



Société
canadienne
du cancer



CE QUE NOUS AVONS ENTENDU : L'EXPÉRIENCE DU CANCER PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

Un rapport de la Société
canadienne du cancer

Introduction

La pandémie de COVID-19 a perturbé toutes les facettes du traitement du cancer au Canada, ainsi que dans le monde entier, et on ne connaît pas encore toutes ses répercussions à long terme sur les personnes atteintes de cancer, leurs proches aidants et les fournisseurs de soins de santé. Elle a soumis notre système de santé à rude épreuve et mis à nu ses nombreuses lacunes et vulnérabilités. Qu'il s'agisse de retards dans le dépistage du cancer ou de la suspension d'essais cliniques, les conséquences de ces perturbations pourraient être ressenties par les personnes interagissant avec notre système de santé pendant des années.

Notre gouvernement et les responsables des soins de santé au Canada continuent de prendre des décisions extrêmement difficiles pour s'assurer que le pays a la capacité de soutenir les personnes touchées par la COVID 19. Les travailleurs de la santé de première ligne font de leur mieux en composant avec des ressources limitées et une situation qui évolue rapidement. Entre-temps, le cancer n'a pas cessé d'être une maladie qui menace et change des vies.

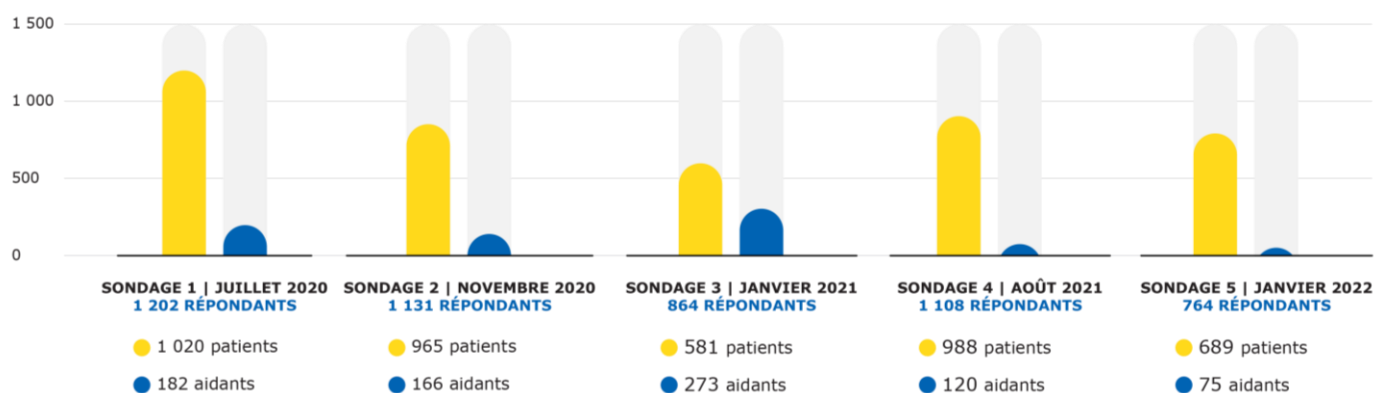
Les personnes atteintes de cancer sont parmi les plus vulnérables de nos collectivités et risquent davantage de subir des conséquences plus graves de la COVID-19. Les niveaux d'anxiété ont augmenté chez ces dernières et leurs aidants qui, à maintes reprises pendant la pandémie, se sont dits inquiets de ne pas obtenir les soins appropriés. En tant que voix des Canadiens et des Canadiennes qui ont le cancer à cœur, nous nous engageons à raconter leur expérience et à favoriser le changement.

Le présent rapport décrit l'expérience de personnes atteintes de cancer, de leurs aidants, ainsi que de ceux et celles leur ayant prodigué des soins pendant la pandémie; il recueille aussi leurs points de vue sur la voie à suivre. Le document fait état des retards ou des perturbations dans le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer au cours des deux dernières années, et expose certains des défis que notre système de santé devra relever à l'avenir. Le rapport offre, en outre, des conseils aux décideurs de tout le Canada pour mieux répondre aux besoins de toutes les personnes touchées par le cancer, maintenant, et lorsque le pire de la pandémie de COVID-19 sera enfin derrière nous.

