Coalition Priorité Cancer au Québec

Rapport du deuxième sondage portant sur la perception de l'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:

Eva Villalba, MBA

Directrice générale, Coalition priorité cancer au Québec

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

Imane Guemghar

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

Marie-Andrée Côté

Patiente-accompagnatrice, CHUM

Catherine Wilhelmy

Patiente-partenaire, Comité stratégique patients-partenaires - Centre de recherche du CHUS

26 juin 2020

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction 3

2. Méthodologie 5

3. Considérations sur la segmentation des répondants 5

4. Les données 6

Description des répondants 6

Situation des répondants en situation de crise de la COVID-19 11

5. Présentation des commentaires 29

Situations difficiles 29

Impact sur les traitements 30

Peur de contracter le virus 31

Besoins exprimés 32

Expérience des consultations à distance. 34

Accès aux médicaments 36

6. Comparaison des données entre les consultations d'avril et de mai 2020 36

7. Principaux constats 39

8. Recommandations 41

Annexe 1 : Questionnaire du sondage 52

Annexe 2 : 60

« Je sais plus ce dont j'ai besoin. Je me sens désœuvrée.
En deuil de parents, d'amis, en deuil de ma vie. »

1. INTRODUCTION

La Coalition priorité cancer au Québec (CPCQ) créée 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 soins et services 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 besoins des patients, les survivants et les proches aidants.

Un premier sondage a été mené au début avril et a été publié le 14 avril dernier[1]. Il mettait en évidence les conséquences de la pandémie sur l'état de santé physique et mentale des patients suivis pour un cancer. Les reports de chirurgie et de test d'imagerie affichaient des retards de 4 à 6 semaines après le déclenchement des mesures d'urgence mis en place fin mars. En raison des nombreux impacts constatés, un deuxième sondage avait été annoncé. Il a été mené six semaines après le premier. Son objectif : constater l'évolution des impacts et peaufiner l'analyse des besoins des personnes touchées par le cancer afin d'informer les décideurs de la réalité sur le terrain des patients.

Pour pouvoir suivre l'évolution de la situation, la Coalition a décidé de s'associer à ses membres et collaborateurs pour la création et la diffusion de ce deuxième sondage. Comme les directives concernant la lutte contre la pandémie changent sur une base presque journalière, un suivi de l'évolution de l'état des personnes recevant des soins et services en cancérologie est pertinent pour informer les décisions ministérielles actuelles et pour celles des gouvernements à venir.

La Coalition a consulté ses membres début mai 2020, avant le lancement du deuxième sondage. Les principales préoccupations portaient sur : 1) le manque de plan pour agir sur les listes d'attente de personnes en attente d'une chirurgie semi-urgente, de tests d'imagerie et diagnostics ; 2) l'arrêt sans date de reprise du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ; 3) l'arrêt sans date de reprise des essais cliniques en oncologie; 4) la possibilité de réaliser des traitements hors des lieux habituels (ex. traitement oral et sous-cutané; perfusion à l'extérieur de l'hôpital ; soins à domicile) ; et 5) la protection des patients vulnérables lors de leurs visites à l'hôpital. La Coalition a aussi validé ces préoccupations 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 à titre préventif et proactif afin de prendre en considération la capacité du

[1] 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 ». Pomey, M.P. ; Villalba, E. ; Taguemout, M. ; Ikene, D.L. ; Côté, M.A. ; Wilhelmy, C. 14 avril 2020.

système de santé à répondre aux besoins de la population. Depuis le lancement de ce sondage, plusieurs problèmes soulevés ont été résolus, d'autres sont encore à prendre en considération. L'évolution des recommandations est présentée à la conclusion du présent rapport et un résumé est présenté en annexe.

On estime qu'au Québec, avant le début de la pandémie, environ 56 800 Québécois recevraient un diagnostic de cancer cette année. Cela représente 156 nouveaux cas par jour. Selon les statistiques, 22 400 personnes en décèderont (soit 61 décès par jour)[2]. Il reste à voir - lorsque nous pourrons mesurer en temps réel l'évolution de cette maladie - si les données augmenteront ou pas suite à cette pandémie. L'inquiétude, partagée par les associations de patients et les professionnels de la santé, touche les patients, en particulier en oncologie, qui souffrent de dommages collatéraux causés par cette crise, comme l'augmentation du taux de mortalité. Autrement dit, l'inquiétude est de voir si les patients qui auraient été traités en temps normal pourraient voir leur état de santé se détériorer à cause des délais d'accès, pouvant ainsi entrainer un résultat fatal.
Cette crise sanitaire sans précédent a amené le gouvernement à trouver des solutions pour pallier à la situation et mettre en place des mesures pour protéger au mieux la population. En effet, la COVID-19 représente une réelle menace au plan mondial. Cela dit, le cancer touche maintenant une personne sur deux et il fait des ravages depuis des décennies. Si un vaccin pour se protéger du SARS-CoV-2 est envisageable dans les 18 mois, le seul espoir pour les personnes atteintes du cancer est d'être diagnostiquées à temps, afin d'allonger leur espérance de vie. Or, dans la situation actuelle, les délais d'attente demeurent dans certains cas préoccupants, et accentuent encore plus la grande anxiété des patients, déjà existante dans un contexte sans pandémie.

Conséquemment, cette deuxième mesure de la situation a pour objectif de consolider les actions de la Coalition en vue de renseigner et d'influencer les décisions à venir des pouvoirs publics.

REMERCIEMENTS :

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

[2] https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques *Données basées sur des statistiques de 2010.*

2. MÉTHODOLOGIE

Cette consultation a été menée du 12 mai au 26 mai 2020. Le sondage a été diffusé sur les réseaux sociaux de la Coalition et partagé par ses membres sur diverses plateformes (Facebook, Twitter, LinkedIn) ainsi que via leurs listes de diffusion et leurs bulletins électroniques.

554 personnes ont répondu au sondage. Toutefois, les critères d'inclusion suivants permettaient de poursuivre le sondage : patients en investigation ; en soins actifs ou en suivi ; en rémission avec suivis et traitements ou non (pour certains, des proches ont dû les aider en raison de leur état). Au total, 402 répondants admissibles ont complété le sondage sur l'impact des mesures de la pandémie sur les personnes atteintes de cancer. 152 répondants ont dû être exclus puisqu'ils ne respectaient pas les critères d'inclusion.

Le questionnaire comprenait 28 questions (cf. annexe 1). Pour plusieurs, un bloc de commentaires était prévu; offrant la possibilité aux répondants de partager leurs points de vue et préoccupations.

3. CONSIDÉRATIONS SUR LA SEGMENTATION DES RÉPONDANTS

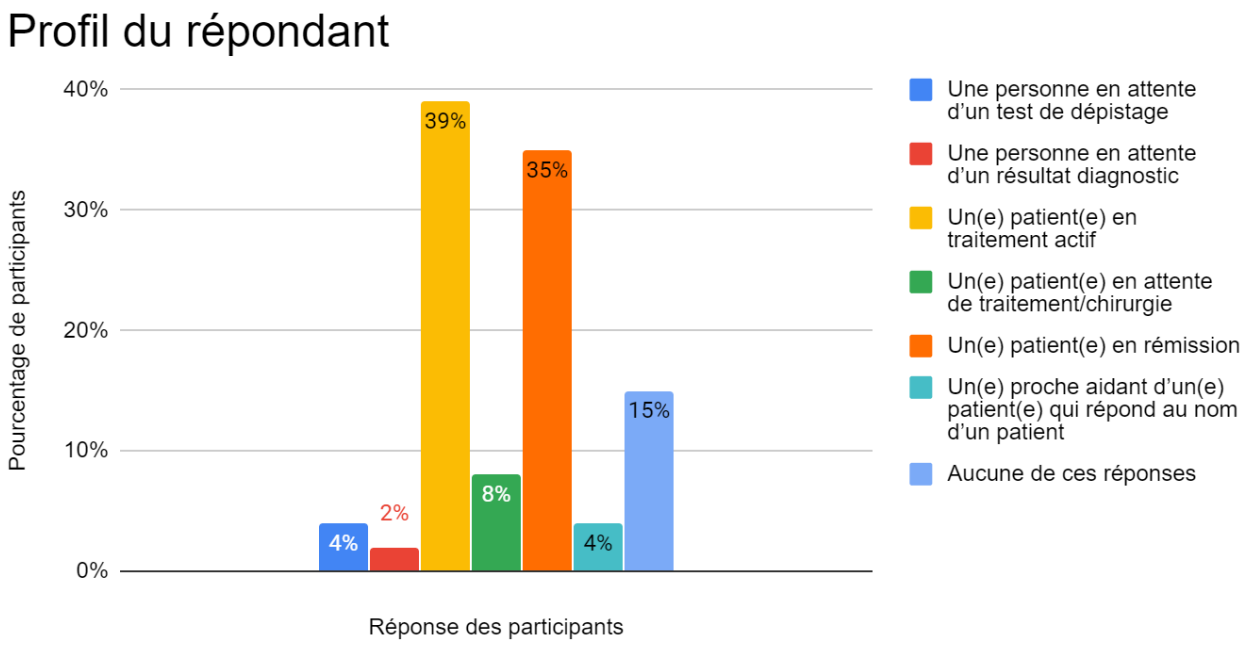
Les résultats présentés sont représentatifs des questionnaires qui ont été entièrement remplis. Au départ, nous avons considéré une analyse séparée des données provenant de patients en soins dits « actifs » de ceux qui sont en « rémission ». Toutefois, l'analyse n'a démontré que peu de différences entre les données provenant de personnes ayant indiqué qu'elles étaient en rémission de celles qui avaient affirmé être en traitement actif. Pour la majorité des cas, ces personnes ont des besoins similaires : tests d'imagerie, dépistage, chirurgie, ou suivis (ex. conditions chroniques, mais stables comme la leucémie myéloïde chronique, le myélome, ou pour prévenir une récidive). Très peu de personnes (n=8) ayant répondu être « en rémission » n'avaient pas de suivi régulier, ne nécessitaient pas de tests ou de traitements. Ce constat a mis en évidence le fait que les patients, en traitement actif ou non, continuent, et ce, même après leur traitement actif, **à nécessiter un accès au système de santé** puisqu'ils sont à risque de récidive ou que leur système immunitaire nécessite une attention particulière.

4. LES DONNÉES

Description des répondants

1) PARCOURS DE SOINS

554 répondants du sondage ont répondu à cette question. Parmi eux, 39% sont des patients activement traités pour un cancer et 35% sont des patients en rémission. Enfin, notons que 4% des répondants, soit 23 personnes, ne sont pas directement atteints d'un cancer, mais répondent au nom d'un patient à titre de proches aidants. Environ 15% des individus ont indiqué qu'ils n'appartenaient pas aux choix de réponse proposés. Ces personnes ont été exclues du reste du sondage.



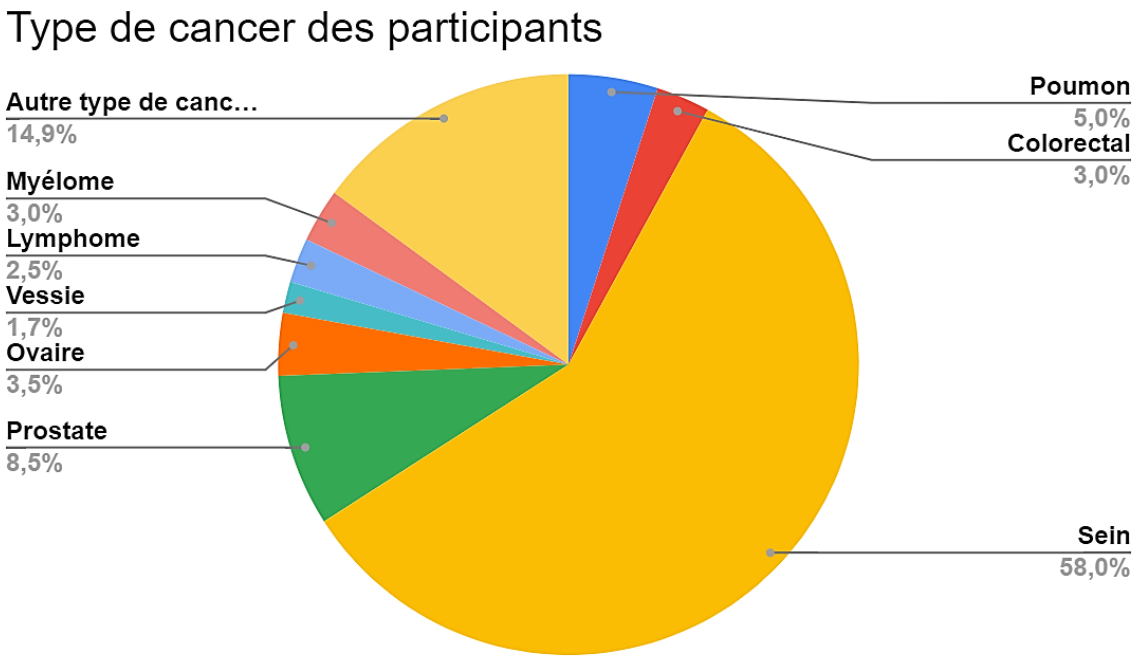
2) TYPE DE CANCER

Tous les répondants ayant répondu aux critères d'inclusion (402) ont indiqué le type de cancer dont ils sont atteints. Les types de cancer les plus représentés sont le cancer du sein (58%) de la prostate (8,5%) et du poumon (5%). Par ailleurs, 15% des répondants ont un cancer non identifié dans les choix disponibles.

Il est à noter que les patients peuvent être à différents stades de leur cancer ou même en rémission. D'autres sont encore en attente d'un diagnostic définitif.

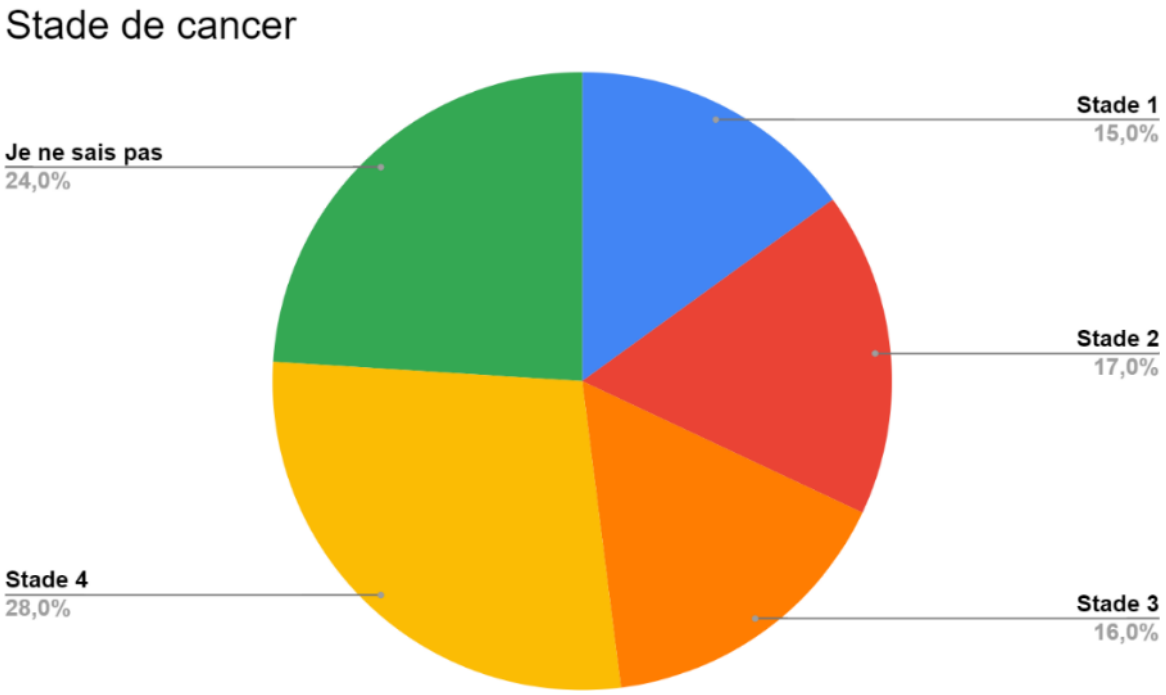
Dans notre premier sondage, près de 75% des répondants avaient un cancer du sein. Pour le présent sondage, des efforts ont été déployés pour rejoindre des personnes représentatives d'une plus grande diversité de types de cancers. Néanmoins, le cancer du sein demeure celui étant le plus présent dans ce sondage. Cela peut être lié à :

a) La très grande diffusion du sondage par la Fondation du cancer du sein du Québec et par le Réseau canadien du cancer du sein ;
b) La statistique : le cancer du sein est le troisième cancer le plus fréquent au Québec et premier parmi les femmes ;
c) La nature des soins et services reportés : les délais accrus en dépistage du cancer du sein, et les traitements modifiés en raison de la COVID-19, affectent beaucoup les personnes atteintes du cancer du sein (entre-autres).



3) STADE DU CANCER

On remarque que 28% des répondants sont atteints de la forme la plus sévère de cancer, le cancer de stade 4. La proportion d'individus atteints de cancers de stade 1, 2 et 3 est similaire avec un taux de 15%, 17% et 16% respectivement. Notons que près d'un quart des personnes ayant répondu à la question disent ne pas être au courant du stade lié à la sévérité de leur cancer.

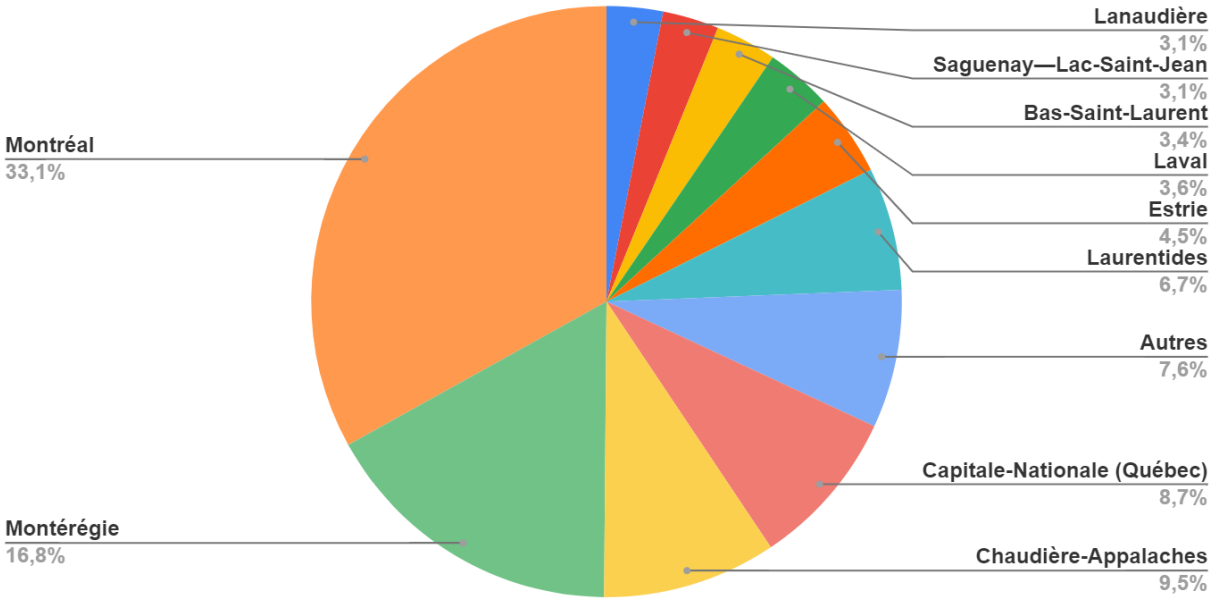


4) PROVENANCE GÉOGRAPHIQUE

89% des 402 participants ont répondu à cette question du sondage. La couronne montréalaise est la plus représentée (53,5%) avec 33,1% des répondants provenant de Montréal, 16,8% de la Montérégie, et 3,6% de Laval. La région de Québec suit (18,2%) avec 9,5% des répondants provenant de Chaudière-Appalaches (un taux singulièrement élevé compte tenu de sa démographie) et 8,7% de la Capitale-Nationale.

