide et insultante que je ne pouvais que remettre en question sa compétence. Je ne suis pas médecin spécialiste, mais le manque d’intérêt pour moi et ma base de connaissances est choquant. Je ne ferais jamais ça avec ma clientèle! »

## **2.8 Solutions trouvées**

**Parmi les solutions qui apportent du réconfort aux patients, les groupes de soutien sont mentionnés :**

« Je vais très bien depuis que j’ai participé à tous les groupes de soutien, avant que les services ne ferment. La participation à des programmes d’exercices quotidiens m’aide également. »

## 2.9 Remerciements

Voici deux extraits de témoignage de gratitude envers le premier ministre et les équipes de soins :

« Je félicite le premier ministre et ses collègues pour leur gestion de cette crise. »

« Très bonne communication avec mon oncologie et l'équipe. Des soins très collaboratifs. Aucune inquiétude à ce jour. »

## Conclusion et recommandations

Avec 61 % des répondants qui ont vu leurs parcours de soins et services modifiés en raison des mesures mises en place pour freiner la pandémie, et avec l'analyse des données qualitatives qui démontre un grand nombre de commentaires concernant ce sujet : force nous est de conclure qu'une grande majorité des personnes touchées par le cancer se sentent actuellement « abandonnés » par le système de santé.

### PROPOSITIONS

1. **Rappeler que d'autres situations que la COVID-19 sont aussi importantes et qu'elles sont considérées.** Bien que ce soit occasionnellement mentionné, le MSSS et les politiciens pourraient, dans leurs points de presse, rappeler de façon plus régulière les mesures mises en place pour s'assurer que les soins et services en oncologie — de même que pour tous les autres patients nécessitant des soins urgents (infarctus, accident vasculaire cérébral, etc.) ou atteints de maladies chroniques (diabète, maladies pulmonaires chroniques obstructives, immunodéprimées, etc.) — sont maintenus autant qu'il est possible de le faire dans un cadre **sécuritaire**.
2. **Poursuivre régulièrement ce type de consultation** nous apparaît important afin de pouvoir monitorer le vécu des patients qui vivent avec le cancer et de mesurer aussi précisément que possible, les impacts au niveau de la détresse et de la santé psychologique.

L'information est un point qui achoppe à différents niveaux. Les patients ont besoin qu'on leur explique mieux et qu'on les rassure et leur fournisse des informations pertinentes concernant les conséquences et les impacts pour eux des décisions prises.

### PROPOSITIONS

3. **Encourager les professionnels à instaurer une meilleure communication** — virtuelles ou présentes — avec les patients afin qu'ils puissent comprendre les impacts de la situation sur eux et sur le pronostic de leur cancer. Les professionnels du MSSS et du Programme québécois de cancérologie pourraient proposer des lignes de communication aux oncologues pour les aider à expliquer et vulgariser les impacts de ces changements et quelles sont les alternatives médicales

envisageables à court, moyen et long terme (explication claire des changements de traitements : risques / résultats / procédures).

- 4. Mettre en place une ligne INFO-ONCO-COVID** afin d'offrir aux personnes touchées par le cancer, un guichet d'information qui pourra répondre à diverses inquiétudes et donner l'heure juste.

Il est important de noter que dans d'autres systèmes de santé, les impacts de la gestion de la crise du coronavirus ont amené une augmentation notable de la mortalité en dehors des cas de COVID-19<sup>2,3</sup>.

#### PROPOSITIONS

- 5. Publier les taux de décès** en lien avec le cancer et de réaliser un **suivi à court et moyen terme des taux de mortalité spécifiques liés au cancer**, serait également souhaitable. Des données à jour du Registre québécois du cancer sont encore attendues depuis plus de 10 ans.
- 6. Prévoir un plan de relance « après-COVID » pour assurer un suivi des temps d'attente** pour toutes les procédures à court, moyen et long terme de manière transparente (chirurgie, chimio, immuno, radiothérapie, curiethérapie, etc.) pour reprendre le rythme et éviter que les nouveaux cas de cancer qui s'ajouteront inévitablement, ne viennent engorger le système et que les taux de mortalité augmentent.
- 7. Réaliser un suivi des ruptures de stock de certains médicaments** et en **évaluer l'impact** devrait également être pris en considération. Une politique de gestion des risques en lien avec la pénurie des médicaments pourrait mitiger les répercussions sur les patients.

Certains patients sont dans des situations financières très précaires par le simple fait qu'ils ne rejoignent pas des critères d'admissibilité aux programmes mis en place. La situation est inacceptable.

#### PROPOSITION

- 8. S'assurer d'un filet de sécurité pour les patients en grande difficulté financière** nous semble impératif.