Nous avons écouté

Tout au long de la pandémie, la Société canadienne du cancer a été très active et à l'écoute des Canadiens et des Canadiennes atteints de cancer et de leurs aidants, ce qui nous a permis d'avoir une perspective unique sur les effets continus de la pandémie sur l'expérience globale du cancer. Nous avons tiré parti des idées et des tendances de nos programmes de soutien en cours, organisé onze groupes de discussion et trois tables rondes nationales réunissant des experts en soins de santé et en politiques, des fournisseurs de soins de santé, des personnes atteintes de cancer et des aidants dans le cadre d'un effort de mobilisation plus vaste, et réalisé cinq sondages nationaux sur les effets de la COVID-19 dans le but de comprendre comment et dans quelle mesure la pandémie a influé sur l'expérience du cancer au Canada. Nous avons également soutenu une étude menée par l'Université McGill visant à définir les facteurs systémiques qui ont façonné les expériences de la COVID-19 de personnes atteintes de cancer et de leurs aidants à partir de trois sources de données collectées par la Société canadienne du cancer : des réponses qualitatives en texte libre provenant de sondages menés auprès de 4295 patients et aidants; des données provenant de 5223 appels à une ligne d'assistance téléphonique sur le cancer; et 540 entrées dans un forum communautaire en ligne¹.

Sondages réalisés par la Société canadienne du cancer



INTERVENANTS

Chefs de file d'organisations communautaires et d'organismes gouvernementaux, spécialistes en soins primaires (personnel infirmier, médecins de famille et spécialistes), membres du conseil d'administration et cadres de la SCC, travailleurs sociaux et autres professionnels paramédicaux.

Les efforts que nous avons investis sans relâche pour rester à l'écoute nous permettent de raconter l'histoire de plus d'un million de Canadiens et de Canadiennes touchés par le cancer et qui survivent à la maladie pendant cette période sans précédent de notre histoire. Trop souvent, à mesure que s'installait la pandémie, ces personnes ont décrit comment les retards et les reports des traitements, et plus tard l'admissibilité aux vaccins, leur ont donné l'impression que les soins oncologiques n'étaient plus prioritaires¹. À l'avenir, les décideurs ne doivent pas être contraints de choisir entre deux priorités : la lutte en cours contre la pandémie et les traitements de qualité contre le cancer. Notre objectif est donc de faire part aux décideurs de l'expérience des personnes aux prises avec le cancer afin de favoriser un système de soins de santé résilient et axé sur la personne, en mesure de résister aux pressions exercées par une pandémie.

Dépistage, détection et diagnostic durant une pandémie

Les services de dépistage du cancer et la détection précoce sont des éléments essentiels du continuum de la lutte contre le cancer, mais le début de la pandémie de COVID-19 a considérablement perturbé ces programmes dans tout le Canada. Afin de s'assurer que le système de santé était en mesure de répondre à l'afflux de patients atteints de la COVID-19, les organismes de lutte contre le cancer, les centres anticancéreux et les hôpitaux ont pris une mesure sans précédent consistant à retarder et à reporter les programmes de dépistage du cancer et les diagnostics pendant la première vague de la pandémie. Bien que les programmes organisés de dépistage du cancer aient largement repris à la fin de l'année 2020, les effets du report soudain et initial, ainsi que les retards accumulés dans certains tests de dépistage, continuent de se faire sentir dans tout le pays.

Ce premier report a créé des obstacles qui ont eu une incidence sur l'accès aux services de dépistage et de détection précoce et, finalement, au diagnostic et au traitement. Outre les répercussions sur le système, certaines personnes craignaient d'être exposées au virus dans un établissement de santé et ne voulaient pas encombrer le système de soins². Les retards généralisés dans les étapes de diagnostic au pays ont créé des délais supplémentaires, comme le démontrent les données et les rapports sur l'accès aux soins de santé au Canada. Ces rapports

mettent en lumière les interruptions généralisées des programmes de dépistage du cancer et des procédures habituelles de diagnostic au Canada depuis le début de la pandémie^{3,4,5}.

Ce tableau montre les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur le nombre d'examen de dépistage du cancer dans certaines provinces du Canada. Les données indiquent le pourcentage de diminution du nombre de tests de dépistage du cancer effectués entre mars et décembre 2020, par rapport à la même période en 2019.

Baisse du dépistage du cancer ⁶







TYPE DE DÉPISTAGE DU CANCER	AB	BC	NB	NL	NS	ON	PE	QC
CANCER DU SEIN	▼ 68 %	▼ 37 %		▼ 39 %	▼ 62 %	▼ 53 %	▼ 18 %	▼ 37 %
CANCER COLORECTAL	▼ 35 %	▼ 13 %	▼ 29 %	▼ 25 %	▼ 65 %	▼ 56 %	▼ 31 %	▼ 30 %
CANCER DU COL DE L'UTÉRUS	▼ 26 %	▼ 39 %	▼ 28 %	▼ 23 %	▼ 35 %	▼ 47 %	▼ 76 %	

Conséquences de la détection tardive

Les tests de dépistage permettent de trouver certains types de cancer avant que la personne ne présente de symptômes. Un cancer détecté à un stade précoce est souvent plus facile à traiter. Une détection précoce peut se traduire par une diminution de la demande pour le système de soins de santé et un fardeau moins lourd pour les personnes touchées, que ce soit sur le plan physique, psychosocial ou financier.