La catégorie « Autres » comprend les régions les moins représentées incluant : la Côte-Nord (0,56%), la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (0,84%), la Mauricie (0,84%), le Centre-du-Québec (1,40%), l'Outaouais (1,40%) ainsi que l'Abitibi-Témiscamingue (1,68%).

Répartition des participants par région administrative

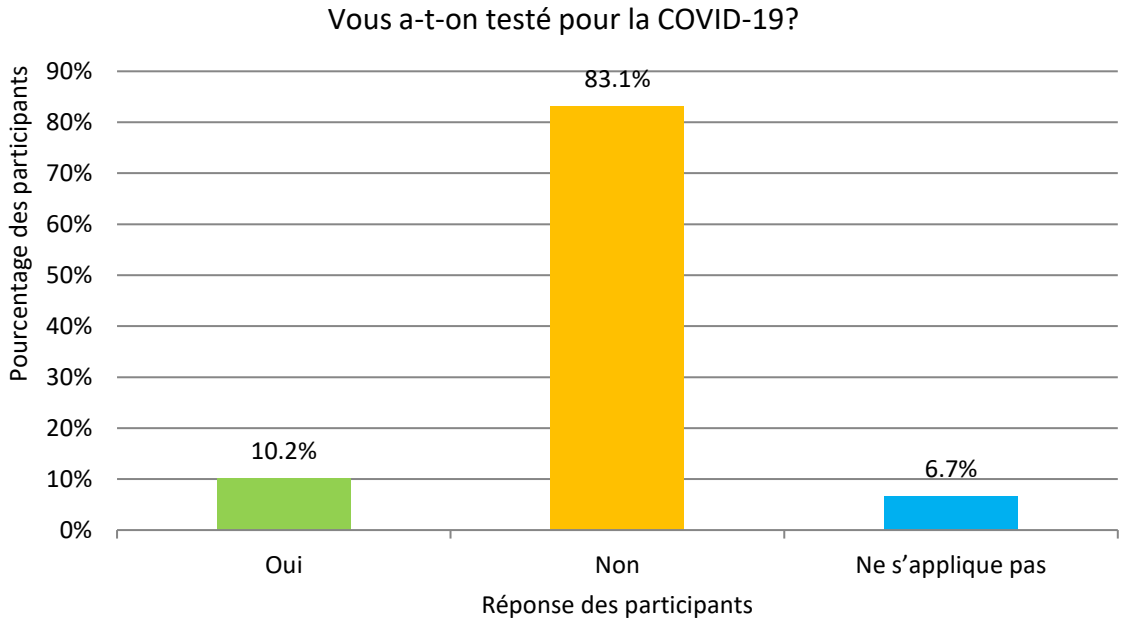


5) TEST RÉALISÉ POUR LA COVID-19

Les directives initiales émises par l'INESSS en lien avec les patients en cancérologie indiquaient la possibilité de tester les patients atteints de cancer avant leur rendez-vous. Une question a été posée dans le présent sondage afin de valider l'application et la fréquence réelle de cette pratique.

Les directives de l'INESSS et du Programme québécois de cancérologie, mentionnent que pour le «dépistage et [la] gestion des rendez-vous des patients : Assurer l'évaluation de la COVID-19 pour tous les patients […] avant le rendez-vous prévu »[3], et «il est recommandé d'appeler toutes les patientes qui subiront un examen la veille de l'examen pour confirmer l'absence de symptômes/l'absence d'isolement (retour de voyage ou contact avec une personne infectée) et de vérifier ces mêmes informations à l'arrivée au centre hospitalier. Dans le cas de questionnaire positif, suivre les recommandations du tableau 1 et proposer dépistage COVID-19 »[4].

La grande majorité des répondants à ce sondage n'ont pas été testés pour la COVID-19 : 83,1% des personnes ont répondu « Non » et 6,7% ont jugé que la question ne s'appliquait pas à leur situation. Environ un participant sur 10 a été testé pour la COVID-19. Parmi les personnes en traitement actif (39%, n=216), seules 25 personnes ont été testées pour la COVID-19, soit 6% du total des répondants. Cependant, plusieurs ont indiqué en commentaire que le test était négatif.



[3] https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/coronavirus-2019-ncov/20-MS-00496-41_pj_recommandations-generales-cancerologie-2020-03-19.pdf

[4] ANNEXE: Recommandations concernant l'impact de la covid-19 et les activités de dépistage et investigation du cancer du sein. MSSS 17 mars 2020

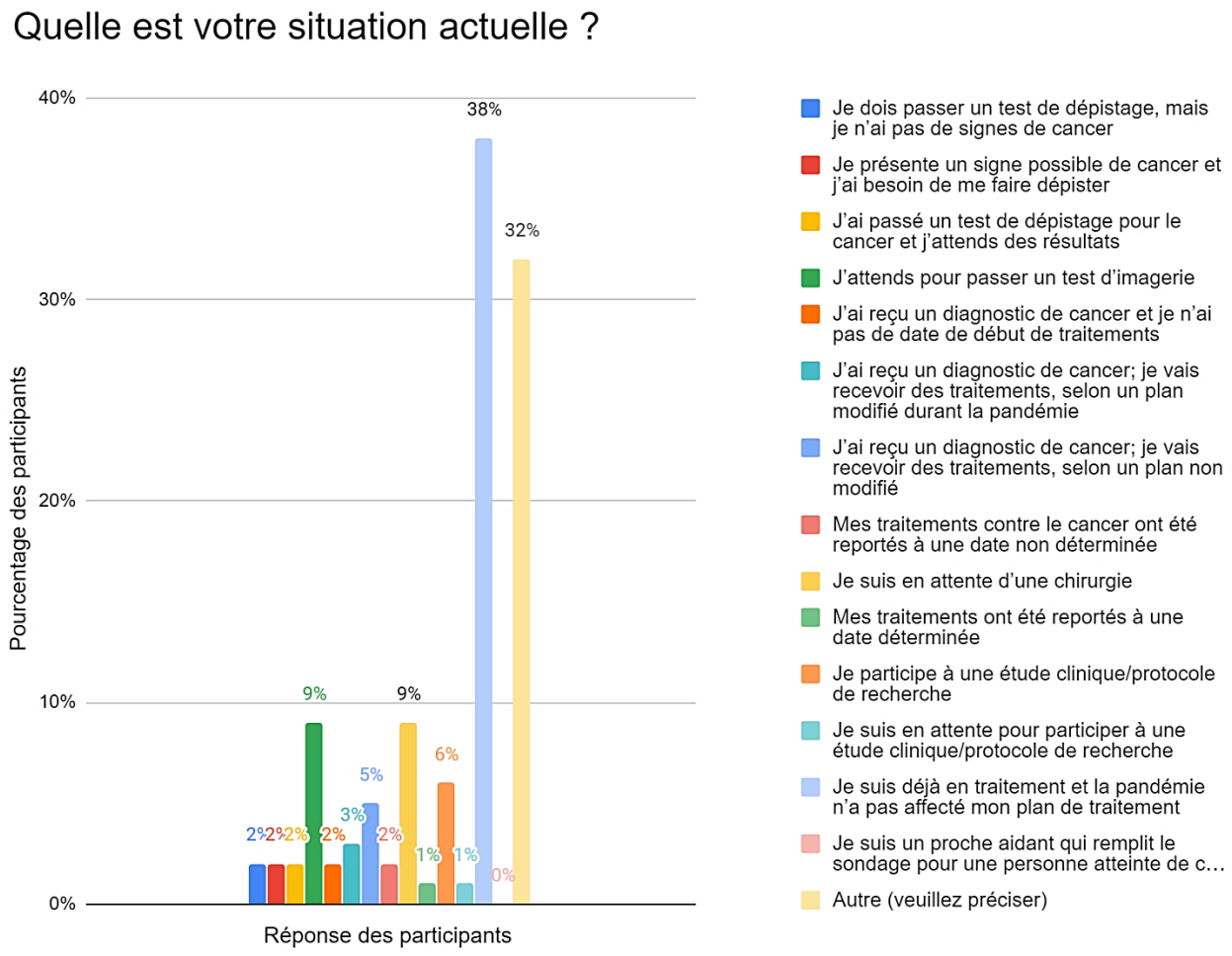
Situation des répondants en situation de crise de la COVID-19

1) FACE À LA MALADIE

73% des répondants ont fait part de leurs difficultés d'accès aux soins, et 38% ont indiqué que la pandémie n'a pas modifié la planification de leurs soins (plus qu'une réponse était permise).

Plusieurs personnes sont en attente d'examens d'imagerie (9%), de chirurgies (9%), de tests de dépistage (2%), et d'autres traitements (2%). Certains attendent que leur participation à une étude clinique soit de nouveau possible (1%).

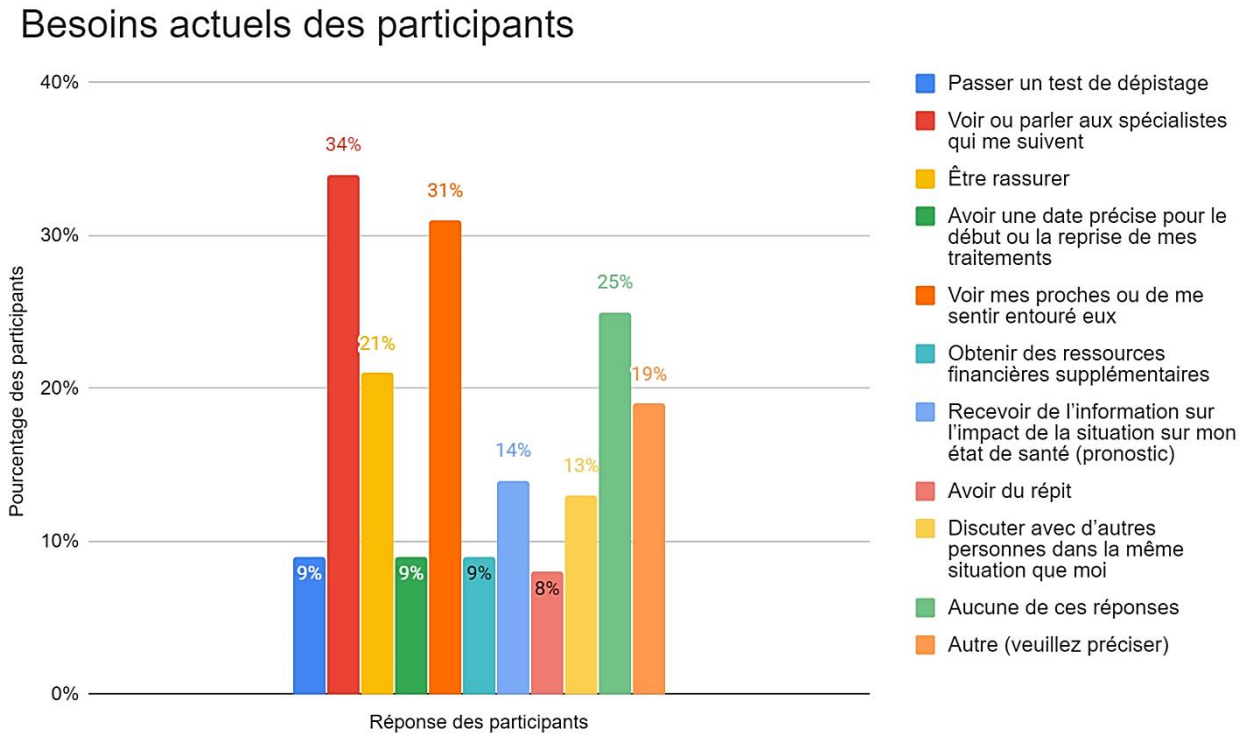
Ainsi, il semble que plusieurs activités soient encore suspendues ou reportées à plus tard.



2) BESOINS ACTUELS

Les principaux besoins des personnes sondées touchent à l'accès à leur spécialiste (34%), à l'accès au soutien de leurs proches (31%) et au réconfort (21%). De plus, 14% des répondants voudraient comprendre comment la situation actuelle peut affecter leur état de santé et 9% ont exprimé le désir d'avoir une date précise de reprise des traitements.

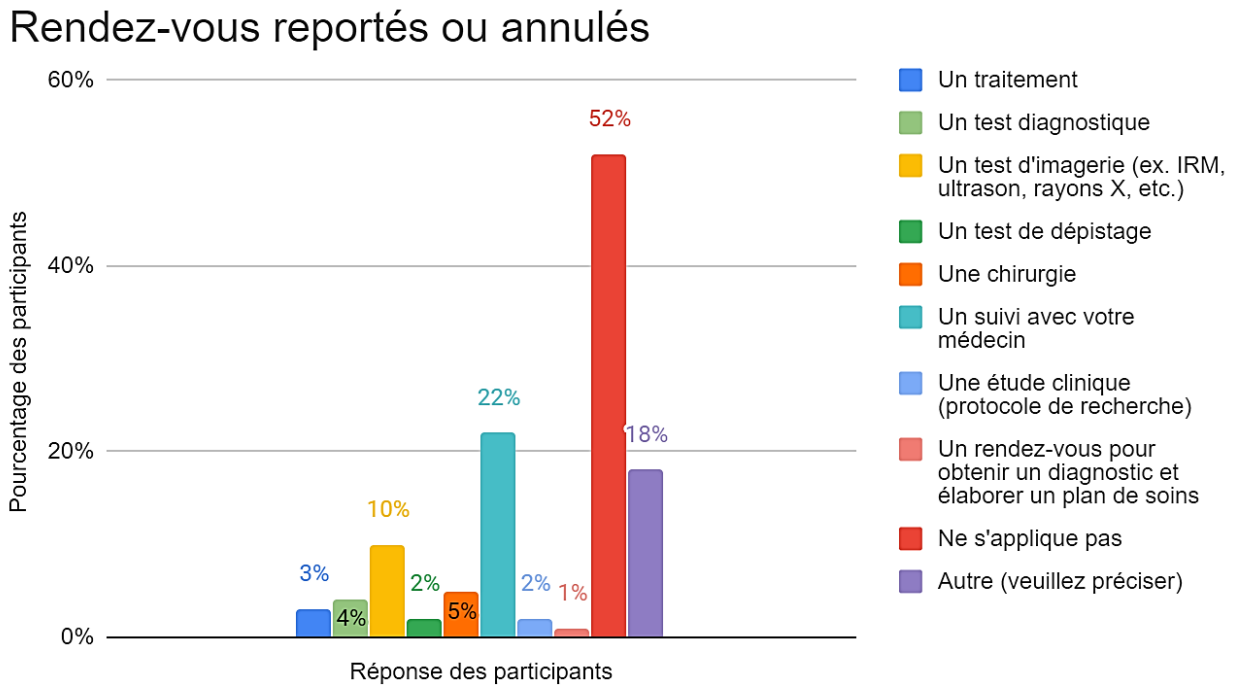
Il est à noter que les participants pouvaient choisir plus d'une réponse.



3) REPORT OU ANNULATION DE RENDEZ-VOUS

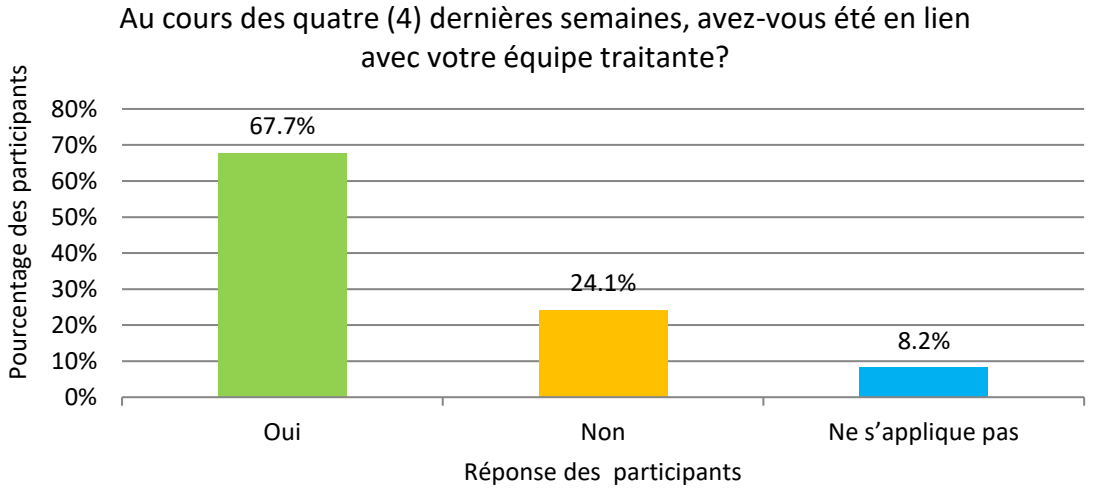
Environ une personne sur 5 (22%) a noté des perturbations dans son suivi médical. 10% des répondants ont également indiqué qu'un ou plusieurs de leurs tests d'imagerie avaient été reportés. Des chirurgies (5%) et des tests diagnostiques (4%) ont aussi été retardés. En observant les résultats individuels, on remarque que la plupart des patients ayant vu leur test d'imagerie décalé provenaient de la région de la Montérégie.

Il est pertinent que de noter que les circonstances actuelles n'ont pas affecté le plan de soins de tous les patients. 52% des participants au sondage ont répondu que la question ne s'applique pas à leur situation.



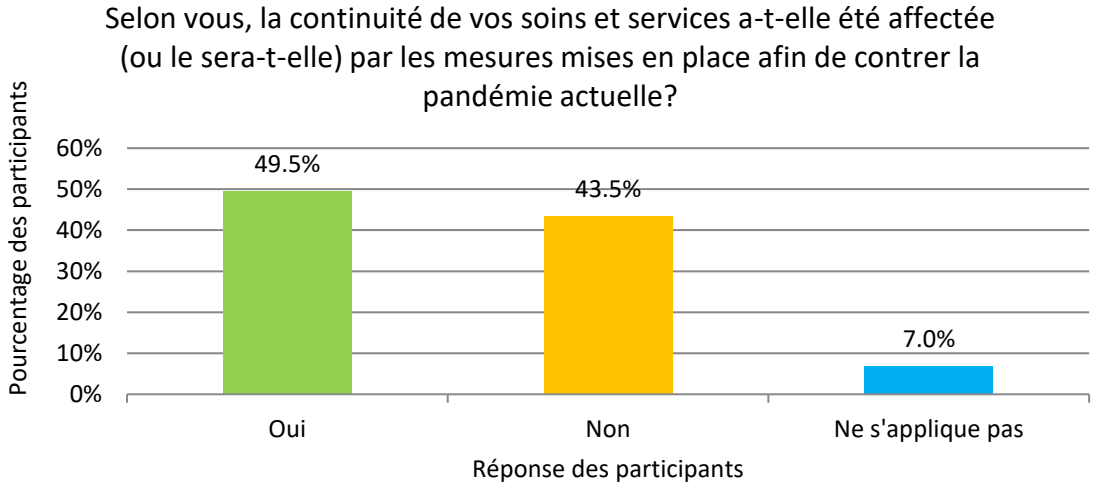
4) LIEN AVEC L'ÉQUIPE TRAITANTE AU COURS DES 4 DERNIÈRES SEMAINES

Sur les 402 personnes qui ont répondu, 68% ont été en contact avec leur équipe traitante. Néanmoins, une personne sur quatre est demeurée sans nouvelles de son équipe de soins au cours des quatre dernières semaines.