Les activités liées à leur bien-être manquent cruellement aux patients et l'isolement est très difficile à vivre par les patients et leurs proches.

#### PROPOSITIONS

- 9. Établir des modalités virtuelles pour offrir les services liés au bien-être des personnes** — comme le proposent certaines fondations ou associations de patients — des activités d'entraide et d'accompagnement entre patients devraient être

---

<sup>2</sup> <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/08/alarm-sounded-over-rise-in-non-coronavirus-deaths-in-scotland>

<sup>3</sup> <https://nymag.com/intelligencer/2020/04/coronavirus-is-only-part-of-the-excess-fatality-mystery.html>



maintenues et encouragées en favorisant la création d’espaces d’échanges virtuels.

- 10. Favoriser la participation des proches aux consultations par le biais de la télémédecine** pour que les personnes touchées par le cancer puissent être accompagnées même si leur accompagnateur ne trouve pas au même endroit.
- 11. Maintenir des liens entre les personnes hospitalisées et leurs proches** — que ce soit par modalités virtuelles ou présentielle limitées afin d’éviter les effets pervers de l’isolement.
- 12. Permettre la présence d’au moins un proche dans les soins de fin de vie** afin que les personnes puissent vivre leurs derniers instants entourés.

La gestion de la crise de la COVID-19 a des impacts importants sur les niveaux de peur et d’anxiété vécus par les patients, principalement en lien avec la peur de contracter le virus et celle de ne pas avoir accès au système de santé dans les temps requis. Considérant qu’il peut certainement être préjudiciable de retarder des chirurgies de plus de deux mois, il nous apparaît important de considérer des solutions alternatives.

#### **PROPOSITIONS**

- 13. Réorganiser les services** en permettant à des structures d’accueillir les patients nécessitant des traitements en oncologie, sans les mettre à risque de contracter le virus :
  - A. Orienter les chirurgies vers des établissements dédiés, non identifiés comme recevant des patients atteints de la COVID-19** afin d’éviter de placer les patients d’oncologie dans des milieux où ils risquent de contracter le virus et de limiter les annulations et reports.
  - B. Réaliser des traitements intraveineux à l’extérieur des hôpitaux, par exemple, dans des centres de perfusion.** Pour éviter le contact des patients immunodéprimés avec les « zones chaudes » des établissements, il pourrait être envisagé, par exemple, d’utiliser des centres de perfusion avec capacité excédentaire pour faire les traitements intraveineux.
  - C. Privilégier les médicaments qui peuvent être administrés à domicile** (lorsque possible).
  - D. Favoriser les soins à domicile** avec des avenues telles que : CLSC, pharmacies communautaires ou organismes comme NOVA Montréal pour les soins palliatifs. Il s’agit d’explorer afin d’éviter l’exposition au risque de contamination à la COVID-19 (toutefois, uniquement si le personnel dispose du matériel de protection nécessaire).
  - E. Mettre en place un programme de soutien** donnant accès à des psychologues spécialisés en cancérologie ou en maladies graves, en plus de partager des ressources utiles aux patients atteints de cancer.

Les études cliniques ont été mises sur pause pour permettre une réallocation des effectifs dans une situation de débordement des hôpitaux, mais comme la situation comporte un

impact réel sur la vie des patients touchés, et puisque la situation s'avère bien contrôler par les mesures mises en place,

**PROPOSITION**

- 14. Rétablir les protocoles de recherche dès que possible**, particulièrement pour les traitements de cancers avancés ou rares pour lesquels il n'y a pas d'autres traitements prometteurs.

Les activités de télémédecine sont appréciées.

**PROPOSITION**

- 15. Maintenir la télémédecine et la déployer** le plus largement possible, non seulement durant la pandémie, mais aussi après.