À l'aide de modèles mathématiques et de divers modèles de simulation, les chercheurs ont évalué l'incidence des interruptions des programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal au Canada. En ce qui concerne le dépistage du cancer du sein, une interruption de six mois pourrait entraîner environ 670 cancers du sein avancés supplémentaires et 250 décès supplémentaires dus à ce type de cancer. Quant au cancer colorectal, un retard de six mois dans le dépistage pourrait augmenter les cas de cancer colorectal d'environ 2200 et entraîner 960 décès supplémentaires⁷.

Conséquences des délais de dépistage⁷

INTERRUPTION DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	INTERRUPTION DU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL
 670 Délai de six mois	 1 320 Diagnostics supplémentaires de cancer avancé
 250 Diagnostics supplémentaires de cancer avancé	 960 Décès supplémentaires
 8 000 Années de vie perdues supplémentaires	 31 000 Années de vie perdues supplémentaires



AIGUILLAGE DE NOUVEAUX PATIENTS

Diminution de plus de 20 % en SK, en ON et au QC
10 % à 20 % de diminution au MB



AU COURS DES SIX PREMIERS MOIS DE LA PANDÉMIE AU CANADA

Diminution de 25 % du nombre d'imageries diagnostiques



EN 2020

Baisse marquée de rapports pathologiques, d'IRM et de tomodensitogrammes comparativement aux années précédentes.

DIMINUTION DES DIAGNOSTICS

MB : baisse de 23 % du nombre de nouveaux diagnostics de cancer en avril 2020.

L'AB a révélé publiquement qu'il y avait eu environ 10 % à 20 % moins de nouveaux diagnostics de cancer durant la pandémie.

Le QC estime qu'il y a eu une diminution d'environ 20 % entre mars et juillet 2020.

La BC et l'ON estiment qu'il y a eu une diminution d'environ 20 % et 25 %, respectivement, durant la première vague.

EN JANVIER 2022

15 % des personnes atteintes de cancer ayant répondu au sondage ont indiqué avoir reçu leur diagnostic tardivement – 13 % chez celles qui avaient reçu un diagnostic avant la pandémie et 20 % chez celles ayant reçu un diagnostic durant la pandémie.

Les délais de dépistage, de détection et de diagnostic auront des répercussions sur les Canadiens et les Canadiennes pendant des années; ainsi, le système de santé devra faire face à une augmentation des diagnostics de cancer maintenant que les services de dépistage ont repris, dont un grand nombre pourrait être détecté à un stade avancé. Cette augmentation des cas de cancer à un stade avancé peut avoir des incidences sur la mortalité et la survie¹³.

L'HISTOIRE DE MÉLODIE

Mélo die devait subir une biopsie pour déterminer si la présence de nodules sur sa thyroïde était un signe de cancer. Mais comme tant d'autres, elle a reçu un appel la veille de son rendez-vous. Sa biopsie a été annulée sans qu'elle sache combien de temps elle devrait attendre, ni si elle serait immunodéprimée dans l'intervalle. L'expérience de Mélo die n'est pas inhabituelle. Tout au long de la pandémie et partout au pays, des personnes atteintes de cancer ont été confrontées à des problèmes semblables, comme des reports de procédures de diagnostic et d'interventions chirurgicales.

« Cela fait trois mois que j'ai vu les résultats de mon échographie, et il leur a fallu un an pour remarquer qu'il est possible que les nodules sur ma thyroïde soient cancéreux. Devrais-je attendre encore un an pour découvrir que c'est pire que ça ne l'est? Je suis terrifiée à l'idée de découvrir que mes chances de survie diminuent à cause des retards dans les biopsies dus à la COVID-19. J'ai peur, très peur. »

Mélo die sait que le risque de détection tardive est préoccupant et peut être préjudiciable - lorsque le cancer est détecté et traité à un stade précoce, les chances de réussite du traitement sont meilleures.

Changements souhaités par les personnes touchées par le cancer¹⁴

- ❖ Que les ressources dédiées aux programmes organisés de dépistage du cancer continuent de fonctionner de manière sûre et équitable pendant une pandémie, et qu'une stratégie de communication claire pour le public soit mise en place;
- ❖ Que les plans opérationnels de dépistage incluent des activités de programme adaptées afin de garantir un accès et une participation équitables aux services de dépistage, en particulier pour les collectivités mal desservies;
- ❖ Que l'accès à des services de dépistage et de diagnostic de qualité soit assuré en temps utile, dans toutes les provinces et tous les territoires, d'un océan à l'autre, dans les zones urbaines et rurales et dans les régions éloignées.