5) CONTINUITÉ DES SOINS ET SERVICES

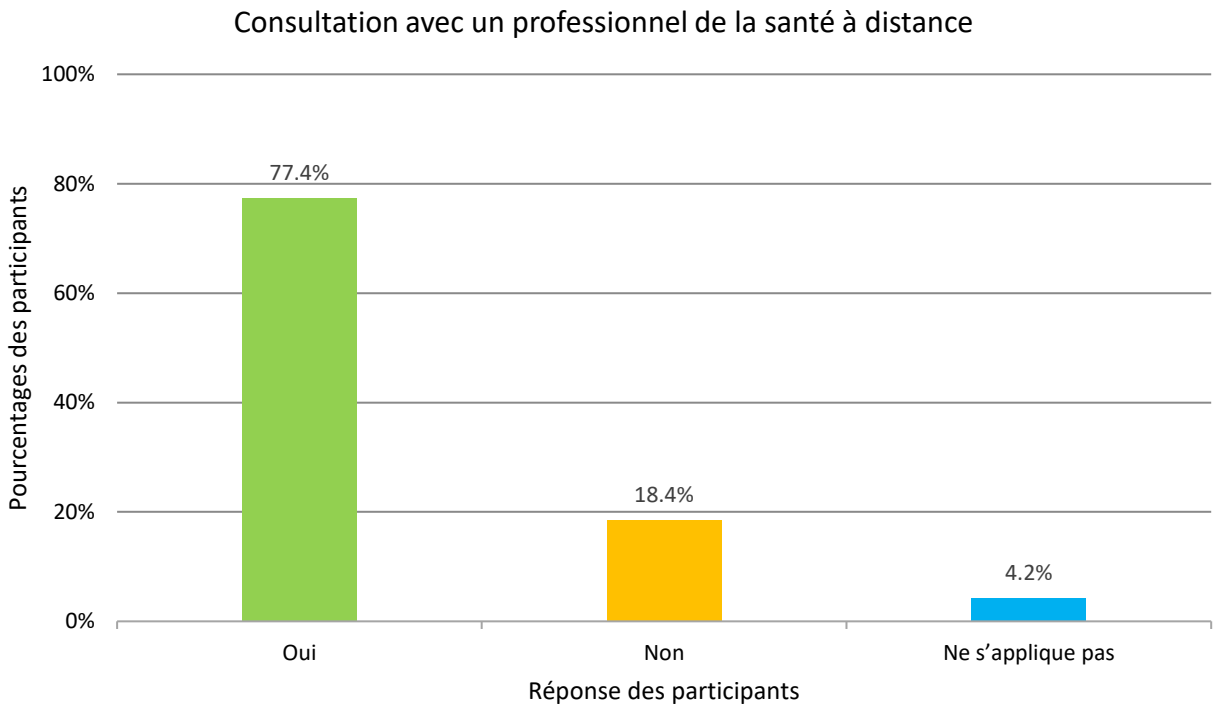
Un répondant sur deux (49,5%) juge que les mesures mises en place pour contrer la pandémie ont eu (ou auront éventuellement) un effet sur la continuité de leurs soins. 44% des personnes sondées jugent quant à elles que la continuité de leurs soins n'a pas été altérée malgré le contexte.



6) MISE EN PLACE D'UNE CONSULTATION AVEC UN PROFESSIONNEL À DISTANCE

La majorité des patients (77%) disent avoir eu recours à une consultation à distance pour entrer en contact avec un professionnel. 18% des patients n'ont pas eu recours à des consultations à distance pour communiquer avec un professionnel de la santé. Ceci peut être le cas lorsque le suivi nécessite des tests ou des examens physiques en personne. Dans d'autres cas, une consultation à distance n'a tout simplement pas été offerte au patient.

À noter : 4,2% des répondants ont jugé ne pas être concernés par la réorientation des consultations médicales vers une forme virtuelle.



7) SATISFACTION AVEC LA CONSULTATION À DISTANCE

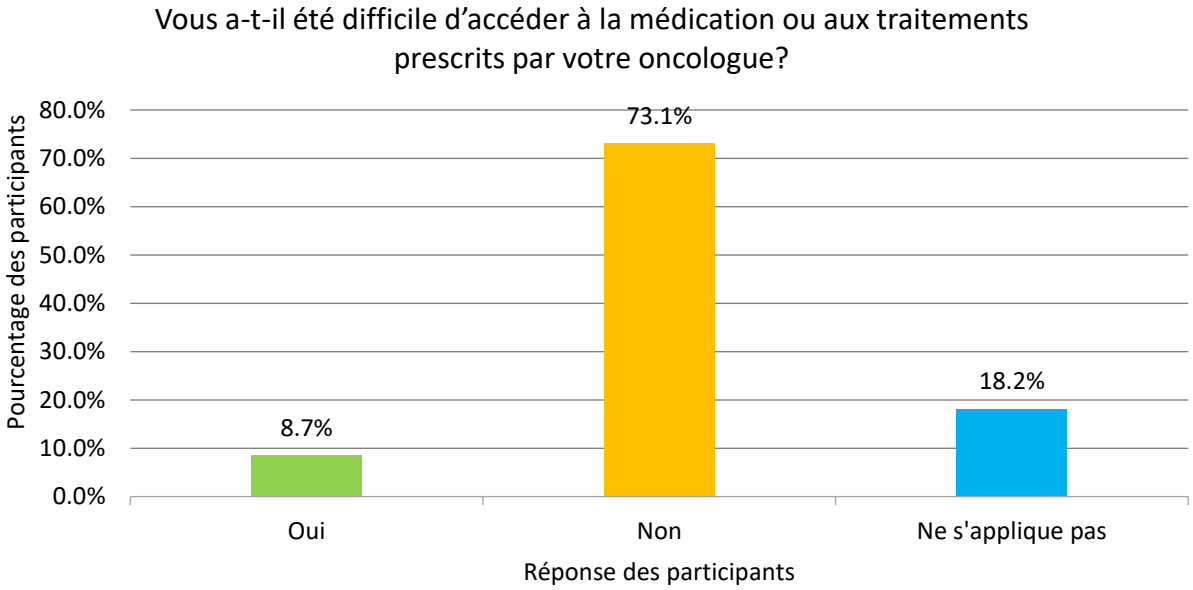
Cette question permettait aux personnes ayant répondu « oui » à la question précédente de partager leur niveau de satisfaction. C'est ainsi que 72,45% des répondants se disent très satisfait (31,2%) ou satisfait (41,2%) de cette nouvelle façon de faire. Seulement 7,7% étaient insatisfaits et 9,3% étaient très insatisfaits.

Les raisons d'insatisfaction invoquées touchent au savoir-être et à la durée des appels (appels trop courts ou trop impersonnels). D'autres ont mentionné qu'ils auraient été plus rassurés d'avoir un examen physique.

Plusieurs ont mentionné leur préférence pour la communication non verbale, qui est meilleure en visioconférence qu'au téléphone.

8) DIFFICULTÉS À ACCÉDER À LA MÉDICATION OU AUX TRAITEMENTS PRESCRITS PAR UN MÉDECIN

73% des répondants n'ont pas eu de difficulté à accéder aux médicaments et traitements prescrits pour leur cancer. Toutefois, près d'une personne sur dix a eu du mal à suivre l'ordonnance de son médecin dû une accessibilité réduite.



9) EXEMPLES DE MÉDICATION OU DE TRAITEMENT

Cette réponse permettait de préciser la médication ou les traitements qui avaient été en pénurie ou pour lesquels il y a eu des enjeux d'accès avaient été soulevés. Sur les 31 personnes qui ont partagé leurs difficultés d'accès, voici les médicaments qui ont été plus difficiles à acquérir :

- Ibrance® (palbociclib)
- Zoladex® (acétate de goséréline)
- Herceptin® (trastuzumab)
- Letrozole
- Darxalex® (daratumumab)
- Xanax® (alprazolam)

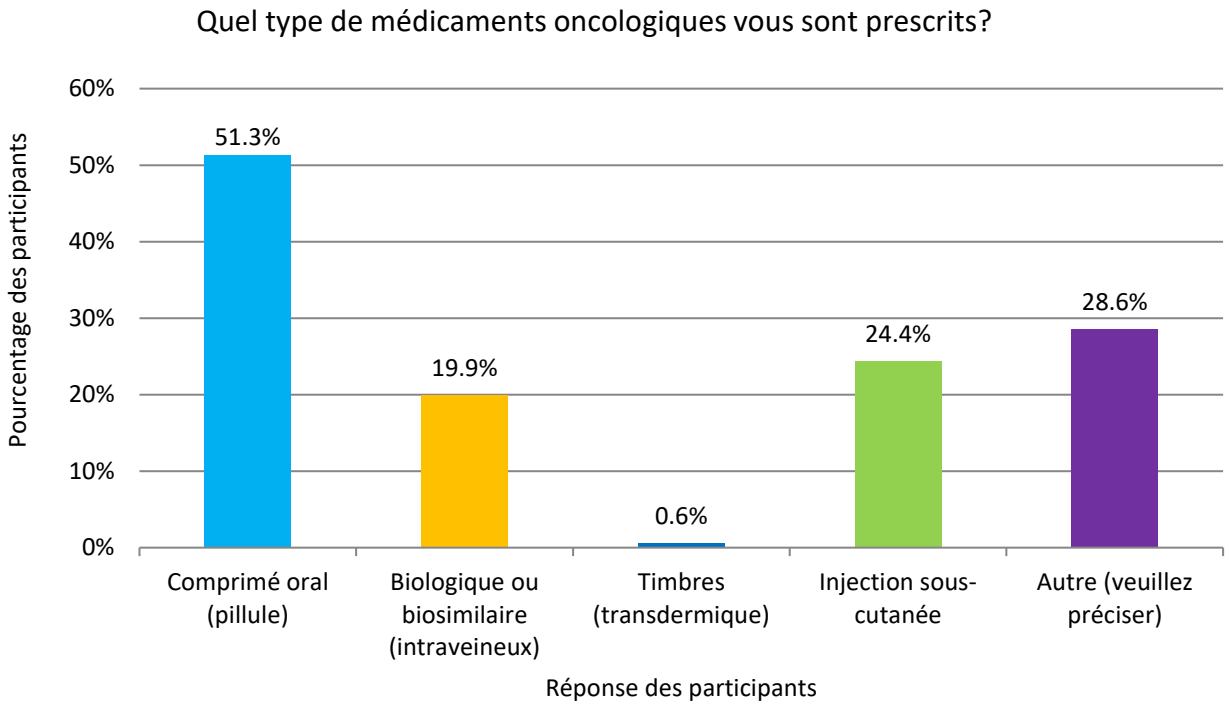
Quelques personnes dépendantes de traitements donnés dans le cadre d'études cliniques n'ont pas pu avoir accès à leur médication (n=2).

10) TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES

Plus de la moitié des personnes (51,3%) prennent des comprimés oraux comme médicaments oncologiques et certains reçoivent leur médication sous forme d'injections sous-cutanées (24%) ou par intraveineuse (19,9%).

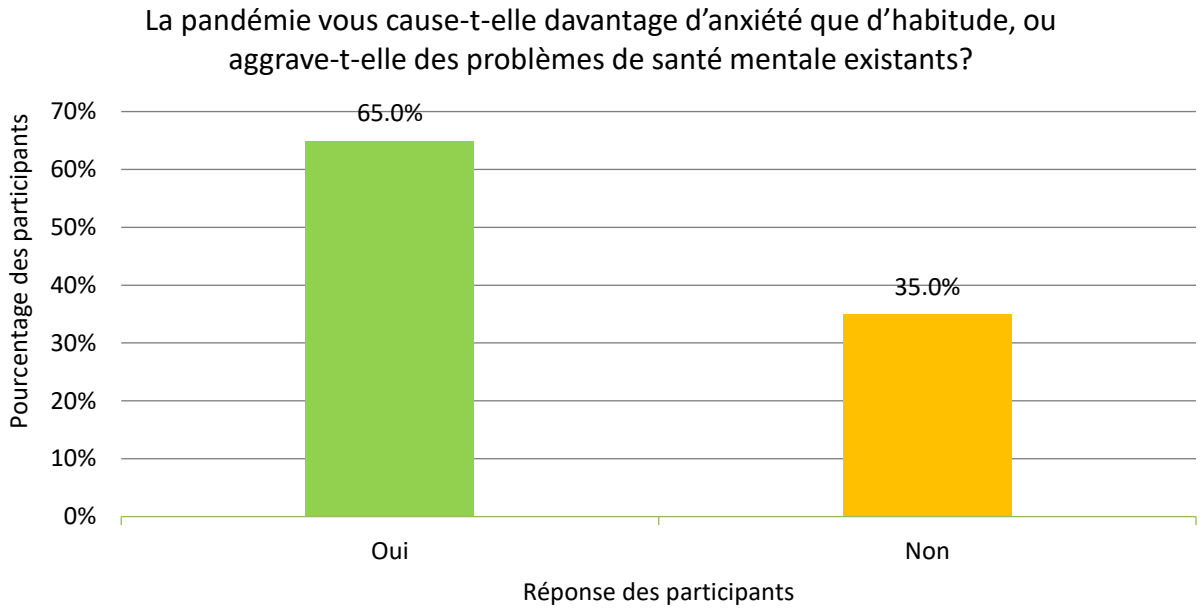
28,6% des répondants ont opté pour « Autres » - cette catégorie regroupe de personnes qui ne prennent pas de traitement ou, pour quelques-uns d'entre eux, qui sont traités par hormonothérapie ou radiothérapie.

Puisqu'il était possible de sélectionner plus d'un type de traitement parmi les énoncés proposés, d'autres formes d'administration présentent aussi des taux de réponse élevés.



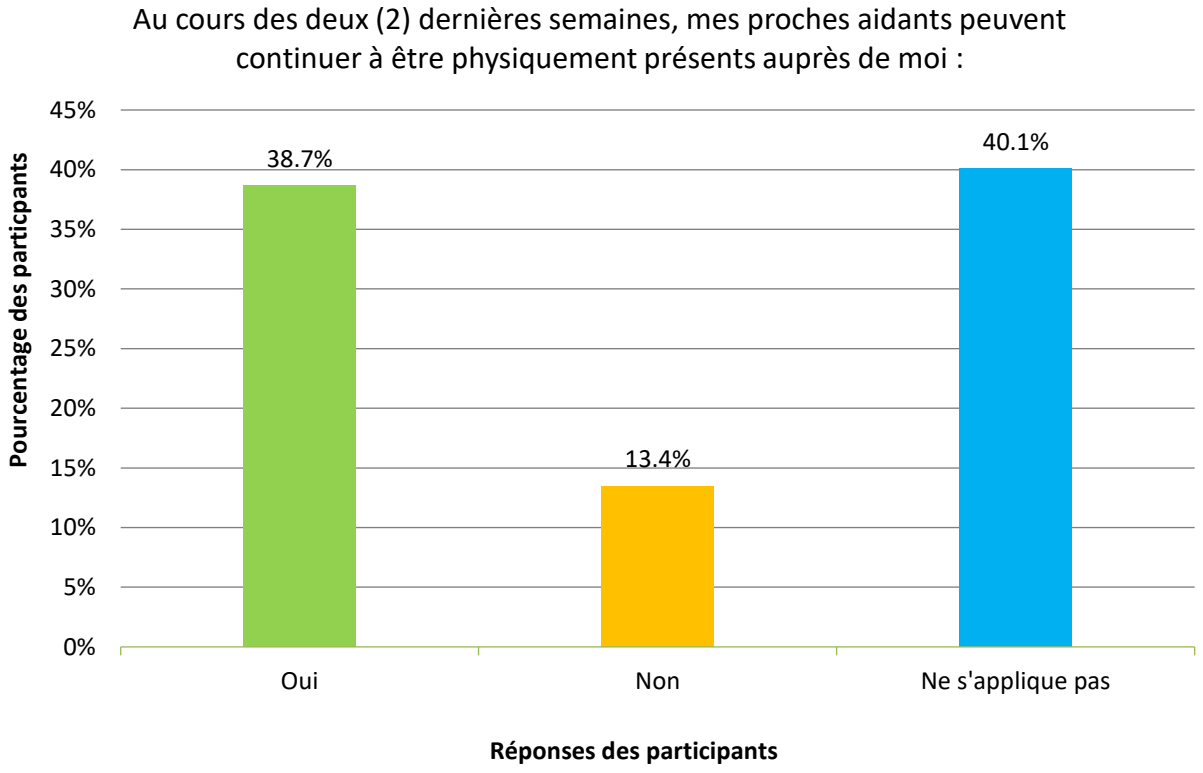
11) IMPACT SUR L'ANXIÉTÉ

65% des répondants ont affirmé que la pandémie actuelle de COVID-19 contribuait à accroitre leur mal-être psychologique en augmentant leur anxiété ou en aggravant leurs problèmes de santé mentaux préexistants alors que 35% jugent que la pandémie n'a pas eu d'effet psychologique néfaste sur eux.



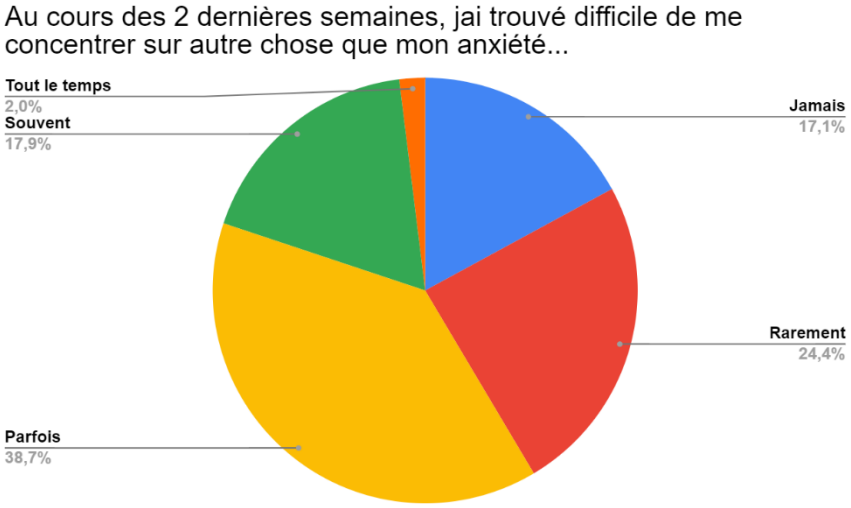
12) PRÉSENCE PHYSIQUE DES PROCHES AIDANTS

Au cours des 2 dernières semaines, 39,7% des répondants ont bénéficié de la présence physique d'un proche aidant et 13,4% n'ont pu en bénéficier. 40% des personnes qui ont répondu à cette question jugent que cette question de ne s'applique pas à leur expérience, possiblement parce qu'ils n'ont pas de proche aidant.