## SYNTHÈSE DES CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

### Synthèse des constats

---

- **592** personnes sondées provenant de toutes les régions du Québec dont 76 % ont un cancer du sein
- **60,8 %** des répondants ont vu leurs soins affectés par la gestion de la crise sanitaire due à la COVID-19
- Les types de soins les plus affectés sont : les **rendez-vous médicaux** (35,5 %) et les **tests radiologiques** (22,5 %)
- **58,6 %** des personnes ont pu tirer avantage d'un suivi par **téléconsultation**, lequel a été le plus souvent apprécié même si pour certains patients elles ne remplacent pas un examen physique
- **66,7 %** des répondants ont vu leur **anxiété** ou leur problème de santé psychologique augmenter ou s'aggraver.
- Les principales causes de cette anxiété sont : **la difficulté — voire l'impossibilité — d'accéder aux traitements** (chirurgie, chimiothérapie, immunothérapie et radiothérapie); **le risque de mettre en jeu leur pronostic vital, la peur de contracter la COVID-19**; ou encore **l'isolement** qui empêche de bénéficier de l'aide de ses proches.
- Les patients réclament que les professionnels en oncologie leur **expliquent les impacts des changements de traitements et de reports de rendez-vous sur leur état de santé**. Cela amène beaucoup de frustrations de la part des personnes touchées qui trouvent que le système les abandonne.
- Certaines personnes qui ne rejoignent pas les critères d'admissibilité aux programmes actuellement offerts se retrouvent dans une **situation financière très précaire**, mettant en péril leur capacité de s'alimenter et d'avoir accès à des produits d'hygiène de base

## Synthèse des recommandations

---

1. Rappeler que d'autres situations que la COVID-19 sont aussi importantes et qu'elles sont considérées.
2. Poursuivre régulièrement des sondages en ligne pour évaluer l'impact et le niveau de détresse psychologique des personnes touchées par le cancer.
3. Encourager les professionnels à améliorer leurs communications avec les patients.
4. Mettre en place une ligne INFO-ONCO-COVID.
5. Publier les taux de mortalité spécifiques liés au cancer à court, moyen et long terme.
6. Prévoir un plan de relance « après-COVID » pour assurer un suivi des temps d'attente pour toutes les procédures à court, moyen et long terme, de manière transparente.
7. Réaliser un suivi des ruptures de stock de certains médicaments et en évaluer l'impact.
8. S'assurer d'un filet de sécurité pour les patients en grande difficulté financière.
9. Établir des modalités virtuelles pour offrir les services liés au bien-être des personnes.
10. Favoriser la participation des proches aux consultations par le biais de la télémédecine.
11. Maintenir des liens entre les personnes hospitalisées et leurs proches.
12. Permettre la présence d'au moins un proche dans les soins de fin de vie.
13. Réorganiser les services :
  - A. Orienter les chirurgies vers des établissements dédiés, non-COVID-19 ;
  - B. Réaliser des traitements intraveineux à l'extérieur des hôpitaux, par exemple dans des centres de perfusion ;
  - C. Privilégier les médicaments qui peuvent être administrés à domicile ;
  - D. Favoriser les soins à domicile ;
  - E. Mettre en place d'un programme de soutien psychologique.
14. Rétablir les protocoles de recherche dès que possible.
15. Maintenir la télémédecine et continuer de la déployer.

## **Annexe 1 : Le questionnaire**



Impact, pour les patient(e)s suivies en oncologie, des mesures mises en place pour contrer la pandémie de la COVID-19

### **SONDAGE SUR LA CONTINUITÉ DES SOINS: COVID-19 et oncologie**

Consciente du caractère exceptionnel de la crise mondiale de la COVID-19, la Coalition priorité cancer au Québec est solidaire des efforts collectifs à faire pour contrer la pandémie et c'est dans un esprit de franche collaboration avec le Réseau de la santé et des services sociaux du Québec qu'elle vous consulte.

La Coalition Priorité Cancer au Québec souhaite connaître l'opinion des patients en lien avec les impacts des mesures gouvernementales afin de contrer la pandémie de la COVID-19 et les enjeux que cela soulève pour les patients suivis en oncologie.

Votre expérience et votre témoignage, nous permettront d'identifier les problématiques actuelles et d'intervenir en fonction de vos besoins pour proposer au Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec des pistes de solutions réalistes et conséquentes avec la situation actuelle.

**Votre participation à ce sondage contribue à améliorer les soins et services de santé pour l'ensemble des Québécois et Québécoises.**

\* 1. Selon vous, la continuité de vos soins et services a-t-elle été affectée (ou le sera-t-elle) par les mesures mises en place afin de contrer la pandémie actuelle?

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas

Commentaire

\* 2. Vous a-t-on testé pour la COVID-19?

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas

Commentaires



\* 3. A-t-on reporté ou annulé un rendez-vous qui était prévu pour... (vous pouvez cocher plus d'une option) :

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Un traitement  | <input type="checkbox"/> Un suivi avec votre médecin  |
| <input type="checkbox"/> Un test diagnostique                                   | <input type="checkbox"/> Une étude clinique (protocole de recherche)                            |
| <input type="checkbox"/> Un test d'imagerie (ex. IRM, ultrason, rayons X, etc.) | <input type="checkbox"/> Un rendez-vous pour obtenir un diagnostic et élaborer un plan de soins |
| <input type="checkbox"/> Une chirurgie  | <input type="checkbox"/> Ne s'applique pas  |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser)                              |   |

\* 4. Avez-vous reçu, ou vous a-t-on offert, une consultation professionnelle à distance depuis le mois de mars? (Une consultation professionnelle est un rendez-vous avec un médecin général, un médecin spécialiste ou tout autre professionnel de la santé. Une consultation à distance se déroule par téléphone, visioconférence ou toute autre modalité qui vous permet d'entrer en contact avec le professionnel tout en demeurant à domicile.)