Tracer une voie pour l'avenir

Dans les années à venir, un grand nombre de personnes partout au Canada chercheront à obtenir des services de dépistage, de détection et de diagnostic par le biais d'un système de santé qui n'est pas en mesure de répondre à une augmentation soudaine de la demande. Des études montrent que la reprise des services de dépistage et de détection ne suffira pas; même avec un retour à la capacité observée avant la pandémie, le système de santé n'aurait pas la capacité de faire face à la vague de cas de cancer provoquée par une interruption de courte durée⁷.

Malgré ces difficultés, les décideurs ont l'occasion de réévaluer les programmes actuels et de prendre des mesures décisives pour répondre à la hausse à laquelle le système de santé pourrait être confronté. La plupart des programmes et des établissements fonctionnaient déjà au maximum de leur capacité avant la pandémie, et il y avait pénurie de personnel qualifié au Canada. Des investissements sont nécessaires dès maintenant pour recruter, embaucher et former du personnel afin de répondre à l'augmentation de la demande de dépistage et de diagnostic de cancer. Il faudra également améliorer l'accès à l'équipement, étant donné l'augmentation prévue du nombre de procédures de diagnostic nécessitant le même équipement d'imagerie et le même personnel que celui habituellement affecté au dépistage.

Lors de nos tables rondes et de nos groupes de discussion, de nombreux intervenants ont souligné la nécessité de mettre en pratique les enseignements tirés de la pandémie pour innover, renforcer et transformer le dépistage du cancer. Ils ont appelé à privilégier dès maintenant des stratégies de hiérarchisation pour trier les cas urgents et prioritaires afin de faire face à l'afflux de procédures de diagnostic, et ce, sans empiéter sur les services de détection précoce et de dépistage. Parmi les exemples soulevés, mentionnons l'utilisation de tests de selles pour prioriser le recours aux coloscopies, ou encore la réaffectation des systèmes d'information mis au point pour la pandémie afin de recueillir des données sur la prévalence du dépistage dans diverses populations et administrations dans le but d'assurer des services d'oncologie adaptés et ciblés.

Les intervenants ont également insisté sur la nécessité de mettre en œuvre une stratégie d'établissement des priorités dans les populations où l'on observe des disparités en matière de dépistage du cancer. La pandémie a pesé de façon disproportionnée sur certaines collectivités et accentué des inégalités en santé déjà répandues qui s'aggravaient avant 2020, notamment les disparités en matière de dépistage et de détection du cancer. En outre, la perte de revenus et les problèmes de logement ont été exacerbés par la pandémie, ce qui s'est répercuté sur l'accès à la détection précoce et au dépistage. Les quartiers à faible revenu et les immigrants récents présentent également des taux de dépistage du cancer nettement inférieurs^{15,16,17,18}.

Il est prouvé que les peuples autochtones, les communautés LGBTQ2+, les communautés racialisées et les femmes sont aux prises avec des inégalités et des obstacles les empêchant d'accéder à des soins de santé de qualité et sûrs en temps opportun^{19,20,21,22}. Parmi les solutions proposées par les

intervenants dans le cadre de nos efforts de communication figurent la collecte et le suivi des données, une campagne d'information adaptée, des stratégies efficaces pour répondre aux besoins des collectivités mal desservies, la cocréation de services et de programmes, et le soutien aux établissements communautaires pour assurer une détection précoce et des soins de dépistage plus près du domicile. Il s'agit, par exemple, d'adapter la campagne de sensibilisation et la promotion de la mammographie aux femmes métisses et aux femmes des Premières Nations vivant dans les réserves, étant donné que ces deux populations présentent des taux de dépistage du cancer du sein inférieurs à ceux des femmes non autochtones²³. Les participants à notre table ronde et à nos groupes de discussion ont réitéré l'importance d'avoir des services de dépistage équitables, accessibles et ciblés pour assurer une participation accrue, surtout en ce qui a trait aux collectivités mal desservies. La SCC continuera à accorder la priorité aux interventions visant ces collectivités.

Alors que nous entrons progressivement dans de nouvelles phases de la pandémie, nous avons une occasion unique de réévaluer et d'adapter les processus en place pour reprendre le terrain perdu et restructurer les systèmes de lutte contre le cancer afin qu'ils puissent résister aux perturbations extraordinaires et répondre aux besoins de tous les Canadiens et Canadiennes.