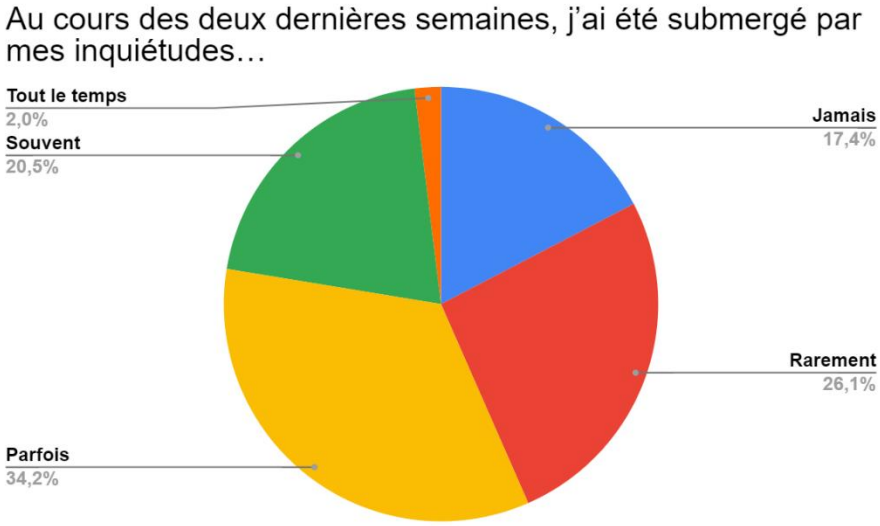
13) GESTION DE L'ANXIÉTÉ

19,9% des répondants disent avoir souvent ressenti de l'anxiété au cours des deux dernières semaines alors que 24,4% disent en éprouver rarement, voir, jamais (17,1%).



14) GESTION DE L'INQUIÉTUDE

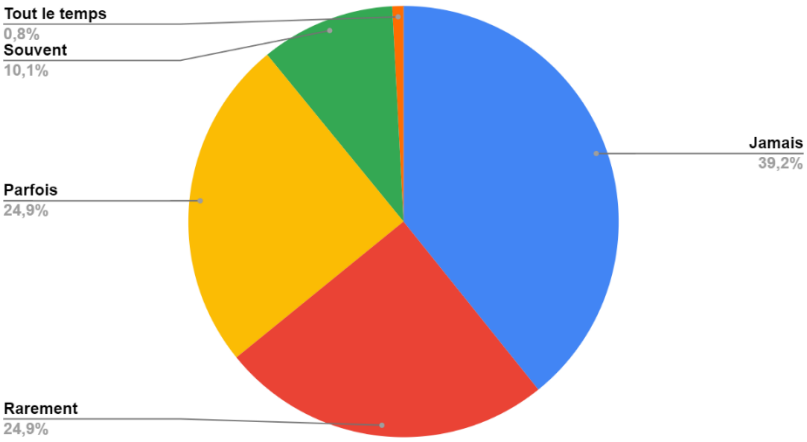
Les répondants ont évalué leur niveau d'inquiétude au cours des deux dernières semaines. Environ 1 personne sur 5 (20,5%) dit être souvent submergée d'inquiétude. La plupart des répondants, soit 34,2%, a indiqué n'être inquiet que parfois. Certains participants semblent pouvoir gérer leurs inquiétudes avec plus d'aisance affirmant n'être que rarement (26,1%), voire jamais (17,4%), inquiets.



15) PERCEPTION DU DÉSESPOIR

Malgré l'anxiété et les inquiétudes, peu de personnes ont été significativement désespérées par leur situation au cours des deux dernières semaines. Effectivement, au cours des deux dernières semaines, 39,2% des participants ont indiqué qu'ils n'avaient jamais ressenti de désespoir et 24,9% ont déclaré être que rarement aux prises avec une telle émotion.

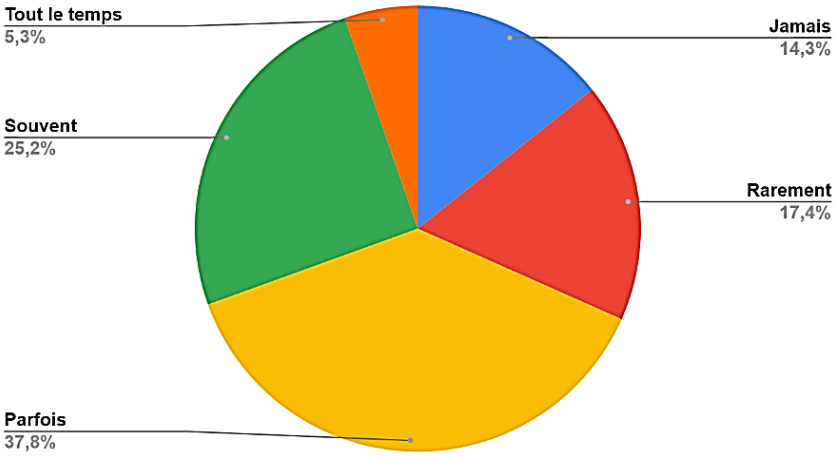
Au cours des 2 dernières semaines, je me suis senti désespéré…



16) PERCEPTION DE L'ISOLEMENT

30,5% des répondants se disent souvent (25,2 %) ou constamment (5,3 %) victimes d'une sensation d'isolement. 37,8% le vivent parfois alors que 17,4% ne l'ont que rarement ressenti et 14,3% ne l'ont jamais ressenti.

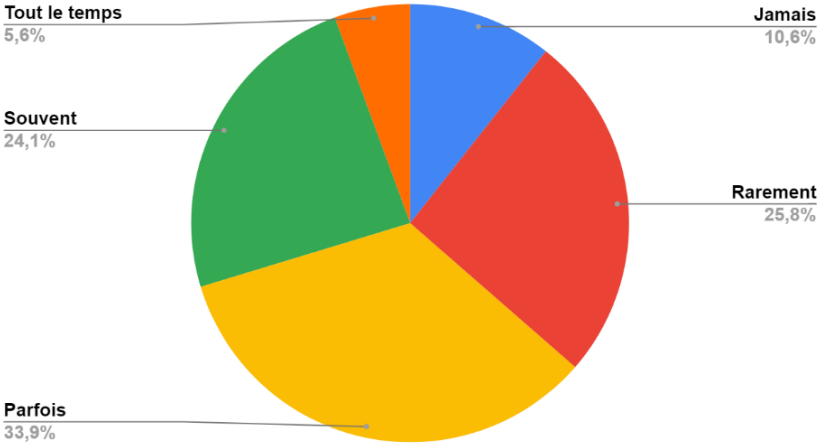
Au cours des 2 dernières semaines, je me suis senti isolé des autres…



17) TROUBLE DU SOMMEIL

Au cours des deux dernières semaines, près du tiers (29,7 %) des répondants a eu du mal à s'endormir souvent (24,1%) ou constamment (5,6%). Un peu plus du tiers (33,9%) a répondu parfois, alors que les autres répondants (36,4%) ne ressentent ce problème que rarement (25,8%) ou jamais (10,6%).

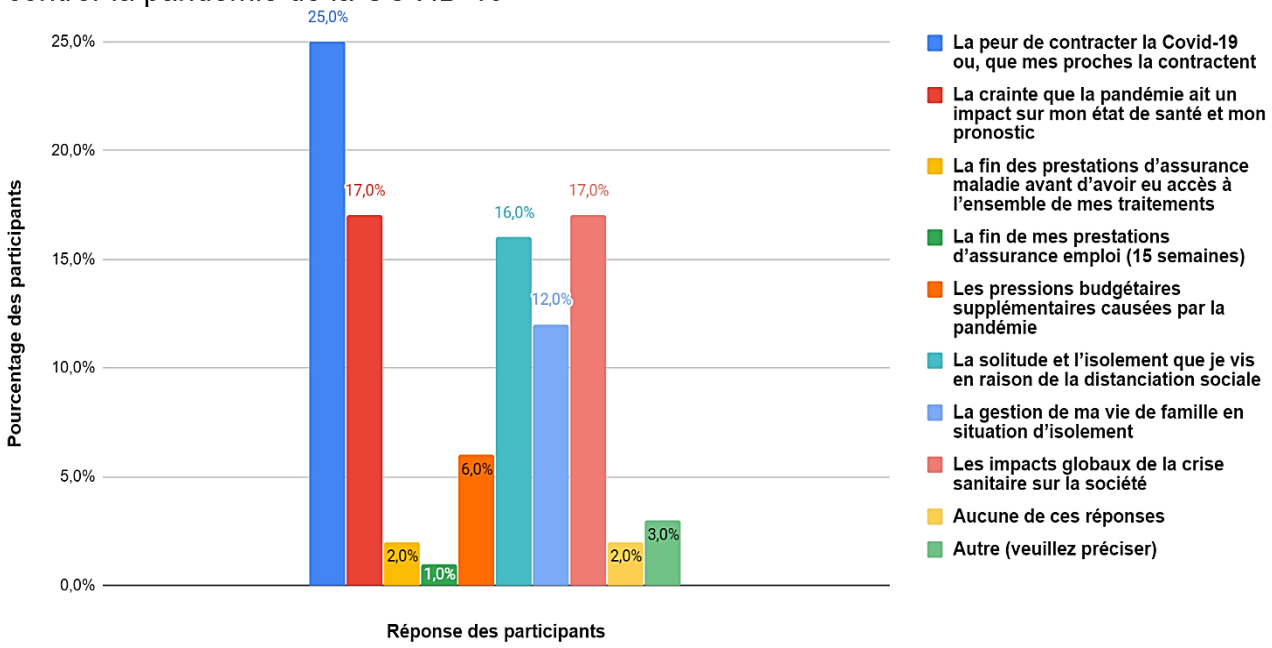
Au cours des 2 dernières semaines, j'ai eu du mal à m'endormir…



18) PROBLÉMATIQUES OU PRÉOCCUPATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Le quart des 357 répondants ayant répondu à cette question (25%) a exprimé la peur de contracter ou de voir un proche contracter le virus de la COVID-19. Une autre préoccupation est la crainte que la pandémie n'affecte leur état de santé (17%) ou la société (17%). Les impacts psychologiques de l'isolement ont été mentionnés par 16% des personnes sondées. De plus, plusieurs personnes (6,0%) ont indiqué avoir des préoccupations d'ordre financier en lien avec la crise sanitaire comme des mises à pied, le manque de postes à pourvoir, la diminution des revenus, et les frais de transport additionnels.

Autres problématiques ou préoccupations en lien avec les mesures mises en place pour contrer la pandémie de la COVID-19



19) SERVICES OU ACTIONS À METTRE EN PLACE **POUR AIDER** LES PATIENTS À MIEUX TRAVERSER LA PÉRIODE DE PANDÉMIE

Quatre dimensions ressortent prioritaires pour les patients concernant les services ou actions qu'ils aimeraient voir mis en place, et qui les aideraient à mieux traverser la période de pandémie :

a) un suivi régulier avec l'équipe médicale ou psychosociale (34%) ;

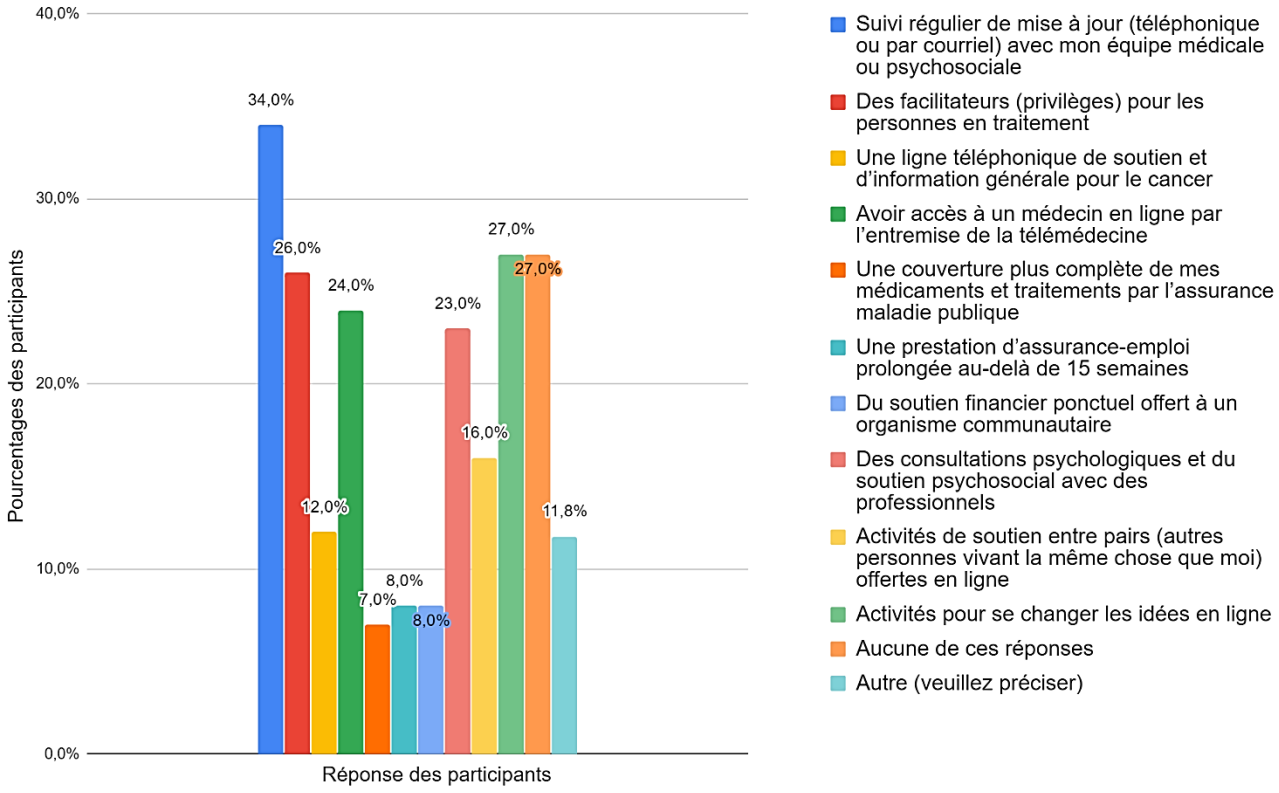
b) des activités récréatives en ligne pour se changer les idées (27%) ;

c) l'accès à un médecin par le biais de la télémédecine (24%) ;

d) des consultations psychologiques ou du soutien psychosocial avec des professionnels (23%).

Les autres solutions proposées sont : la mise en place d'une ligne téléphonique de soutien et d'information (12%) ; des activités de soutien entre pairs (16%) ; une couverture plus complète pour les médicaments (7%), une prestation d'assurance-emploi prolongée au de-delà de 15 semaines (8%) et du soutien financier ponctuel offert par un organisme communautaire (8%). 38,8% des personnes ont répondu aucune de ces propositions (27%) ou autre (11,8%).

Services ou actions à mettre en place pour mieux traverser la pandémie

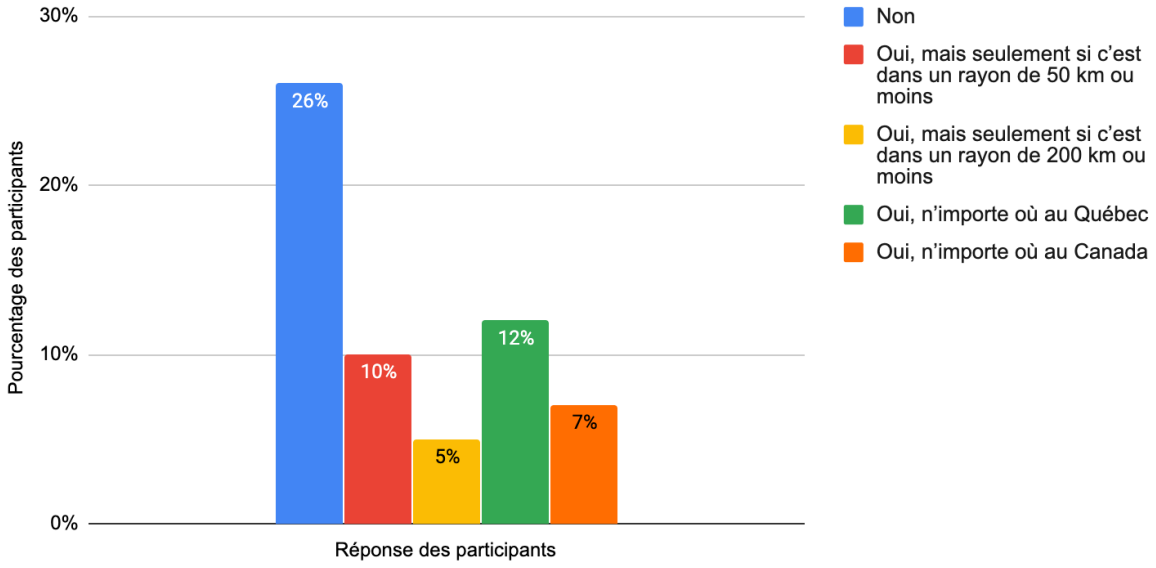


20) DÉPLACEMENT VERS UNE AUTRE RÉGION POUR UNE CHIRURGIE OU UN TRAITEMENT

Concernant l'ouverture des patients à voyager pour obtenir un accès plus rapide à leur traitement, chirurgie ou essais cliniques, 40% des individus ayant répondu à la question ont jugé que ce cas de figure ne concernait pas leur situation. Les répondants concernés représentant 60% des personnes ayant répondu à cette question, les résultats ont été reportés sur cette proportion des répondants.

Ainsi, parmi les répondants concernés (60%), la majorité (56%), seraient prêts à parcourir une certaine distance pour avoir accès une chirurgie ou un traitement non disponible à proximité de chez eux. La distance que chacun accepterait de parcourir dans un tel scénario est variable : 16% ne dépasseraient pas 50 kilomètres, 20 % sont prêts à aller n'importe où dans la province, 11,6% voyageraient n'importe où au Canada si cela était nécessaire et 0,8 % n'iraient pas plus loin que 200 kilomètres. Les répondants confirment donc qu'ils seraient prêts à voyager pour accéder à une chirurgie, un traitement, ou des essais cliniques. Un certain nombre (n=9) a mentionné qu'il voyage déjà pour des traitements. Les autres répondants (43%) ne sont pas prêts à se déplacer.

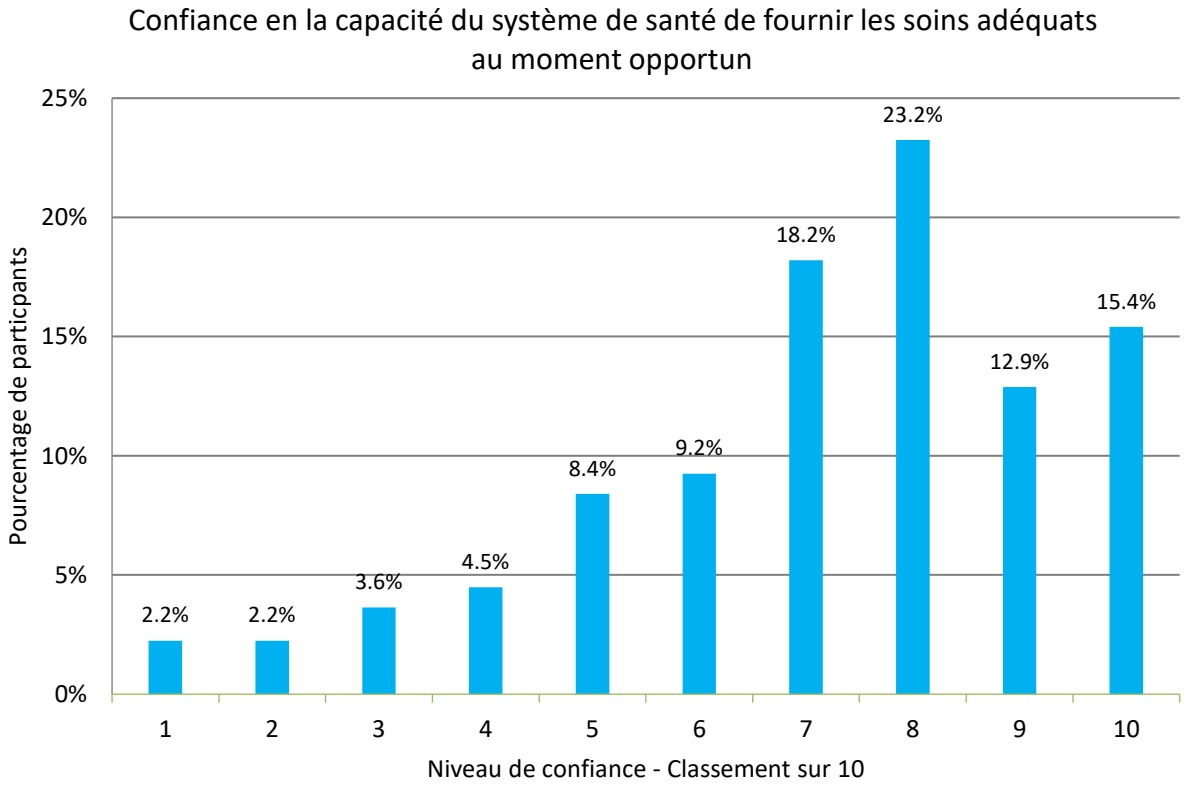
Est-ce que vous seriez prêts à voyager dans une autre région pour avoir plus rapidement accès à une chirurgie ou un traitement qui n'est pas offert actuellement dans votre établissement de santé habituel en raison de la COVID-19?