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas

Autre (veuillez préciser)

\* 5. Vous a-t-il été difficile d'accéder à la médication ou aux traitements prescrits par votre oncologue?

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas

Commentaire

6. Si vous avez répondu OUI à la question précédente, quel(s) médication ou traitement avez-vous de la difficulté à obtenir?



\* 7. Quel type de médicaments oncologiques vous sont prescrits?

- Comprimé oral
- Biologique ou biosimilaire (intraveineux)
- Timbres (transdermique)
- Injection sous-cutanée
- Autre (veuillez préciser)

\* 8. La pandémie vous cause-t-elle davantage d'anxiété que d'habitude, ou aggrave des problèmes de santé mentale existants?

- Oui
- Non

Commentaires

9. Avez-vous vécu d'autres problématiques ou commentaires à partager en lien avec les mesures mises en place pour contrer la pandémie de la COVID-19? Quelle est votre plus grande inquiétude / plus grand besoin dans le contexte actuel?

10. Pour quel type de cancer êtes-vous sous investigation ou traités?

11. Souhaitez-vous partager vos coordonnées avec la Coalition priorité cancer au Québec afin qu'elle puisse à nouveau communiquer avec vous, pour obtenir votre point de vue ou encore pour vous transmettre de l'information ?

Nom	<input type="text"/>
Ville/Localité	<input type="text"/>
Région	<input type="text"/>
Code postal	<input type="text"/>
Adresse email	<input type="text"/>
Numéro de téléphone	<input type="text"/>

## Annexe 2

### LISTE DES MEMBRES DE LA COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC

Association du cancer de l'est du Québec (ACEQ)	Groupe espérance et cancer
Association pulmonaire du Québec (APQ)	Groupe McPeak-Sirois
Association québécoise des ergothérapeutes en pratique privée (AQEPP)	Groupe des aidants du sud-ouest
Association québécoise des registraires en oncologie (AQRO)	Huddol
Association québécoise du lymphœdème (AQL)	Innovation Exactis
Association québécoise de soins palliatifs	Institut de recherche en immunologie et en cancérologie (IRIC)
BioCanRx	La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
C3i	La Fondation sauve ta peau
Canadian Cancer Survivor Network (CCSN)	L'espoir, c'est la vie
Canadian Virtual Hospice	Life-Saving Therapies Network (LSTN)
Cancer colorectal Canada (CCC)	La Rose des vents de l'Estrie
Cancer de la thyroïde Canada (CTC)	Lung Cancer Canada
Cancer de la Vessie Canada	Lymphome Canada
Cancer de l'ovaire Canada (COC)	Maison St-Raphaël : Maison de soins palliatifs et centre de jour
Cancer du rein Canada	Myélome Canada
Cancer Saguenay	NOVA Montréal
Cancer Testiculaire Canada	Oncopole
CellCan	Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OQPAC)



Clinique Regain	Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer (OGPAC)
Coalition québécoise pour le contrôle du Tabac	Pancreatic Cancer Canada Foundation
Conseil pour la protection des malades (CPM)	PROCURE : Halte à la prostate
Consortium de recherche en oncologie clinique du Québec (Q-CROC)	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)
Dense Breasts Canada	Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
Espoir cancer de Lévis	Regroupement en soins de santé personnalisés au Québec (RSSPQ)
Factually Health	Réseau canadien des proches aidants
Fédération des cliniques privées de physiothérapie du Québec (FCPPQ)	Réseau canadien du cancer du sein (RCCS)
Fondation des étoiles	Réseau ROSE
Fondation rêver la vie	Sensibilisation VPH
Fondation du cancer du sein du Québec	Société de la LMC (leucémie myéloïde chronique)
Fondation sur la pointe des pieds	Société de leucémie et de lymphome du Canada (SLLC)
Fondation québécoise du Cancer	Swab the World
Fondation Virage	VOBOC (Venturing Out Beyond Our Cancer)

**Remerciements finaux:**

Les auteurs souhaitent remercier tous les patients, proches aidants et organismes qui ont activement participé et partagé leur expérience pour que ce rapport reflète le mieux possible la réalité des personnes touchées par le cancer au Québec.