Perturbations et qualité des traitements du cancer pendant une pandémie

Au cours des deux dernières années, la pandémie a été source de défis et de détresse pour de nombreuses personnes au Canada, mais ceux et celles qui sont touchés par le cancer ont été durement éprouvés. Leur vulnérabilité aux infections et leur accès limité aux aidants et aux services de santé leur ont fait courir un risque accru de complications liées aux infections par la COVID-19 et aux interruptions de traitement, ce qui est venu s'ajouter aux incidences économiques, psychologiques et sociales de la pandémie. Lorsque nous nous sommes entretenus avec des personnes atteintes de cancer et leurs aidants, ils ont déclaré être plus anxieux et craindre de ne pas recevoir un traitement approprié. C'était particulièrement le cas chez les personnes atteintes de cancer au cours de la première année de la pandémie, alors que chez les aidants, les niveaux d'anxiété et d'inquiétude ont été plus élevés tout au long de la pandémie. Les personnes atteintes de cancer et les aidants ont évoqué les retards et les interruptions des soins, qui étaient plus fréquents chez les personnes ayant reçu un diagnostic pendant la pandémie que chez celles dont la maladie avait été diagnostiquée avant la pandémie²⁴.

Les personnes atteintes de cancer ayant participé au sondage restent préoccupées par leur santé physique²⁴. Elles ont indiqué être toujours inquiètes quant à la qualité et à la réussite de leur traitement, car au cours des deux dernières années elles ont connu des interruptions ou des changements de traitement, des retards dans le début de leur traitement, des chirurgies annulées ou retardées, des réductions du nombre de traitements et des difficultés d'accès aux fournisseurs de soins ou aux équipements²⁴.

Les personnes atteintes de cancer demeurent plus vulnérables aux infections par la COVID-19 et risquent davantage d'en subir des conséquences graves, ce qui rend les décisions qu'elles doivent prendre relativement aux objectifs des soins beaucoup plus complexes. Elles doivent s'orienter dans un système de santé déjà très sollicité, tout en essayant de comprendre les options thérapeutiques qui s'offrent à elles et d'évaluer les avantages et les risques potentiels des traitements pendant la pandémie.

Depuis le début de la pandémie, les aidants fournissent plus de soutien qu'à l'habitude, ce qui, selon eux, a entraîné des niveaux de détresse plus élevés. Malgré qu'ils aient prodigué plus de soins, la perturbation la plus signalée est systématiquement l'impossibilité d'accompagner leurs proches à leurs traitements ou à leurs rendez-vous en raison des restrictions liées à la pandémie. Bien que les aidants et les personnes atteintes de cancer soient préoccupés par la possibilité de contracter la COVID-19, les aidants ont généralement fait part d'un niveau d'inquiétude plus élevé.

Pourcentage des aidants ayant indiqué craindre que leurs proches ne puissent pas :

76 %

Recevoir de l'aide s'ils subissent des effets secondaires ou présentent de nouveaux symptômes liés à leur traitement

54 %

Avoir accès à des soins ou à un traitement en temps opportun

60 %

Obtenir de rendez-vous avec des médecins ou des fournisseurs de soins de santé

41 %

Se procurer des médicaments pour traiter ou gérer le cancer

57 %

Accéder à des services en santé mentale ou à du soutien psychosocial



76 % DES AIDANTS

ont rapporté des niveaux d'inquiétude « plutôt élevé » ou « très élevé ».



36 % DES PERSONNES ATTEINTES

de cancer ont rapporté des niveaux d'inquiétude « plutôt élevé » ou « très élevé » durant la pandémie.



45 % DES AIDANTS

ont indiqué avoir fourni plus de soins qu'à l'habitude.

Comparativement aux personnes atteintes de cancer, les aidants ont rapporté de plus hauts niveaux d'inquiétude pour ce qui a trait à la COVID-19 (77 % par rapport à 67 %), leur santé physique (62 % par rapport à 60 %) et l'emploi (45 % par rapport à 18 %).

L'HISTOIRE D'ALEXIS

À son grand désarroi, Alexis a reçu, à 35 ans, un diagnostic de cancer du côlon seulement neuf mois après avoir donné naissance à sa plus jeune fille en juillet 2019. L'expérience du cancer d'Alexis, qui travaille dans le secteur de la santé et qui est mère active de trois jeunes enfants, a commencé au printemps 2020 après qu'elle ait remarqué des traces de sang dans ses selles. En raison de la pandémie de COVID-19, le stade de son cancer a été déterminé tardivement; de plus, ses amis et sa famille n'ont pas été en mesure de l'aider en personne.

« C'était très étrange de commencer mon expérience du cancer en 2020, car la pandémie a entraîné de nouveaux défis. En raison des répercussions de la COVID-19, personne n'était autorisé à m'accompagner à l'hôpital pour ma première coloscopie ou pendant mon opération. Même après l'opération, personne ne pouvait venir me rendre visite. Le fait de ne pas avoir ma famille avec moi a certainement rendu mon expérience plus difficile. »

Les aidants jouent un rôle essentiel dans la prise en charge du cancer. Ils constituent un système de soutien pour leurs proches atteints de cancer, mais ils sont souvent sous-estimés et surchargés de travail. Les aidants souhaitent et doivent obtenir les soutiens qui leur permettront de continuer à épauler leurs proches dans leur expérience du cancer.