21) CONFIANCE EN LA CAPACITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ DE FOURNIR LES SOINS ET SERVICES ADÉQUATS AU MOMENT OPPORTUN

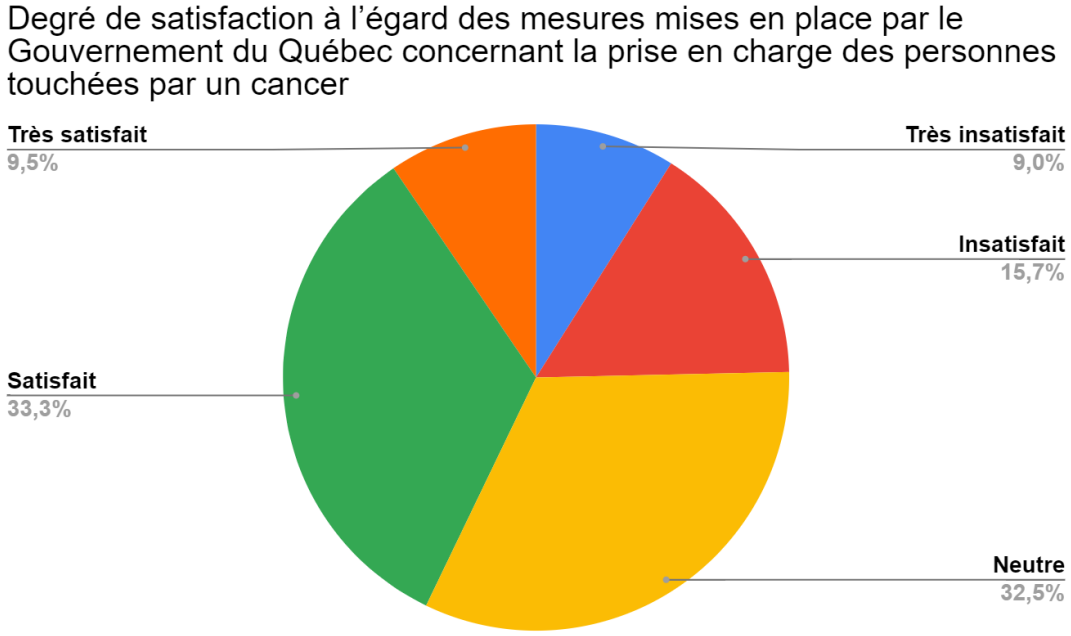
La question suivante requérait des participants au sondage qu'ils expriment leur niveau de confiance envers le système quant à la prestation de soins en oncologie en accordant une note sur une échelle de 1 à 10. La note de 1 indique que le participant n'a aucune confiance envers le système de santé alors qu'une note de 10 indique une pleine confiance.

89% des répondants ont complété cette question, la moyenne se situe à 7,2 et la médiane à 8. Plus de 51% des répondants ont évalué le système de santé à 8/10 ou plus. Les personnes touchées par le cancer sondées ont donc plutôt confiance que le système de santé saura leur procurer les soins et services nécessaires le moment venu.



22) SATISFACTION QUANT AUX MESURES PRISES PAR LE GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

42,8% des répondants sont satisfaits (33,3%) ou très satisfaits (9,5%) des mesures instaurées par le gouvernement provincial pour permettre un suivi des personnes atteintes d'un cancer. Environ une personne sur quatre est modérément (15,7%) ou fortement insatisfaite (9,0%) des mesures mises en place à l'heure actuelle. 32,5% ne sont ni satisfaits ni insatisfaits.



5. PRÉSENTATION DES COMMENTAIRES

Les personnes qui ont répondu aux questionnaires avaient la possibilité de compléter leurs réponses par des commentaires. Nous présentons ici une synthèse en fonction des thématiques qui sont ressorties suite à leur analyse qualitative.
Les thématiques portent sur : les situations jugées difficiles ; l'impact de la crise sur les traitements ; la peur de contracter le virus ; les besoins exprimés par les personnes sondées ; l'expérience des consultations à distance ; et l'impact sur l'accès à la médication.

Situations difficiles

La distanciation physique a amené une distanciation sociale qui a été difficile à vivre pour les patients :

« Je ne peux plus voyager pour visiter ma famille. »

« C'est LE moment de ma vie où j'ai besoin d'aide et que l'on s'occupe de moi et à l'heure actuelle personne ne peut s'occuper de moi. Je ne peux plus voir ma famille ou mes amis. »

« Ne pas pouvoir entrer à la pharmacie parler à la pharmacienne.ne pas pouvoir être accompagné par mon mari a mes traitements »

Et a créé beaucoup d'anxiété :

« On doit être seule pour tous les traitements et chirurgies. C'est inhumain. »

« Je suis plus anxieux et très craintif »

« Je vis un stress de confinement. Je manque de contact avec ma famille. Je ne peux pas marcher. »

« J'ai beaucoup d'anxiété engendrée sachant que la tumeur progresse et que rien ne PEUT être fait, alors qu'il existe des solutions. Le sommeil est fortement compromis tant pour ma conjointe atteinte du cancer que pour moi, le proche-aidant. »

« Mon niveau d'anxiété est haut en rapport avec la peur de contracter le virus. Je suis immunosupprimée et ayant des métastases pulmonaires, je ne me sens pas bien avec l'idée que je suis peut-être celle qu'on ne voudra pas réanimer étant donné mon pronostic. »

« Je vis plus d'anxiété que d'habitude, je suis plus triste »

« Le fait d'être plus à risque dû à la maladie, est pour moi une source de stress. Je dois faire plus attention. »

Les patients ont hâte de sortir de la situation et de pouvoir enfin voir leur proche et avoir accès physiquement à leur professionnel de la santé :

> *« J'ai hâte de pouvoir sortir et de ne plus avoir toujours peur en tant qu'immunodéprimé d'être en contact avec d'autres qui ne prennent pas cela sérieusement. »*

Les patients trouvent aussi difficiles les reports de rendez-vous sans date de reprise anticipée :

> *« Passer ma mammographie qui était prévue pour avril et a été reportée, et rencontrer mon médecin. J'aimerais avoir une date de rendez-vous. »*
>
> *« Je vis de l'inquiétude à cause des reports. J'ai peur que mon état change. »*
>
> *« J'aimerais qu'on ne reporte plus mes examens de routine, tel que prise de sang et ventriculographie… »*
>
> *« Je trouve difficile mon report de ma mammographie et de mon suivi avec mon spécialiste »*
>
> *« Un plus long délai d'attente pour passer le pet scan et rendez-vous de suivi décalé pour obtenir la réponse finale afin de savoir si je peux retourner au travail étant moi-même infirmière, les délais ont augmenté mon inquiétude et retarde les démarches pour mettre fin à l'invalidité si la possibilité y est »*
>
> *« J'ai déposé une plainte pour avoir un retard de suivi de 6 mois pour mon IRM »*
>
> *« J'arrive à gérer l'incertitude de la pandémie, mais quand je pense au retard possible sur mon IRM de suivi cela me cause du stress additionnel... »*
>
> *« Mon rendez-vous du 16 mars pour une mammographie a été annulé, et doit encore une fois être reporté. »*
>
> *« Si d'autres rendez-vous sont annulés, notamment pour des analyses sanguines, il peut arriver qu'un nouveau cancer ou même un cancer récurrent passe inaperçu »*

Et certains ont encore l'impression d'être abandonnés :

> *« J'ai l'impression que les soins du cancer passent en deuxième, par rapport à la possibilité d'une infection Covidienne. Mes chances de survivre au COVID sont beaucoup plus élevées que de survivre à ce cancer. »*
>
> *« Je me sens abandonnée. »*

Impact sur les traitements

En ce qui concerne la situation vécue actuellement par les patients, ceux-ci ont documenté leur réponse par des situations diverses. Cela va des situations où les traitements n'ont aucunement été touchés à des situations dramatiques où la personne a eu l'impression d'être peu respectée :

> *« Je reçois mes traitements tel que convenu initialement. »*

« J'ai eu le diagnostic lors de la pandémie et le traitement a été commencé tout de suite »

« Je suis en traitement de façon chronique, mon plan a été modifié. »

« Ma greffe de moelle osseuse est reportée à plus tard. Je dois continuer ma chimiothérapie.»

« J'attends pour un suivi et je n'ai pas eu de nouvelles. »

« J'ai eu mon RV médical par téléphone. Mon diagnostic de cancer par téléphone et mon diagnostic de cancer incurable par téléphone. »

« Outre les traitements de chimio, tous les autres soins et traitements ont été annulés : masso, physio ostéo, etc. l'aide à domicile et soutien social du CLSC. »

Plusieurs patients ont partagé des exemples de la manière dont leur traitement a été modifié dans le contexte :

« Ma chirurgie a été annulée, j'ai donc dû opter pour un traitement préventif en attendant et donc l'opération est repoussée d'au moins 7 mois, mais qui sait si dans 7 mois il y aura de l'attente même pour les chirurgies où il n'y avait pratiquement pas d'attente... »

« Sans thérapie hormono-dépendante, je me sens plus à risque de voir ressurgir le cancer. »

« Au lieu des 25 traitements j'en ai reçu 15 j'espère que ceci n'aura pas d'incidence sur la suite du cancer. »

« Les mesures appliquées lors des traitements de chimio ont changé et j'aurais aimé avoir été informé avant, car cela a été plutôt stressant pendant et après le traitement. (Les effets secondaires sont semblables et l'on m'a isolé lors du traitement et lorsque je leur ai demandé pourquoi, je n'ai pas eu de réponses claires. »

Peur de contracter le virus

Les patients ont aussi peur de contracter le virus et sont très préoccupés par les comportements des citoyens qui ne respectent pas les règles de santé publique de leur point de vue :

« Je dois me rendre à l'hôpital pour une analyse sanguine en juin. Je m'inquiète de la possibilité de contracter une infection. »

« Plus de sécurité dans les rues, sur les trottoirs; de façon générale, les personnes, enfants, jeunes et moins jeunes ne font nullement attention (et encore plus les coureuses et coureurs); et les vélos commencent à rouler....ça sera pas drôle; Sans omettre que plusieurs personnes ne portent pas de masques dans les endroits exigus, comme les épiceries. »

« Savoir si, en cas de contamination, les patients atteints de cancer en traitement actif sont ou non reçus séparément et traités séparément du reste de la population.

Un peu inquiétant d'aller à l'hôpital pour les prises de sang, traitement, et examen. »

« Lorsque je vais à l'hôpital pour les traitements, j'ai développé la phobie du bouton de l'ascenseur et les mesures de décloisonnement du gouvernement ne sont pas très cohérentes et ne démontrent pas la gravité de ce virus, cela me cause encore plus de stress. Surtout que je lis les dernières recherches scientifiques et que je vois qu'il n'y a pas de tests d'échantillonnage et de test de dépistage systématique pour tous les travailleurs essentiels. »

« Une voix pour nous dans les médias et auprès des gouvernements. On ne parle que des personnes âgées et non de nous qui avons le système immunitaire déficient. Je dois user de plusieurs arguments auprès de l'agent de renseignements à l'hôpital pour qu'il fasse un téléphone à mon conjoint qui attend dans le stationnement pour qu'il vienne me chercher à la porte, car ce dernier veut que j'utilise le téléphone public, et ce même si je lui dis que je ne peux pas à cause de mon système immunitaire. Le gouvernement ne prend pas le virus au sérieux et ses conséquences et cela se transmet dans la population. Depuis le retour au travail, ma sœur me disait que son conjoint n'avait pas respecté le port du masque et la distanciation à l'usine et le contremaître l'a regardé et n'a rien dit. Cela une semaine seulement après son retour au travail. Le fait de me déplacer à l'hôpital crée de l'anxiété que je n'avais pas avant. Ça m'amène aussi à faire attention. »

Pour éviter le contact avec les établissements, de plus en plus d'alternatives à la réalisation des traitements se mettent en place comme des suivis à domicile par le CLSC pour les prises de sang :

« J'ai eu des prises de sang par une infirmière à domicile. »

« Les prises de sang ont été réalisées par mon CLSC au lieu de me rendre à l'hôpital. »

« J'ai plusieurs soins à domicile et mes rdv à l'hôpital sont très limites (seulement les essentiels comme mes scans). »

Besoins exprimés

Les patients ont mis en évidence qu'ils avaient des besoins de soutien psychologique. Certains ont pu en bénéficier :

«Heureusement, je suis suivi en virtuel par la psychologue en oncologie. Les centres de cancer offrent de très bonnes activités en ligne. (Hope and Cope; West Island Cancer Wellness Center).»

«Tout ce qui précède aiderait à répondre aux besoins individuels des patients. Chacun de nous avons à la fois des besoins similaires et différents. »

«Des webinaires spirituels hebdomadaires pour six semaines par l'oncologue et le psychiatre.»

Pour d'autres ce fut plus difficile :

> *« J'ai demandé un support psychologique, je suis toujours en attente. J'ai eu mon diagnostic de cancer en février et la pandémie est arrivée en mars. Cela me crée beaucoup d'insécurité ».*
>
> *« Les délais et le manque de soutien psychologique ont été difficiles. »*
>
> *« C'est inconfortable pour moi les rendez-vous téléphoniques. Je dois procéder ainsi avec ma psychologue et je trouve ça plus difficile. »*

Il semble aussi que l'accès aux programmes d'exercice physique n'ait pas été facile à maintenir pour certains patients :

> *« [Depuis les dix dernières semaines, il m'a été difficile d'accéder à] mon programme d'exercices physiques indispensable à mon bien-être corporel et psychique. »*

Ou encore des groupes de soutien dont les activités sont suspendues :

> *« Par contre, nous n'avons accès à aucun des services mis en place comme les groupes d'échange »*

Les répondants ont aussi mentionné les besoins en information sur les traitements :

> *« [J'ai besoin] d'information sur le déroulement de mes traitements »*
>
> *« Les mesures appliquées lors des traitements de chimio ont changé et j'aurais aimé avoir été informé avant, car cela a été plutôt stressant pendant et après le traitement. (Les effets secondaires sont semblables et l'on m'a isolé lors du traitement et lorsque je leur ai demandé pourquoi, je n'ai pas eu de réponses claires »*

Et certains ont partagé des besoins de soutien financier :

> *« De plus, je viens de perdre mon emploi que j'avais depuis 2 ans et qui était stable, donc financièrement je suis plus stressée par la situation. »*

Une personne a relaté son désarroi de l'impact de la pandémie sur différentes facettes de sa vie :

> *« Je trouve très difficile de ne pas pouvoir être accompagnée, et ce même si c'est mon 3e cancer et que je suis fatiguée. Également, plusieurs médicaments que je dois prendre ne sont pas couverts et j'ai besoin d'aide financière. C'est injuste d'avoir payé autant d'impôts, d'avoir deux maitrises, d'avoir perdu mon emploi à cause du cancer et d'avoir dû utiliser tous mes placements, vendre mes biens pour payer des frais reliés au traitement de cancer et de me retrouver à 49 ans sur la solidarité sociale. En plus que je suis seule pour mes traitements, chirurgies, etc., car ce n'est pas permis durant la*

pandémie, c'est inhumain. »

Expérience des consultations à distance.

Les patients ont témoigné qu'au cours de ces quatre dernières semaines, leurs consultations, qui sont normalement réalisées en personne, ont été données essentiellement par téléphone. Plusieurs patients ont indiqué qu'ils avaient été vus en téléconsultation. Ces consultations se font avec des médecins, des physiothérapeutes, des infirmières. Le plus souvent les personnes ont trouvé leur expérience positive. Les professionnels communiquent aussi avec leur patient par courriel.

« J'adore ça, pas besoin de me déplacer. Je suis à 1h30 de route donc je sauve au moins 3 h00 de voiture »

« Depuis le mois d'avril, mes suivis avec mon méd. en oncologie se font par téléphone. Par contre si j'ai besoin de le voir en personne, c'est possible sur demande. »

« Pas pour l'oncologie. J'ai eu un rendez-vous avec un gastro-entérologue (première consultation) et cela a été fait par téléphone plutôt qu'en personne, mais c'était très bien. »

« Beaucoup plus rassurant d'attendre chez moi deux heures qu'à l'hôpital »

« Ainsi on pourrait éviter des déplacements inutiles et sauver du temps. Et si le médecin juge nécessaire de nous voir, il nous donnerait un rdv par téléphone. »

« J'ai eu, par Zoom, mon suivi avec mon spécialiste, très aidant »

« Je n'avais pas le choix, c'était mieux que d'être laissé dans le néant. »

« J'ai été en contact téléphonique de fin de suivi avec mon radiooncologue de Longueuil... et c'était bien parfait! »

Toutefois les consultations sont encore souvent faites par téléphone ce qui n'est pas toujours apprécié, les patients préférant les visioconférences :

« Très satisfaite de ma rencontre en visioconférence et déçue par la rencontre téléphonique. »

« Téléphone seulement. Préférerait la vidéoconférence.»

« Moins de spontanéité au téléphone »

Certaines personnes ont mis en évidence qu'elles préféraient de loin les consultations en face à face :

« Certains rdv sont téléphoniques plutôt qu'en personne. Je viens tout juste de recevoir mon diagnostic, je préfère en personne, mais bon... »

« On devrait avoir plus de suivi et surtout des visioconférences afin de voir notre médecin,

montrer nos émotions et les endroits qui nous font mal. »

« Reçu 2 appels du médecin les explications sont données rapidement, la présence en personne me manque, car on peut poser plus de questions. »

« Je trouve très difficile de parler aux médecins, infirmières, pharmaciens que par téléphone. »

« J'ai été opérée le 24.02.2020 et les rendez-vous de suivis avec le chirurgien oncologue et la chirurgienne gynécologue ont du se faire par téléphone (je suis en Abitibi et été opérée au CHUM). J'aurais aimé les voir en personne pour cette première rencontre...

«Je ne vois plus mes médecins. Je ne vois plus mon infirmière pivot. Mes interactions ne se font que par e-mail ou par téléphone. Ceci n'est pas l'approche globale de soins de santé auxquels nous avons droit. »

« C'est mieux que pas de rdv du tout. Mais pour ma part, ce que j'ai besoin c'est de voir en personne mes médecins spécialistes. Parce que ce que j'ai besoin le plus, c'est d'être rassuré sur ma situation présente et sur ce qui s'en vient. »

« Je suis visuelle et j'aime voir les yeux et la réaction de gens auxquels je parle »

« J'aurais préféré voir mon médecin. »

« J'aurais préféré tout de même avoir un contact physique avec mon oncologue. »

« Nous ne pouvons plus examiner les résultats ensemble. On m'accorde beaucoup moins de temps et je retire moins d'informations de ces réunions. »

Ou encore que ce type de relation n'est pas optimale :

« Difficile d'évaluer une douleur physique par téléphone... »

« La téléconsultation a duré très peu de temps et je n'ai pu poser aucune question. »

« Ils sont très expéditifs. On ne prend pas le temps de m'expliquer quoi que ce soit, et le plan de traitement a été décidé pour moi; aucune option ne m'a été présentée. »

« C'est rapide, impersonnel, déstabilisant... certaines infos nous figent et pas le temps d'organiser notre pensée pour poser des questions d'éclaircissement. »

« Je ne peux pas rejoindre mes médecins. Notre communication n'est pas planifiée. Je reçois un appel téléphonique d'un "inconnu" pendant que je fais du télétravail, ce qui est déjà difficile. Je voudrais un contact planifié afin d'être prêt et attentif. »

« Je n'ai pas l'impression d'être entendu et que les décisions sont prises d'avance. »

« J'ai été informé par un professionnel de la santé le 27 avril par téléphone que j'avais un cancer, mais qu'il ne pouvait pas m'en dire plus. Très perturbant de savoir que j'ai un cancer, mais de ne pas savoir pendant les 3 jours à quel stade du cancer que je suis. »

« C'est ordinaire d'apprendre que je vais mourir et qu'il n'y a rien à faire pour me guérir au téléphone. Je ne survivrai pas jusqu'à l'âge de 50 ans et je l'ai appris par téléphone. »

En fonction des personnes cela fonctionne plus ou moins bien :

> *« Cela dépend du spécialiste auquel j'ai parlé. Cela a bien fonctionné avec mon oncologue médical, mon dermatologue et mon allergologue, mais pas aussi bien avec mon oncologue chirurgical. Tout était par téléphone. »*

Accès aux médicaments

En général, il ne semble pas avoir de pénurie de médicaments reportés, mais les répondants ont partagé des situations variables en fonction de l'accès aux médicaments :

> *« Toutefois, les médicaments sont rationnés. J'achetais mes médicaments aux 3 mois et je dois acheter chaque mois maintenant. Je trouve cela préoccupant. »*
>
> *« Le pharmacien a limité mes médicaments à une provision de 4 semaines au lieu de 8, mais je peux toujours tout obtenir. »*
>
> *« Le renouvellement d'Ibrance a posé un problème avec mon assurance à deux reprises »*
>
> *« L'ordonnance n'est jamais arrivée de la part de mon médecin à ma pharmacie durant le week-end de Pâques. En conséquence, j'ai commencé à prendre des médicaments contre le cancer avec une semaine de retard. »*
>
> *« J'ai dû prendre du Tamoxifène, mais de marque générique. »*

6. COMPARAISON DES DONNÉES ENTRE LES CONSULTATIONS D'AVRIL ET DE MAI 2020

Au début du mois d'avril, un premier sondage était distribué à des patients suivis en oncologie pour évaluer les impacts des mesures mises en place pour contrer la pandémie de COVID-19 alors que nous étions encore aux débuts de la crise sanitaire. Six semaines plus tard, un second sondage a été mené afin d'observer la progression de la situation des patients au cours des dernières semaines. Les deux questionnaires utilisés pour effectuer ces sondages possèdent des questions communes. Nous comparerons ici les résultats obtenus pour mettre en relief les améliorations et pour relever les éléments à considérer.

Comparaison des répondants

1) NOMBRE

Entre le sondage de mai et celui d'avril, le nombre de répondants a légèrement diminué avec respectivement 592 et 402 répondants. On peut attribuer cette baisse (32% moins de répondants) au fait d'abord, que de nombreux sondages concernant les impacts de la situation de pandémie ont émergé suite au premier que nous avons mené; ensuite, ce deuxième sondage comportait trois fois plus de questions que le premier et finalement, nous avons appliqué différents critères d'exclusions que nous n'avions pas au premier sondage.

2) PROVENANCE GÉOGRAPHIQUE DES RÉPONDANTS.

Il est pertinent de noter les variations qui suivent, considérant le fait que le portrait de la crise sanitaire varie beaucoup d'une région à l'autre. Montréal, par exemple, est devenu un point chaud important de la pandémie non seulement pour la province, mais pour l'ensemble du pays. Il serait surprenant que cela n'ait pas d'impact sur les résultats obtenus.

Une analyse de la répartition des participants par régions administratives permet de noter qu'une plus grande proportion d'individus ayant répondu au deuxième sondage provient de Montréal. Effectivement, dans le sondage d'avril dernier, 22,8% des répondants provenaient de Montréal, contre 33,1% dans le sondage de mai.

On observe une augmentation du nombre de personnes provenant de la région de Chaudière-Appalaches; la proportion étant passée de 4,6% à 9,5% entre les deux sondages.

La proportion de répondants provenant de la Montérégie et de la Capitale-Nationale a diminué dans le second sondage. Ainsi, on remarque que la proportion de répondants venant de la Montérégie a baissé de 3,7% (20,5% à 16,8%) alors que celles des participants habitant la Capitale-Nationale ont diminué de 8,4% (17,1% à 8,7%). Ces régions demeurent toutefois parmi les plus représentés.

La répartition des participants a peu changé en ce qui concerne la plupart des autres régions administratives.

Notons qu'aucun participant ne provenait du Nord-du-Québec, du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James. Ces territoires sont souvent sous-représentés dans les consultations publiques, malgré le fait que leur population vit des enjeux particuliers reliés aux régions éloignées des grands centres urbains, d'accès aux soins de santé et services sociaux, et des déterminants sociaux de la santé. Nous espérons que les gouvernements sondent activement ces populations dans l'élaboration de leurs politiques publiques en santé.

3) TYPE DE CANCER

Le type de cancer le plus représenté demeure le cancer du sein dans les deux sondages effectués. Toutefois, la proportion de personnes atteintes de ce type de cancer a diminué d'un sondage à l'autre. En effet, celle-ci est passée de 76,2% à 58,0%.

Cette variation peut être due à la plus grande mobilisation de différentes associations liées à des formes de cancer plus variées. Elles ont contribué à une diffusion plus large du sondage, à travers des canaux de distribution variés qui ont permis une augmentation de la représentativité d'autres formes de cancers comme ceux du système urinaire et du poumon.

Lors du premier sondage, seul 1,2% des participants étaient atteint de cancers du

système urinaire. Cette fois, ils représentaient 10,2% des répondants (cancer de la prostate 8,5 % et 1,7% de la vessie).

Les personnes suivies pour un cancer du poumon étaient à peu près deux fois plus représentées lors du dernier sondage, la proportion étant passée de 2,3% à 5,0% des répondants.

4) TEST RÉALISÉ POUR LA COVID-19

Dans les deux sondages, la majeure partie des répondants n'ont pas été testés pour la COVID-19. On note une petite augmentation du nombre de répondants ayant répondu « oui » à la question qui est passé de 2,5% à 10,2% entre les deux sondages. Cela pourrait être dû aux mesures prises par le gouvernement provincial pour augmenter la capacité de dépistage dans les foyers de transmission, ainsi qu'à la plus grande disponibilité des tests et l'accessibilité accrue à des centres de dépistage mobiles pour le COVID-19.

5) CONSULTATION À DISTANCE AVEC UN PROFESSIONNEL

La proportion des répondants ayant bénéficié de consultation à distance avec un professionnel de la santé a augmenté significativement au cours des dernières semaines (18,8%). Lors du premier sondage, 58,6% des répondants avaient affirmé que la télémédecine leur avait été proposée alors que 77,4% des répondants y ont eu recours lors de ce dernier sondage. Ce résultat témoigne notamment du changement de pratique des professionnels de la santé au cours du dernier mois pour permettre une prise en charge plus efficace des patients aux prises avec un cancer. Ce deuxième sondage nous a aussi permis de confirmer la satisfaction des patients à l'égard de cette nouvelle pratique et leur préférence pour des communications virtuelles qui permettent un échange visuel.

6) DIFFICULTÉS À ACCÉDER À LA MÉDICATION OU AUX TRAITEMENTS PRESCRITS

Lorsque questionnés sur la difficulté d'accéder à certains médicaments ou traitements, les participants ont répondu de manière similaire dans les deux questionnaires. Dans les deux cas, la grande majorité des participants ont indiqué ne pas trop avoir été incommodés par cela. Seuls 6,8% et 8,7% des participants du premier et second sondage ont affirmé avoir eu des désagréments à ce niveau. Les personnes ayant rencontré cette difficulté furent invitées à communiquer le nom du médicament ou du traitement qu'elles n'avaient pas pu se procurer. La solution injectable Herceptin® est la seule à avoir été citée dans les deux sondages.

7) TYPE DE MÉDICAMENT ONCOLOGIQUE PRESCRIT

La proportion de participants prenant des comprimés oraux est similaire entre les deux sondages passant de 57,4% à 51,3%. Le nombre de répondants prenant des médicaments par voie intraveineuse ou sous-cutanée a quelque peu augmenté selon les résultats du

sondage présentés préalablement.

8) IMPACT POUR LES PATIENTS(E)S SUIVI(E)S EN ONCOLOGIE À LA SUITE DES MESURES MISES EN PLACE POUR CONTRER LA PANDÉMIE DE LA COVID-19

Le contexte de la pandémie COVID-19 a été source d'anxiété pour la plupart des participants aux deux sondages. En avril dernier, 66,7% des répondants affirmaient que la pandémie contribuait à accentuer les impacts psychologiques de la maladie. Le dernier sondage présente un taux à peine plus bas, soit 65,0%. Bien que plusieurs mesures aient été mises en place pour diminuer l'incertitude au temps de cette crise sanitaire, il n'en demeure pas moins qu'une anxiété subsiste chez une majorité des patients traités pour un cancer.

7. PRINCIPAUX CONSTATS

Bilan des recommandations proposées dans le précédent rapport

Suite au premier rapport concernant les défis et impacts de la pandémie sur les patients en oncologie, 15 recommandations ont été émises (tableau en annexe). 73% d'entre elles ont été implantées partiellement ou complètement, et certaines sont en cours d'implantation. Cela démontre bien la considération et l'écoute du gouvernement des problématiques vécues par les personnes touchées par le cancer et leurs proches.

1) COMPRÉHENSION DE LA RÉALITÉ DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER

L'analyse des données démontre l'importance de considérer dans l'élaboration des politiques publiques, non seulement la voix des patients en traitement actifs, mais aussi celle des personnes qui vivent après un épisode de cancer (ou celles en rémission) et celle de leurs proches aidants.

Après les traitements d'un cancer, les personnes continuent d'avoir besoin de soutien et de suivi. Elles vivent souvent avec une anxiété accrue, un système immunitaire souvent affaibli, et font face à des séquelles physiques, émotionnelles et sociales importantes. Il faut leur rappeler qu'elles peuvent en tout temps faire appel au système de santé, en particulier leur équipe de première ligne.

Les proches aidants représentent une source de soutien et d'information précieuse pour les patients, mais aussi pour les équipes cliniques, spécialement dans le cas de cancers avancés. Leur impact est significatif, il est donc important de les inclure avec respect et de considérer ce qu'ils vivent pour leur apporter, eux aussi, le soutien nécessaire.

2) IMPACT DE LA PANDÉMIE SUR LES POPULATIONS VULNÉRABLES, INCLUANT LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER

Ce sondage met également en relief le fait que, malgré plusieurs mesures mises en place

depuis le mois de mars, le niveau d'anxiété des personnes touchées par le cancer demeure plus élevé durant cette crise sanitaire qu'en temps normal, et stable dans la proportion de personnes affectées depuis avril (67% et 65% respectivement). Toutefois, l'analyse qualitative des témoignages colligés et les données recueillies avec les questions mesurant l'impact psychologique démontrent que le taux de détresse semble moindre, comparé au premier sondage. L'anxiété, l'inquiétude et le désespoir étaient persistants chez seulement 10 à 20% des répondants.

Cependant, l'effet de la pandémie sur le sentiment d'isolement et les troubles du sommeil semblent plus marqués (30%). Les nombreux témoignages indiquent encore un grand besoin de soutien psychologique, non seulement en temps de crise, mais aussi, comme partie intégrante des services offerts par le système de santé.

Même si l'accès aux soins et services s'est amélioré depuis le dernier mois, les inquiétudes en lien avec **l'accès aux spécialistes, le risque de compromettre son pronostic vital, les délais supplémentaires, la peur de contracter la COVID-19**, ou encore **l'isolement qui empêche de bénéficier de l'aide de ses proche**s, sont tous des éléments contribuant à nourrir une inquiétude qui demeure grande et bien présente chez les personnes sondées.

3) CONFIANCE ENVERS LE SYSTÈME ET ENVERS LE GOUVERNEMENT

En général, les répondants **étaient satisfaits par les mesures prises par le gouvernement pour contrer la pandémie**. Seulement un quart des répondants a répondu qu'il était insatisfait ou très insatisfait. De plus, la confiance des personnes atteintes de cancer envers **le système de santé** était élevée, avec une moyenne de près de 8 sur 10 (10=pleine confiance).

8. RECOMMANDATIONS

La majorité de nos recommandations s'adressent à la réalité des villes ou des régions qui ont été touchées par la pandémie. Elles ont été élaborées à partir des besoins des patients, puis discutées avec des experts pour valider leur pertinence et leur faisabilité.

Trois types de recommandations sont ici proposés :

R — **RECONDUITES** - Des recommandations qui étaient dans le précédent rapport se retrouvent à nouveau dans celui-ci parce qu'elles n'ont pas encore été appliquées et demeurent d'actualité à la suite de ce deuxième sondage.

N — **NOUVELLES** - De nouvelles recommandations sont proposées en lien avec certaines préoccupations qui ne furent pas évaluées avec le premier sondage.

L — **LEÇONS APPRISES** - Des recommandations sont en lien avec les leçons apprises au cours des derniers mois, et visent à mieux se préparer à une éventuelle deuxième vague de la COVID-19.

Elles traitent de cinq sujets pour lesquels **18 recommandations** sont émises :

1. **Le continuum de soins et services**
   - Continuité des soins et délais d'accès
   - La télémédecine
   - Les déplacements

2. **Protection des personnes immunodéprimées**
   - Accès aux soins et services en santé mentale
   - Les tests de dépistage pour COVID-19
   - L'utilisation des ressources communautaires

3. **Proches aidants, patients-partenaires ou patients-accompagnateurs**
   - Leur présence
   - L'annonce du diagnostic
   - Leur implication
   - Leur rôle au niveau l'impact important de l'isolement social

4. **L'information**
   - Le Registre Québécois du Cancer
   - La consultation auprès des principaux intéressés

5. **La fragilité du système**
   - Les risques de surcharge du système
   - Les risques de manque d'équipement

1. LE CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES

CONCERNANT : LA CONTINUITÉ DES SOINS ET LES DÉLAIS D'ACCÈS

73% des répondants sentent encore que la pandémie a affecté ou affectera la planification de leurs soins. 50% ont exprimé l'inquiétude que les mesures d'urgence affectent ou affecteront la continuité de leurs soins. 50% des répondants vivent encore des reports de rendez-vous (chirurgies, tests d'imagerie, de test de dépistage, de tests diagnostic, de protocole de recherche, de suivi avec spécialiste). La plupart des activités ont repris en mai ou juin, mais les listes d'attentes s'allongent en conséquence de plusieurs mois de suspension des activités.

RECOMMANDATION 1. Élaborer un plan précis de relance des activités en oncologie et de gestion des listes d'attentes qui permet de rassurer les personnes en attente de soins ou services, pour qu'elles sachent qu'elles les recevront dans des délais qui ne compromettront pas leur pronostic vital.

CONCERNANT : LE TÉLÉPHONE ET LA TÉLÉMÉDECINE

Ce sondage a permis de confirmer que la population est non seulement prête à adopter le téléphone et la télémédecine, mais qu'elle est également largement favorable à son utilisation. 77% des répondants ont pu en bénéficier, et 72,7% s'en disaient satisfaits ou très satisfaits. Cependant, une grande majorité des commentaires indiquent que les patients préfèrent une consultation en face à face lorsque possible (même en visio-conférence), car l'aspect plus humain et le non verbal leur manque au téléphone. Les patients sont réceptifs à la technologie, il serait donc souhaitable d'encourager le maintien de ces pratiques, entre autres, pour les personnes vivant en régions éloignées afin de leur faciliter l'accès aux professionnels de la santé (incluant aux spécialistes). Les professionnels cliniques consultés par la Coalition priorité cancer en préparation du sondage sont également du même avis. Pour certaines spécialités (ex. démato-oncologie) le téléphone demeure insuffisant pour remplacer une consultation en personne. Actuellement, l'accès à internet haute vitesse est encore assez inégal au Québec. Donc, la promesse électorale du gouvernement actuel concernant cet accès est plus que jamais d'actualité : « Un gouvernement de la CAQ débloquera 400 M$ sur quatre ans pour offrir une connexion Internet haute vitesse et une couverture cellulaire large bande sur 100 % du territoire habité du Québec."[5-6]

[5] https://coalitionavenirquebec.org/fr/blog/2018/08/31/connexion-internet-haute-vitesse-et-couverture-cellulaire-internet-haute-vitesse-partout-promet-la-caq/

[6] La CAQ veut investir 400 millions pour la haute vitesse partout au Québec Radio-Canada. 31 août 2018. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1121087/coalition-avenir-quebec-caq--internet-haute-vitesse-couverture-cellulaire

RECOMMANDATION 2. Pendant la durée de la pandémie, privilégier systématiquement les appels de suivi en télémédecine et prioriser les méthodes qui permettent aux patients de voir la personne qui les rejoint. Le téléphone ne devrait être utilisé que lorsque l'utilisation de l'internet est impossible. Il est nécessaire de garantir aux professionnels de la santé l'accès à une plateforme sécurisée et gratuite. Déployer l'infrastructure pour permettre l'utilisation de la télémédecine, incluant la visioconférence, en cancérologie, en médecine spécialisée et en première ligne.

CONCERNANT : LES DÉPLACEMENTS POUR ACCÉDER AUX SERVICES DE SANTÉ

56 % des répondants qui avaient besoin d'une chirurgie, d'un traitement ou d'un protocole de recherche étaient prêts à se déplacer hors de leur région administrative pour en bénéficier dans des zones moins affectées par la pandémie. Cette ouverture à se déplacer jusqu'à 200 km ou plus, est liée à la gravité du pronostic. Ainsi, les patients atteints de cancers avancés sont encore plus ouverts à voyager n'importe où au Québec que les patients en stade 1 ou 2. Aussi, dans les cas où l'attente risquerait de compromettre le pronostic vital, **les patients devraient pouvoir choisir** d'être référés par leur médecin à un autre établissement — tout en préservant la responsabilité du médecin de référence — ou que des mesures incitatives soient mises en place pour assurer un accès rapide et optimal pour le bien-être du patient.

RECOMMANDATION 3. Offrir le choix, aux patients sur une liste d'attente dans leur établissement, d'accélérer le processus en ayant la possibilité d'accéder à un autre établissement — qui peut assurer leur sécurité, la sécurité des intervenants ainsi que la continuité des soins — tout en maintenant le lien avec l'équipe clinique de proximité qui assurera le suivi.

2. LA PROTECTION DES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES

CONCERNANT : LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE ET L'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Plus de 65% des personnes atteintes disent que cette pandémie a aggravé leur anxiété ou leurs problèmes de santé mentale existants. Dans ce sondage, plusieurs ont témoigné subir un impact psychologique, sans avoir accès aux ressources. Le manque d'intégration de la santé mentale dans les soins et services de santé physique n'est pas nouveau. Cette crise permet de confirmer ces lacunes et crée une occasion d'amélioration.