La recherche et les essais cliniques ont également été affectés dans tout le Canada. Bien que certains essais cliniques soient restés ouverts, le recrutement de patients a été suspendu au Manitoba, au Québec et à Terre-Neuve-et-Labrador³. Afin de réduire le risque d'infection par la COVID-19, de nombreuses installations de recherche ont limité la présence du personnel dans les laboratoires et suspendu les inscriptions et les activités, telles que la collecte de sang et d'autres tissus. Le manque de financement et la diminution des dons aux organisations philanthropiques ont également eu des incidences sur la recherche et les essais cliniques²⁴.

Conséquences des perturbations des traitements

On constate une baisse significative du nombre de rapports de pathologie, d'IRM et de tomodensitogrammes en 2020 par rapport aux années précédentes^{5,25}. Ces diagnostics tardifs peuvent révéler des stades de cancer plus avancés et exiger des traitements et des soins plus complexes, ce qui exerce une pression supplémentaire sur un personnel d'oncologie déjà surchargé²⁶. Avant même la pandémie, le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer avait prévu une augmentation significative du nombre de cas de cancer entre 2028 et 2032 par rapport à 2003 et 2007 en raison de la croissance et du vieillissement de la population, et appelé à l'optimisation et à l'expansion de la capacité de prise en charge du cancer²⁷. Les effets néfastes de la pandémie sur la prestation des traitements du cancer ne feront qu'aggraver la situation déjà précaire de ces soins au Canada²⁸.

Perturbations vécues par les personnes atteintes de cancer et les aidants pendant la pandémie^{2,24}

Les cinq perturbations les plus souvent signalées par les patients en janvier 2021

1. Le médecin responsable de mes soins a changé mon rendez-vous en personne pour un rendez-vous en ligne.
2. Mon aidant n'a pas pu m'accompagner à un traitement ou à un rendez-vous en raison des restrictions.
3. Le médecin responsable de mes soins a annulé ou reporté mon rendez-vous en personne.
4. Mon traitement a changé (par exemple, on m'a donné une dose différente de médicament ou de chimiothérapie ou on a changé le type de médicament).
5. J'ai fait face à des obstacles pour aller à un traitement ou à un rendez-vous, ou pour en revenir.

Les cinq perturbations les plus souvent signalées par les patients en janvier 2022

1. Mon aidant n'a pas pu m'accompagner à un traitement ou à un rendez-vous en raison des restrictions.
2. Le médecin responsable de mes soins a changé mon rendez-vous en personne pour un rendez-vous en ligne.
3. J'ai eu de la difficulté à contacter mon médecin, mon fournisseur de soins de santé ou mon équipe soignante pour obtenir de l'information.
4. J'ai évité de consulter mon médecin de famille pour des symptômes liés à mon cancer.
5. J'ai évité d'aller au service des urgences de l'hôpital pour des symptômes liés à mon cancer.

L'HISTOIRE D'ISABELLE

Isabelle, mère et jeune grand-mère, avait déjà subi un traitement pour un cancer de la vessie en 2018 lorsqu'on lui a annoncé, en 2019, qu'il se pouvait qu'elle ait à nouveau un cancer, cette fois dans les poumons. Après plusieurs scintillographies, son chirurgien a recommandé une intervention chirurgicale pour retirer un nodule sur ses poumons, car il craignait qu'il soit cancéreux. Entre-temps, le système hospitalier avait été mis sens dessus dessous par l'arrivée de la COVID-19, qui allait imposer le report de dizaines de milliers d'interventions chirurgicales dans tout le pays, ce qui a décuplé l'anxiété d'Isabelle.

« J'appelais régulièrement. J'étais inquiète. Je demandais si ça grossissait et si ça allait s'aggraver. »

Ce fut une période très stressante pour Isabelle, qui a été mise en congé de maladie par son médecin. Après des mois d'attente anxieuse, Isabelle a finalement subi l'ablation du nodule sur son poumon, qui s'est avéré cancéreux.

« Je suis heureuse d'avoir été opérée, car il s'agissait finalement d'un cancer du poumon qui a été détecté tôt. »

Les personnes atteintes d'un cancer récemment diagnostiqué s'inquiètent des conséquences de la pandémie sur leur traitement. L'éventualité que le cancer soit à un stade avancé peut mettre à rude épreuve la santé mentale de la personne et de ses aidants. De plus, le fait de ne pas savoir ce qui peut arriver si l'on attend trop longtemps fait peser un trop lourd fardeau sur ces personnes.