RECOMMANDATION 4. Procéder à un dépistage systématique et une réévaluation régulière de la détresse psychologique en oncologie et mettre en place des services pour y répondre, qui soient accessibles dans des délais qui correspondent

au niveau de détresse de la personne.

CONCERNANT : LES TESTS DE DÉPISTAGE DE LA COVID-19

Malgré certaines directives qui permettent de dépister la COVID-19 chez les patients atteints de cancer, très peu de patients rapportent avoir été testés (2 % en mai, 8,5 % en juin). Par contre, les patients confirment qu'une de leurs plus grandes inquiétudes durant cette pandémie est celle de contracter eux-mêmes le virus ou qu'un de leurs proches aidants n'en soit atteint. Plusieurs associations de patients réclament que les patients et leurs proches aient accès aux tests de dépistage de la COVID-19, qu'ils aient des symptômes ou non, spécialement en prévision d'une visite à l'hôpital.

RECOMMANDATION 5. Garantir l'accès aux tests de dépistage de la COVID-19 pour les patients en oncologie et leurs proches, ainsi que pour le personnel du réseau de la santé (incluant les soins à domicile).

CONCERNANT : L'UTILISATION DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES DU SYSTÈME DE SANTÉ

En avril, les patients ont souvent exprimé leur anxiété face aux visites à l'hôpital et à la peur de contracter le virus SARS-CoV-2. Or, d'autres structures du système de santé auraient pu être mobilisées si une préparation avait été mise en place. On parle par exemple des équipes de soins à domicile du réseau public (CLSC), ou celles des organismes communautaires,[7] qui pourraient être mises à contribution et mobilisées pour réaliser certaines tâches (prises de sang, suivi des signes vitaux, administration de médicaments, etc.). Cela permettrait de diminuer les risques de contagion pour les patients et pour la communauté. Dans l'éventualité de l'adoption de cette recommandation, il serait important de s'assurer que le personnel soit dédié à ces populations, et ne soit en aucun cas affecté à des zones potentiellement chaudes[8].

Dans le même ordre d'idées, l'INESSS a émis plusieurs recommandations pour adapter les traitements contre le cancer et privilégier certains traitements qui peuvent être aussi efficaces et peuvent *réduire les visites à l'hôpital*[9]. Citons ici l'usage des médicaments par voie orale plutôt que par intraveineuse, ou l'utilisation de médicaments de précision en première ligne, pour les patients qui en bénéficieraient dès maintenant plutôt qu'en troisième ligne. Ces décisions permettraient non seulement d'améliorer le bien-être des patients, mais aussi de minimiser l'utilisation des ressources du système de santé (ex. moins d'hospitalisations et de visites en personne à l'hôpital).

---

[7] Par exemple, NOVA Montréal.

[8] A, Picard. **In the stay-at-home era, why have we so sorely neglected home care? 15-06-2020.** https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-in-the-stay-at-home-era-why-have-we-so-sorely-neglected-home-care/

[9] https://www.inesss.qc.ca/covid-19/cancerologie.html

RECOMMANDATION 6. Planifier une utilisation accrue des **CLSC, des soins à domicile et des pharmacies communautaires,** pour les soins et services à offrir aux personnes touchées par le cancer. Dans l'éventualité d'une deuxième vague de la pandémie, soutenir ces ressources et s'assurer d'avoir tout le matériel de protection et les mesures d'hygiène en place pour protéger leur personnel, les patients et leurs proches, afin de mieux soulager le système hospitalier.

RECOMMANDATION 7. **Encourager la prescription de traitements et médicaments** qui peuvent **réduire les visites à l'hôpital, et ainsi les risques de contagion,** tout en donnant des résultats de santé équivalents ou supérieurs aux traitements habituels. (ex. médication par voie orale ou traitements de précision).

3. Proches aidants, patients-partenaires ou patients-accompagnateurs[10]

CONCERNANT : LA PRÉSENCE DES PROCHES AIDANTS LORS DES CONSULTATIONS

Les patients se sont plaints de n'avoir pas pu bénéficier du soutien de leurs proches aidants durant leurs consultations ou traitements ; entrainant ainsi beaucoup d'anxiété et d'insécurité. Le défi est encore plus grand avec des personnes issues de l'immigration, ou plus âgées, qui dépendent beaucoup de leurs proches aidants. Une recommandation semblable à celle émise par l'INESSS le 17 avril, sur la « socialisation à distance : personnes hébergées et proches aidants » pourrait avoir un impact très bénéfique pour rassurer les patients, et s'assurer que la bonne information leur soit transmise.

RECOMMANDATION 8. **Élaborer une politique de présence des proches aidants lors des consultations médicales**, afin de favoriser leur participation en personnes ou par télémédecine, lorsque la personne qui fait face à un problème de cancer le souhaite.

CONCERNANT : LA PRÉSENCE DES PROCHES LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Dans les commentaires recueillis des situations très préoccupantes ont été rapportées en lien avec l'annonce du diagnostic par téléphone. Cette pratique est évidemment à proscrire. L'annonce du diagnostic doit se faire en présence d'une autre personne, un proche si possible, ou par un patient-partenaire-accompagnateur.

[10] Un patient partenaire est un patient qui souhaite mobiliser ses savoirs expérientiels pour d'autres patients. Les patients accompagnateurs mobilisent leurs savoirs expérientiels auprès d'autres patients au niveau clinique en les accompagnant dans leur trajectoire de soins (https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-onco-2/).

RECOMMANDATION 9. Réaliser toutes les annonces de diagnostic si possible en face-à-face (et non par téléphone); s'assurer que toutes les annonces soient faites en présence d'un proche ou d'un **patient-partenaire-accompagnateur**.

N

CONCERNANT : L'IMPLICATION DES PROCHES

En cohérence avec la nouvelle loi à venir sur les proches aidants (projet de loi nº 56[11] visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives), le présent sondage reflète le besoin que ces derniers soient considérés. La restriction de leur présence peut avoir des effets délétères chez les patients, des exemples ont été médiatisés à ce sujet. Celui de Thérèse Marineau est sans doute le plus connu [12]-[13]. Si la présence des proches est importante pour les patients atteints de la COVID-19, elle l'est tout autant pour ceux atteints de cancer. Or, bien des solutions peuvent être envisagées pour permettre la présence des proches. Le travail d'une Coalition internationale sur la question de la présence des proches en période de pandémie a permis d'identifier huit recommandations en ce sens[14]. Le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP) a également émis des recommandations sur le sujet[15]. Il nous apparait donc tout à fait pertinent de s'engager avec les proches, dans un esprit de partenariat et d'équipe, pour assurer la qualité et la sécurité pour tous. Il faudrait donc considérer les proches des patients en oncologie, comme une partie de la solution, voire comme des partenaires du réseau de la santé, et les former en conséquence.

RECOMMANDATION 10. Encourager la présence des proches aidants dans un esprit de partenariat et assurer leur sécurité, celle des patients et du personnel, en mettant en place **des formations** obligatoires pour les proches, concernant l**es règles d'hygiène et l'utilisation des équipements de protection individuelle (EPI).**

N

CONCERNANT : L'IMPACT IMPORTANT DE L'ISOLEMENT SOCIAL

Les deux sondages ont mis en évidence les effets de l'isolement social sur la santé mentale. Au début de la crise, les patients qui avaient leurs rendez-vous, des traitements ou des chirurgies annulées l'apprenaient parfois par répondeurs interposés. Or, les patients avaient un grand besoin d'être rassurés et de préserver le contact avec leur

---

[11] https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2020-06-11/quebec-depose-son-projet-de-loi-pour-une-politique-nationale-des-proches-aidants

[12] T.Gerbet. (4 mai 2020) L'amour d'un fils face aux directives du gouvernement. *La Presse*. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1699718/mere-chsld-visite-humanitaire-residence-proche-aidant-covid

[13] F. Pelletier. (6 mai 2020) La solitude tue. *Le Devoir.* https://www.ledevoir.com/opinion/chroniques/578336/la-solitude-tue

[14] Lignes directrices centrées sur la personne pour maintenir la présence des proches durant des périodes difficiles.

[15] Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2020, Mars). Document de travail : Recommandations CHUM pour les patients COVID-19 isolés et sur le partenariat patient. Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Montréal, QC, Canada.

équipe traitante. Dans ce deuxième sondage, les patients réitèrent ce besoin.

67 % des répondants ont été en communication avec leur équipe traitante et soulignent l'importance du contact avec des personnes qui les rassurent. Les équipes ont la capacité de constater l'état et la fluctuation de la santé psychologique des patients. Quant aux patients en oncologie, leur niveau de détresse est peu documenté, ils sont peu outillés pour y faire face, et il n'y a pas les ressources suffisantes pour qu'ils aient l'assurance d'y accéder lorsqu'ils en ont besoin. Puisqu'ils n'osent simplement pas parler de ce qui ne relève pas directement du cancer, les patients hésitent ou attendent longtemps avant de manifester leurs besoins d'ordre psychologique. Lorsqu'ils se manifestent enfin, leur besoin est grand et les délais d'attente sont souvent beaucoup trop longs pour le niveau de détresse qu'ils vivent.

RECOMMANDATION 11. Assurer un suivi régulier (toutes les 2-3 semaines) des patients suivis par les services de cancérologie par des personnes formées (ex. infirmière, travailleur social ou **patients-partenaires-accompagnateurs**) ; ces personnes pourraient contacter les patients qui ne sont pas activement suivis pour s'enquérir auprès d'eux de leurs besoins, et s'assurer de relayer l'information à l'équipe traitante.

4. L'information

CONCERNANT : LE REGISTRE DU CANCER

Des données sont publiées quotidiennement concernant : le nombre de cas de personnes infectées par la COVID-19, le nombre de décès, et le nombre de personnes guéries. Grâce au Registre québécois du cancer créé en 2008, on devrait aussi pouvoir disposer de données en temps réel concernant l'évolution du cancer au Québec. Toutefois, selon l'Association québécoise des registraires en oncologie, les données les plus complètes actuellement disponibles datent de 2012-2013. Nous sommes donc en droit de nous demander pourquoi des données concernant l'infection au SARS-Cov2 peuvent être produites en temps réel, alors qu'en oncologie les données datent d'il y a 8 ans.

Le précédent rapport faisait état de l'importance de pouvoir suivre de près l'incidence des cas de cancer, le taux de mortalité, le taux de surmortalité et de rémission du cancer au Québec. Grâce à l'Intelligence Artificielle (IA), il serait possible d'extraire dans les registres locaux à jour des établissements, les informations permettant d'alimenter un Registre québécois du cancer. Ces données pourraient servir aux décideurs et aux chercheurs à éclairer les politiques publiques qui ont un réel impact sur la vie des personnes touchées par le cancer. Sans un tel suivi, l'impact réel de la pandémie sera difficilement mesurable, de même que celle des programmes de dépistage, des différents types de traitements, des délais dans les diagnostiques ou l'accès aux protocoles expérimentaux.

RECOMMANDATION 12. Actualiser la raison d'être du Registre québécois du cancer qui a pour objectif de permettre un suivi de la situation en lien avec les personnes touchées par le cancer afin d'avoir en temps réel : l'incidence, le taux de mortalité, le taux de surmortalité (à moyen et long terme), les trajectoires de soin, et le taux de rémission dans la population au Québec. Utiliser l'expertise québécoise en IA pour assurer des données fiables en temps réel (ou presque).

CONCERNANT : LES PRISES DE DÉCISION DE LA DIRECTION DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DU CANCER

La gestion de la crise de la COVID-19, a mené au constat que peu des parties prenantes ont été consultées; en commençant par les patients. Le Comité national des personnes touchées par le cancer et les comités de coordination en cancérologie, qui est en soutien à la direction du Programme québécois de cancérologie (PQC)[16] au Ministère de la santé et des services sociaux, a été fort peu consulté. Or, il existe aussi différentes instances additionnelles, comme le Comité Conseil COVID-19 Citoyens Partenaires (C4P) ou le Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS[17] (pour ne nommer que ceux-là), qui ont une expérience dans ce type de consultation et sont en mesure d'amener un éclairage aux décideurs. Par exemple, l'expérience menée par le CEPPP de création du Comité Conseil COVID-19 Citoyens Partenaires (C4P) qui y a été impliqué auprès du Comité d'éthique COVID-19 du Ministère de la santé et des services sociaux, a permis d'émettre des recommandations beaucoup plus en lien avec la réalité terrain, tout en prenant en considération la dimension humaine notamment sur les niveaux de soins ou encore le triage aux urgences. L'inclusion de patients-partenaires dans le présent exercice en est un autre exemple. Leur présence, comme dans la plupart des initiatives qui engagent authentiquement les patients dans la co-construction de solutions, amène une couleur et des pistes de réflexions qui enrichissent les avenues que l'on propose. D'ailleurs, on remarque que les patients ont souvent anticipé les problématiques qui allaient apparaître. Il serait donc souhaitable, spécialement en vue d'une deuxième vague de la pandémie, que les personnes concernées soient consultées et fassent partie de la recherche de solution. L'acceptabilité de celles-ci n'en serait d'ailleurs que bonifiée.

RECOMMANDATION 13. Mettre en place des mécanismes de consultation **en amont des décisions à prendre**, auprès des instances connues (stratégique, clinique, recherche) qui regroupent des patients-partenaires en oncologie pour s'assurer de prendre en considération les préoccupations d'une variété de patients-partenaires aussi

[16] Programme québecois de cancérologie.

[17] Prix de cancérologie 2019 du Programme québécois de cancérologie. Catégorie Implication des personnes touchées par le cancer. Projet : Le Comité stratégique patient-partenaire du Centre de recherche du CHUS : deux années d'accomplissements des patients en oncologie. https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/lutte-contre-le-cancer/congres-2019/#prix

représentative que possible.

5. La fragilité du système

La gestion du début de la crise sanitaire au Québec s'est centrée sur la protection du système hospitalier. Les CHSLD, les CLSC, les soins à domicile, les soins en cancérologie, les études cliniques et les pharmacies communautaires font aussi partie du continuum de soins des patients, et nécessitent une attention proportionnelle à celle accordée aux hôpitaux. Dans l'éventualité d'une deuxième vague de pandémie de COVID-19 cet automne, **nous croyons qu'en étant proactifs et en apprenant de cette expérience, il est possible d'anticiper de possibles conséquences négatives et d'assurer la protection optimale des personnes les plus vulnérables – incluant les patients en oncologie.**

CONCERNANT : LE MANQUE D'ÉQUIPEMENT ESSENTIEL POUR COMBATTRE LA COVID-19

Lors de la première vague, les établissements de santé ont dû faire face à la rareté des équipements de protection individuelle (ÉPI), des produits désinfectants, des respirateurs et parfois des médicaments analgésiques. Une meilleure planification est donc nécessaire afin d'être mieux préparés à une résurgence de la situation pandémique.

RECOMMANDATION 14. Planifier dès maintenant un approvisionnement suffisant, pour les 12 prochains mois, en ÉPI, en désinfectants, en respirateurs et en médicaments analgésiques pour **l'ensemble du réseau de la santé** (incluant les CLSC, soins à domiciles, centres de recherche clinique, et les pharmacies communautaires).

CONCERNANT : LA SURCHARGE DES HÔPITAUX

Évidemment, les mesures mises en place en mars 2020 pour réduire au minimum les activités essentielles, ont permis de protéger le système hospitalier d'une surcharge. Cependant, que se passera-t-il à l'automne, si les urgences des hôpitaux se retrouvent aux prises non seulement avec une résurgence des cas de COVID-19, mais aussi avec les cas habituels d'influenza et de pneumonie qui créent déjà une certaine affluence dans les hôpitaux ? Il serait important de réduire les risques de devoir faire face à plusieurs virus simultanés, d'autant plus que les symptômes sont semblables et seront difficiles à distinguer. Il sera donc primordial d'éviter que toutes ces personnes se présentent en même temps aux urgences, monopolisant les ressources hospitalières et répétant le scénario d'urgence du mois d'avril, lequel a mené à la fermeture ou au ralentissement des services en oncologie. Les cliniques d'hiver[18], mises en place normalement de décembre à mars, ainsi que les cliniques de dépistage pour la COVID-19 sont un modèle à privilégier afin de pouvoir trier des symptômes à l'extérieur des hôpitaux.

[18] https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/clinique-d-hiver/

Chaque année au Canada, 135 000 visites aux urgences sont liées à la pneumonie[19], avec un séjour moyen de 11,5 jours[20]. Pour la grippe saisonnière, déjà 54 000 cas de grippe ont été détectés depuis le 1er novembre 2020 et 3 500 Canadiens en meurent annuellement[21]. Sachant qu'il existe des vaccins pour prévenir la pneumonie acquise en communauté (PAC) ainsi que pour l'influenza, lesquels sont actuellement couverts par le régime public de la santé pour les aînés et populations vulnérables, il serait bénéfique - pour la population et le système de santé québécois - d'accroître le taux de vaccination non seulement de ces personnes, mais aussi des travailleurs essentiels et des professionnels de la santé. De plus, avec la réouverture des écoles et un plus grand déconfinement prévu en septembre, il serait proactif de vacciner l'ensemble de la population, si possible. Le gouvernement envisage potentiellement le devancement de la campagne de vaccination annuelle[22], ce qui permettrait un meilleur contrôle de la propagation de ces virus. De plus, les nouveaux pouvoirs des pharmaciens communautaires - permis par le projet de loi 31[23] - qui renforcent la première ligne, devraient également être mis à contribution pour délester le système de santé.

RECOMMANDATION 15. **Promouvoir et offrir gratuitement** (comme cela est proposé aux aînés et aux populations vulnérables) **le vaccin contre la grippe saisonnière et le pneumocoque** à tous les citoyens et citoyennes du Québec, en attendant un vaccin contre la COVID-19, afin de limiter au maximum le nombre d'hospitalisations. S'il n'est pas possible de couvrir publiquement les vaccins pour toute la population, augmenter le taux de vaccination auprès des personnes aînées et immunodéprimées ainsi que pour les travailleurs de la santé et promouvoir la vaccination volontaire par une campagne de sensibilisation ciblée.

RECOMMANDATION 16. **Inclure les pharmacies communautaires dans la campagne de vaccination publique contre la grippe et la pneumonie** en collaborant dès maintenant à l'offre de services à la population et en s'assurant de leur fournir les

---

[19] Institut canadien d'information sur la santé. La pneumonie : l'une des principales causes de visite à l'urgence au Canada l'an dernier. 2018. Accessible au https://www.cihi.ca/fr/la-pneumonie-lune-des-principales-causes-de-visite-a-lurgence-au-canada-lan-dernier. Consulté le 20 juin 2020.

[20] LeBlanc JJ *et al. Burden of vaccine-preventable pneumococcal disease in hospitalized adults: A Canadian Immunization Research Network (CIRN) Serious Outcomes Surveillance (SOS) network study. Vaccine.* 22 juin 2017;35(29):3647-54.

[21] Radio-Canada Publié le 29 janvier 2020 | Mis à jour le 2 avril 2020. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1493696/coronavirus-influenza-mortalite-canada-virus-epidemie-grippe. Consulté le 20 juin 2020.

[22] R. Schué Radio-Canada. Publié le 18 juin 2020 https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1712905/covid-grippe-vaccin-quebec-sante-canada-sanofi. Consulté le 20 juin 2020.

[23] Projet de loi 31, Loi modifiant principalement la Loi sur la pharmacie afin de favoriser l'accès à certains services. Adopté et sanctionné le 17 mars 2020. http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2020C4F.PDF

ÉPI nécessaires ainsi que les directives claires concernant les mesures d'hygiène et de distanciation, afin de pouvoir administrer les vaccins en pharmacie efficacement et en toute sécurité.

RECOMMANDATION 17. **Faire le triage de cas potentiels de grippe, pneumonie et de COVID-19** dans des cliniques dédiées à l'extérieur de l'hôpital.

Dans le même ordre d'idées, d'autres lieux que les hôpitaux ont les équipements et peuvent offrir des traitements intraveineux aux patients atteints de cancer (par exemple, les centres de perfusion privés qui font déjà des études cliniques, ou qui participent à des programmes de soutien aux patients). Ils ont l'expertise, la capacité excédentaire, les mesures de protection en place, et ce ne sont pas des zones à risque pour les patients immunodéprimés. Les circulaires (directives ministérielles)[24] qui encadrent ces activités pourraient être modifiées afin d'en changer les règles. Dans un contexte de deuxième vague, ces centres pourraient dégager les hôpitaux en administrant eux-mêmes certains traitements, *sous la responsabilité et supervision du réseau public de la santé*, tout en assurant un contrôle accru des risques de contagion pour les patients en oncologie.

RECOMMANDATION 18. **Permettre les traitements intraveineux à l'extérieur des hôpitaux,** par exemple en centres de perfusion, à domicile, ou dans d'autres établissements de la santé.

[24] Ex. Circulaire 2000-028.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire du sondage

Impact des mesures mises en place pour contrer la pandémie de COVID-19 sur les patients suivis en oncologie au Québec

Consciente du caractère exceptionnel de la crise mondiale de la COVID-19, la Coalition priorité cancer au Québec est solidaire des efforts collectifs nécessaires 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 connaitre l'opinion des patients en oncologie, concernant les mesures gouvernementales mises en place afin de contrer la pandémie de la COVID-19, les enjeux que cela soulève et les impacts pour ces personnes, et ce, 10 semaines après la mise en place de ces mesures.

La Coalition priorité cancer recherche, pour ce sondage, des personnes atteintes de cancer ou qui ont toujours des suivis médicaux réguliers afin de mieux comprendre leur situation dans le contexte de la Covid-19 (ou leur proche aidant qui remplit le sondage à leur place).

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 et services sociaux pour l'ensemble des Québécois et Québécoises.

* 1. Vous êtes :

- ☐ Une personne en attente d'un test de dépistage
- ☐ Une personne en attente d'un résultat diagnostic
- ☐ Un(e) patient(e) en traitement actif
- ☐ Un(e) patient(e) en attente de traitement/chirurgie
- ☐ Un(e) patient(e) en rémission
- ☐ Un(e) proche aidant d'un(e) patient(e) qui répond au nom d'un patient (veuillez cocher les cases appropriées pour le patient dans cette question et les suivantes SVP)
- ☐ Aucune de ces réponses

Impact des mesures mises en place pour contrer la pandémie de COVID-19 sur les patients suivis en oncologie au Québec

1

* 2. Quelle est votre situation actuelle ?

- ☐ Je dois passer un test de dépistage, mais je n'ai pas de signes de cancer
- ☐ Je présente un signe possible de cancer et j'ai besoin de me faire dépister
- ☐ J'ai passé un test de dépistage pour le cancer et j'attends des résultats
- ☐ J'attends pour passer un test d'imagerie
- ☐ J'ai reçu un diagnostic de cancer et je n'ai pas de date de début de traitements
- ☐ J'ai reçu un diagnostic de cancer; je vais recevoir des traitements, selon un plan modifié durant la pandémie
- ☐ J'ai reçu un diagnostic de cancer; je vais recevoir des traitements, selon un plan non modifié
- ☐ Autre (veuillez préciser)
- ☐ Mes traitements contre le cancer ont été reportés à une date non déterminée
- ☐ Je suis en attente d'une chirurgie
- ☐ Mes traitements ont été reportés à une date déterminée
- ☐ Je participe à une étude clinique/protocole de recherche
- ☐ Je suis en attente pour participer à une étude clinique/protocole de recherche
- ☐ Je suis déjà en traitement et la pandémie n'a pas affecté mon plan de traitement

* 3. De quel type de cancer avez-vous été ou êtes-vous atteint (emplacement d'origine)?

- ○ Poumon
- ○ Colorectal
- ○ Sein
- ○ Prostate
- ○ Autre type de cancer (veuillez préciser) :
- ○ Ovaire
- ○ Vessie
- ○ Lymphome
- ○ Myélome

* 4. Stade:

- ○ 1
- ○ 2
- ○ 3
- ○ 4
- ○ Je ne sais pas

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

- ○ Oui
- ○ Non
- ○ Ne s'applique pas

Commentaires

2

* 6. Quels sont vos besoins actuels? Vous pouvez cocher plus d'une option.

- ☐ Passer un test de dépistage
- ☐ Voir ou parler aux spécialistes qui me suivent
- ☐ Être rassurer
- ☐ Avoir une date précise pour le début ou la reprise de mes traitements
- ☐ Voir mes proches ou de me sentir entouré eux
- ☐ Obtenir des ressources financières supplémentaires
- ☐ Recevoir de l'information sur l'impact de la situation sur mon état de santé (pronostic)
- ☐ Avoir du répit
- ☐ Discuter avec d'autres personnes dans la même situation que moi
- ☐ Aucune de ces réponses

Autre (veuillez préciser)

* 7. Au cours des quatre (4) dernières semaines, a-t-on reporté ou annulé un rendez-vous qui était prévu pour… (vous pouvez cocher plus d'une option) :

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

* 8. Au cours des quatre (4) dernières semaines, avez-vous été en lien avec votre équipe traitante?

- ○ Oui
- ○ Non
- ○ Ne s'applique pas

Commentaire

* 9. 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

* 10. Depuis le début des mesures de confinement, avez-vous reçu, ou vous a-t-on offert, une consultation avec un professionnel de la santé à distance? (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. Par exemple, un rendez-vous avec un médecin général, un médecin spécialiste, infirmière ou tout autre professionnel de la santé ou des services sociaux.)

- ◯ Oui
- ◯ Non
- ◯ Ne s'applique pas

Autre (veuillez préciser)

11. Si vous avez répondu OUI à la question précédente, quel est votre niveau de satisfaction avec votre consultation à distance ?

Très insatisfait	Insatisfait	Neutre	Satisfait	Très satisfait
◯	◯	◯	◯	◯

Commentaire

Coalition Priorité Cancer au Québec

Impact des mesures mises en place pour contrer la pandémie de COVID-19 sur les patients suivis en oncologie au Québec

* 12. Depuis les dix (10) dernières semaines, 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

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

* 14. Quel type de médicaments oncologiques vous sont prescrits?

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

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

- ◯ Oui
- ◯ Non

Commentaires

* 16. Au cours des deux (2) dernières semaines, mes proches aidants peuvent continuer à être physiquement présents auprès de moi :

- ◯ Oui
- ◯ Non
- ◯ Ne s'applique pas
- ◯ Autre (veuillez préciser)

* 17. Au cours des deux (2) dernières semaines:
J'ai trouvé difficile de me concentrer sur autre chose que mon anxiété…

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
◯	◯	◯	◯	◯

* 18. Au cours des deux (2) dernières semaines:
J'ai été submergé par mes inquiétudes…

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
◯	◯	◯	◯	◯

* 19. Au cours des deux (2) dernières semaines:
Je me suis senti désespéré…

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
◯	◯	◯	◯	◯

* 20. Au cours des deux (2) dernières semaines:
Je me suis senti isolé des autres…

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
◯	◯	◯	◯	◯

* 21. Au cours des deux (2) dernières semaines:
J'ai eu du mal à m'endormir…

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
◯	◯	◯	◯	◯

* 22. Avez-vous vécu d'autres problématiques ou préoccupations en lien avec les mesures mises en place pour contrer la pandémie de la COVID-19? Vous pouvez cocher plus d'une option :

- ☐ La peur de contracter la Covid-19 ou, que mes proches la contractent
- ☐ La crainte que la pandémie ait un impact sur mon état de santé et mon pronostic
- ☐ La fin des prestations d'assurance maladie avant d'avoir eu accès à l'ensemble de mes traitements
- ☐ La fin de mes prestations d'assurance emploi (15 semaines)
- ☐ Les pressions budgétaires supplémentaires causées par la pandémie (ex. : mise à pied, manque de postes à pourvoir, diminution des revenus, frais de transport additionnels, etc.)
- ☐ La solitude et l'isolement que je vis en raison de la distanciation sociale
- ☐ La gestion de ma vie de famille en situation d'isolement
- ☐ Les impacts globaux de la crise sanitaire sur la société
- ☐ Aucune de ces réponses
- ☐ Autre (veuillez préciser)

* 23. Quels services ou actions pourraient m'aider à mieux traverser la pandémie?

- ☐ Suivi régulier de mise à jour (téléphonique ou par courriel) avec mon équipe médicale ou psychosociale (me contacter même s'il n'y a pas de changement)
- ☐ Des facilitateurs (privilèges) pour les personnes en traitement (ex. : livraison automatique des prescriptions, masques offerts, etc.)
- ☐ Une ligne téléphonique de soutien et d'information générale pour le cancer
- ☐ Avoir accès à un médecin en ligne par l'entremise de la télémédecine
- ☐ Avoir accès à un médecin en ligne par l'entremise de la télémédecine
- ☐ Une couverture plus complète de mes médicaments et traitements par l'assurance maladie publique
- ☐ Une prestation d'assurance-emploi prolongée au-delà de 15 semaines
- ☐ Du soutien financier ponctuel offert à un organisme communautaire
- ☐ Des consultations psychologiques et du soutien psychosocial avec des professionnels
- ☐ Activités de soutien entre pairs (autres personnes vivant la même chose que moi) offertes en ligne
- ☐ Activités pour se changer les idées en ligne (ex. : cours d'activité physique, médication, témoignages, détente et relaxation, etc.)
- ☐ Aucune de ces réponses

Autre (veuillez préciser)

* 24. Est-ce que vous seriez prêts à voyager dans une autre région pour avoir plus rapidement accès à une chirurgie ou un traitement qui n'est pas offert actuellement dans votre établissement de santé habituel en raison de la COVID-19?

- ☐ Non
- ☐ Oui, mais seulement si c'est dans un rayon de 50 km ou moins
- ☐ Oui, mais seulement si c'est dans un rayon de 200 km ou moins
- ☐ Oui, n'importe où au Québec
- ☐ Oui, n'importe où au Canada
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Veuillez préciser si votre réponse s'applique à une chirurgie, un traitement ou un essai clinique :

* 25. Quel est votre niveau de confiance actuel quant à la capacité du système de santé de vous fournir les soins et services sociaux appropriés au moment opportun? (1 : aucune confiance => 10 : en pleine confiance)

1 — 10

* 26. Quel est votre degré de satisfaction à l'égard des mesures mises en place par le Gouvernement du Québec concernant la prise en charge des personnes touchées par un cancer?

Très insatisfait	Insatisfait	Neutre	Satisfait	Très satisfait
○	○	○	○	○

* 27. Dans quelle région habitez-vous?

28. 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

Adresse email

Numéro de téléphone

Annexe 2 :

Recommandations du rapport du 14 avril 2020 et mise à jour

Coalition Priorité Cancer au Québec

Recommandations **appliquées**

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	MISES À JOUR	À FAIRE - COMMENTAIRES DE LA COALITION
Rappeler que d'autres situations que la COVID-19 sont aussi importantes et sont considérées.	Document mis à jour par l'INESSS et rendu public le 17 avril : « COVID-19 et considérations générales concernant le traitement du cancer » et « COVID-19 et personnes immunosupprimées ».	Depuis le 16 avril, l'ex-ministre Danielle McCann a pris la peine de rassurer les patients atteints de cancer et de leur dire qu'on ne les oubliait pas et que les soins urgents et non urgents allaient continuer.
Poursuivre régulièrement des sondages en ligne pour évaluer l'impact et le niveau de détresse psychologique des personnes touchées par le cancer.	Un deuxième sondage a été fait début mai.	
Mettre en place une ligne INFO-ONCO-COVID.	Les lignes Info-cancer de la Fondation québécoise du cancer et de la Société canadienne du cancer sont disponibles pour répondre, au besoin. Le gouvernement devrait le mentionner en point de presse, car de nombreux patients disent manquer d'information et ne savent pas vers où se tourner.	Le ministre de la Santé pourrait préciser, lors d'un point de presse quotidien, que ces lignes de soutien existent pour les personnes atteintes de cancer.
Établir des modalités virtuelles pour offrir les services liés au bien-être des personnes.	Plusieurs organismes offrent maintenant des activités de bien-être pour les patients en oncologie.	
Maintenir des liens entre les personnes hospitalisées et leurs proches.	Publié le 17 avril : Socialisation à distance : personnes hébergées et proches aidants	C'est une excellente recommandation, mais est-ce que cette dernière est appliquée?
Permettre la présence d'au moins un proche dans les soins de fin de vie.	Interdiction levée le 5 mai par le MSSS.	
Réorganiser les services : › **Privilégier les médicaments qui peuvent être administrés à domicile.**	INESSS, 17 avril : Considérations générales concernant le traitement du cancer.	Il semble que les directives vont dans le même sens et encouragent l'administration de médicaments qui peuvent être pris à domicile par voie orale, sous-cutanée, ou transdermique, par exemple.

– 1 –

Réorganiser les services : › **Mettre en place un programme de soutien psychologique.**	INESSS le 17 avril : Effets du contexte de la pandémie sur la santé mentale et mesures à mettre en place pour contrer ces effets. Mise à jour 6 mai : la bonification des services Info-Social 811 ; l'amélioration de l'accès aux services psychosociaux et de santé mentale appropriés et en temps opportun ; l'intensification des services de consultation sociale et de consultation psychologique ainsi que le déploiement des services prioritaires en santé mentale, dont le rehaussement des services de proximité.	Évaluer la capacité de mettre en place ces recommandations et s'assurer de déployer les moyens pour y parvenir.
Maintenir la télémédecine et continuer de la déployer.	INESSS, le 17 avril : Considérations générales concernant le traitement du cancer	Idéalement, il faudrait une directive claire pour assurer la continuité de la téléconsultation lorsque possible, et élargir l'usage de la vidéoconsultation au lieu de procéder seulement par téléphone.

Recommandations **patiellement appliquées**

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	MISES À JOUR	À FAIRE - COMMENTAIRES DE LA COALITION
Encourager les professionnels à améliorer leurs communications avec les patients.	Document mis à jour par l'INESSS et rendu public le 17 avril : «COVID-19 et considérations générales concernant le traitement du cancer» mentionne que «le rapport bénéfice/risque soit discuté avec le patient, afin de déterminer s'il est préférable de débuter, poursuivre, ou interrompre le traitement dans le but d'éviter la contamination par le virus».	Le document de l'INESSS est pertinent, mais sur le terrain, ces recommandations ne semblent pas être appliquées systématiquement. Une mention plus spécifique dans les directives aux établissements ou des lignes de communication pour aider les cliniciens à expliquer les changements ou délais, pourrait grandement rassurer les patients.
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.	Nous saluons la réouverture des services d'imagerie, annoncée le 16 avril par l'ex-ministre Danielle McCann, qui causaient énormément d'inquiétudes parmi les patients. Nous savons que tout a été fait pour rassurer la population que les traitements et chirurgies urgentes et semi-urgentes reprennent, ainsi que pour les greffes, la radiologie, l'oncologie, le dépistage et les diagnostics.	Il manque encore un plan de gestion des listes d'attentes pour éviter une vraie crise. Comment s'assurer que les chirurgies et traitements, qui peuvent être reportés de 4 à 6 semaines, seront faits dans les temps nécessaires ? Avec une diminution des chirurgies et des diagnostics, quel sera le plan pour éviter des délais qui dépasseront le temps prescrit et qui auraient un effet négatif sur le pronostic et la mortalité des patients ?

Réaliser un suivi des ruptures de stock de certains médicaments et en évaluer l'impact.	Publié le 17 avril par l'INESSS : Il semble exister actuellement des problèmes de pénuries de médicaments (sédatifs, analgésiques et bloqueurs neuromusculaires) et des problèmes relatifs aux soins palliatifs et aux directives à suivre.	Il manque encore un plan de gestion des risques pour éviter ce genre de problèmes.
Réorganiser les services : › **Orienter les chirurgies vers des établissements dédiés, non COVID.**	Les hôpitaux ont maintenant des zones froides, tièdes et chaudes. Les centres d'oncologie sont protégés des zones chaudes, et certains centres sont désignés pour prendre en charge la majorité des cas de COVID d'une région.	Nous comprenons que tout est fait pour isoler les patients vulnérables comme les patients atteints de cancer dans des « zones froides ». Dans la mesure du possible, ne serait-il pas envisageable de privilégier des soins ou opérations dans des hôpitaux qui ne sont pas dédiés à la COVID? La moitié des patients se disent prêts à voyager pour avoir un accès plus rapide.
Réorganiser les services : › **Favoriser les soins à domicile.**	INESSS, 17 avril : « Considérations générales concernant le traitement du cancer »	Les soins à domicile présentent une occasion d'éviter les déplacements en milieu hospitalier. Malgré la confirmation du Dr Horacio Arruda et de l'ex-ministre Danielle McCann soutenant qu'il ne manque pas de matériel de protection dans le réseau de la santé, le personnel à domicile ne reçoit pas tout ce qu'il faut pour assurer leur sécurité et celle de leurs patients.
Rétablir les protocoles de recherche dès que possible.	Le 5 juin, le sous-ministre adjoint Pierre Lafleur à envoyer une lettre aux PDG des établissements publics permettant la réouverture des essais cliniques en fonction des capacités et de la situation locale de contrôle de la COVID.	Les malades en phase avancée attendent avec impatience. Un plan pour rouvrir les études cliniques en oncologie pour les traitements des patients, doit être mis en place dès que possible dans tout le réseau public.

Recommandations **non appliquées**

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	MISES À JOUR	À FAIRE - COMMENTAIRES DE LA COALITION
Publier les taux de mortalité spécifiques liés au cancer à court, moyen et long terme.	Les taux de mortalité dues à la COVID sont connus, mais pas ceux liés au cancer.	Nous avons seulement les données de 2012 ce qui constitue un retard inacceptable par rapport aux autres provinces. Les informations sont beaucoup plus à jour dans les registres locaux des hôpitaux. Avec l'expertise en intelligence artificielle que nous avons au Québec, il y aurait certainement une façon d'accélérer la mise à jour du Registre québécois du cancer. Une étude approfondie des impacts (ou non) des mesures contre la pandémie sur ces patients, sera demandée après la crise.
S'assurer d'un filet de sécurité pour les patients en grande difficulté financière.	Certains patients souffrent de précarité financière, et ne se qualifient pas pour l'accès aux programmes d'aide gouvernementaux actuellement offerts.	Est-ce qu'il y aurait possibilité d'offrir une aide au niveau provincial?
Favoriser la participation des proches aux consultations par le biais de la télémédecine.		Les patients se plaignent de ne pas avoir le soutien de leurs proches aidants durant leurs consultations ou traitements ce qui génère beaucoup d'anxiété et d'insécurité. Le défi est encore plus grand avec les personnes âgées ou issues de l'immigration qui dépendent beaucoup de leurs proches aidants. Une recommandation semblable à celle émise par l'INESSS pour les personnes hospitalisées pourrait avoir un impact très bénéfique pour rassurer les patients et s'assurer que la bonne information soit transmise.
Réorganiser les services : › **Réaliser des traitements intraveineux à l'extérieur des hôpitaux, par exemple dans des centres de perfusion.**		Les centres de perfusion ont des capacités excédentaires et ont mis en place des mesures pour protéger les patients. Ils peuvent traiter plusieurs patients efficacement dans un milieu sécuritaire. Est-ce qu'une entente temporaire pourrait être réalisée pendant la pandémie?