Au cours des six premiers mois de la pandémie, on a observé une réduction de 20 % des chirurgies du cancer au Canada. À l'aide de modèles mathématiques et d'analyses de données réelles, les chercheurs ont jugé que la pression dévastatrice qu'exerce la pandémie sur notre système de santé entraînera une augmentation importante des décès liés au cancer au cours de la prochaine décennie. Plus précisément, ils estiment qu'il y aura 21 247 décès supplémentaires liés au cancer au Canada entre 2020 et 2030⁸. Si l'on considère les effets cumulés des retards et des perturbations en matière de dépistage, de diagnostic et de traitement, certains modèles prévoient qu'une augmentation de 10 % de la capacité de diagnostic et de traitement du cancer permettrait d'atténuer une bonne partie de la surmortalité⁸.

Effet de la capacité de traitement⁸

Le fait de maintenir, pendant toute l'année 2021, une capacité de traitement du cancer de 10 % inférieure à ce qu'elle est normalement entraînera 33 362 décès par cancer de plus entre 2020 et 2030.

En comparaison, le fait d'augmenter, à partir de juin 2021, la capacité de traitement de 10 % comparativement à ce qu'elle est normalement résulterait en 4210 décès par cancer de plus entre 2020 et 2030 – une telle hausse de la capacité préviendrait environ 80 % de la surmortalité par cancer estimée.

Tracer une voie pour l'avenir

Les intervenants et les fournisseurs de soins de santé avec lesquels nous nous sommes entretenus ont indiqué que les défis actuels ne peuvent être résolus en injectant simplement plus d'argent dans le système de santé actuel; de nouveaux modèles de soins, un accent sur l'équité, de la recherche et de l'investissement dans les capacités et les infrastructures sont nécessaires pour prodiguer aux personnes atteintes de cancer les soins qu'elles méritent.

Des modèles de soins alternatifs, tels que le recours aux soins virtuels, la mise à disposition d'accompagnateurs pour les patients et l'optimisation du rôle du personnel infirmier et des travailleurs sociaux dans les services ambulatoires d'oncologie, peuvent aider les fournisseurs de soins de santé à relever les défis et à surmonter les obstacles liés à la pandémie, ainsi qu'à offrir des soins accessibles, efficaces et sûrs. Dans notre enquête, 79 % des répondants atteints de cancer ont déclaré avoir eu des rendez-vous de soins virtuels; bien que 44 % d'entre eux aient jugé la qualité des rendez-vous virtuels moins bonne que celle des rendez-vous en personne, 63 % accepteraient probablement un rendez-vous de soins virtuels une fois la pandémie derrière nous². Cependant, les personnes atteintes de cancer et les aidants ont déclaré qu'une bonne communication et la possibilité de poser des questions étaient essentielles pour que ces rendez-vous soient équivalents ou supérieurs aux rendez-vous en personne. Les résultats de l'enquête ont révélé que les personnes atteintes de cancer et les aidants souhaitent avoir davantage de possibilités de communiquer avec leurs équipes de soins; ainsi, 39 % des personnes atteintes de cancer et 37 % des aidants déclarent qu'ils doivent pouvoir poser des questions sur le traitement.²⁴

Il est essentiel de fournir un accès à des soins oncologiques qui répondent aux besoins spécifiques des personnes de tous âges et de tous milieux socio-économiques et culturels pour combler les nombreuses lacunes à cet égard au Canada. Il est nécessaire d'investir dans les centres de santé communautaires des régions rurales et éloignées et dans les collectivités mal desservies afin de s'assurer que les soins peuvent être offerts à tous les Canadiens et Canadiennes. Une approche globale et nationale en matière de planification du traitement du cancer est considérée comme une priorité par de nombreux intervenants, de même que l'élaboration de modèles de soins novateurs permettant aux Canadiens et aux Canadiennes d'avoir accès aux services de santé là où ils vivent. Les répercussions socio-économiques de la pandémie et la façon dont elle a perturbé la prise en charge du cancer varient d'une province et d'un territoire à l'autre, ce qui souligne la nécessité de trouver des solutions adaptées pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie dans tout le Canada. Par exemple, notre sondage a mis en évidence des différences importantes entre les provinces en ce qui concerne le nombre de répondants ayant indiqué que le médecin responsable de leur traitement avait dû annuler ou reporter des rendez-vous en personne, ou les répondants ayant déclaré avoir eu de la difficulté à joindre leur médecin, leur fournisseur de soins de santé ou leur équipe de traitement du cancer pour obtenir de l'information². On observe également des différences notables entre les provinces quant au nombre d'aidants ayant déclaré ne pas avoir pu accompagner leur proche à un traitement ou à un rendez-vous lié au cancer en raison des restrictions découlant de la COVID-19².

Dans le cadre de nos activités de consultation, la majorité des intervenants ont convenu qu'il n'est pas possible d'offrir au Canada des soins contre le cancer accessibles et adaptés aux besoins sans investir considérablement dans la capacité et les infrastructures de soins de santé. Bien que des délais courts dans le traitement et la chirurgie du cancer puissent ne pas avoir de conséquences importantes dans la plupart des cas, des délais plus longs peuvent avoir une incidence sur les chances de survie des personnes atteintes de la maladie²⁹. Pour assurer des soins adéquats aux personnes atteintes de cancer, il est primordial d'accroître la capacité de notre système de santé à faire face à la recrudescence prochaine des cas de cancer. La pandémie a mis à rude épreuve les travailleurs de la santé, ce qui peut compromettre davantage la qualité de notre système de soins; les fournisseurs de soins de santé demeurent des alliés clés pour les personnes atteintes de cancer qui doivent pouvoir compter sur une main-d'œuvre en oncologie en bonne santé tout au long de leur expérience de la maladie.

Changements souhaités par les personnes atteintes de cancer, les aidants et les fournisseurs de soins de santé¹⁴

- ❖ Garantir des ressources humaines suffisantes dans le domaine de la santé (p. ex. personnel infirmier, technologues, travailleurs sociaux) pour répondre aux besoins, protéger les soins de santé et constituer une main-d'œuvre qui est en sécurité, robuste et en bonne santé;
- ❖ Élaborer un plan pour résorber les retards en matière d'intervention;
- ❖ Explorer le rôle des accompagnateurs en soins de santé pour guider les personnes atteintes de cancer et les aidants dans leur expérience de la maladie;
- ❖ Veiller à ce que les diverses opinions des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants soient prises en compte dans les décisions relatives à la prestation des soins de santé;
- ❖ Soutenir les personnes atteintes de cancer pendant leur transition du système de soins vers le rétablissement et la survie après la maladie;
- ❖ Établir des politiques pour reconnaître l'importance des aidants dans le processus de soins et en tant que composante essentielle de l'équipe soignante;
- ❖ Veiller à ce que les personnes atteintes de cancer et les aidants bénéficient d'un soutien psychosocial;
- ❖ Garantir la disponibilité et l'accessibilité en temps utile de soins palliatifs et de soins de fin de vie appropriés.

Information et soutien psychosocial

Outre les perturbations des ressources médicales et leur réaffectation, les personnes atteintes de cancer doivent également composer avec un accès réduit à de nombreuses ressources qui les soutiennent dans leur parcours. Ces ressources, telles que les groupes de soutien aux patients, les centres de bien-être pour les personnes atteintes de cancer, les équipements d'assistance, les conseils en nutrition, les séances de yoga spécialisées, les services de réadaptation et la physiothérapie, sont essentielles pour favoriser la santé mentale, la gestion de la douleur, la sécurité et le bien-être physique des personnes atteintes de cancer^{30,31}. Différents chercheurs ont examiné l'incidence de la pandémie sur la santé mentale et le bien-être des personnes atteintes de cancer et ont constaté qu'elles avaient souvent le sentiment d'être « abandonnées » ou « oubliées », souffraient d'isolement et avaient de plus en plus de mal à gérer leur douleur^{30,31}. Près de 67 % d'entre elles ont indiqué qu'elles étaient anxieuses ou que leurs problèmes de santé mentale s'étaient aggravés en raison de la pandémie, 30 % n'ont pas pu maintenir un mode de vie sain et 63 % ont déclaré être plus stressées qu'à l'habitude^{30,31}. Les aidants ont fait état de problèmes de santé mentale similaires; plus des trois quarts des répondants ont indiqué s'être sentis anxieux au cours de la première année de la pandémie².

L'HISTOIRE DE MÉLINA

Jeune, athlétique et battante, Mélina avait 26 ans et était enceinte de 27 semaines lorsqu'elle a reçu un diagnostic de la forme la plus agressive de cancer du sein. La pandémie de COVID-19 l'a obligée à combiner ses traitements pour éviter les visites à l'hôpital. Sa chimiothérapie lui a donc été administrée à fortes doses, ce qui l'a affaiblie physiquement et mentalement. Suivre un traitement intensif avec un nouveau-né était pénible et elle avait désespérément besoin de soutien.

« J'avais mal aux os et j'étais cloué au lit. C'était insupportable. Je ne pouvais même plus m'occuper de mon bébé. La situation était désespérante, mais je devais continuer pour mon enfant. Après neuf mois de traitements épuisants et de chimiothérapie, de chute de cheveux, de perte de masse musculaire, de radiothérapie et de mastectomie partielle, j'étais à plat et j'avais besoin d'aide pour retrouver le goût de vivre. »

Le soutien affectif est essentiel pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Un diagnostic de cancer peut tout changer - on peut se sentir seul et craintif face à un nouveau défi qui exigera force, courage et espoir. Les ressources de soutien psychologique constituent une source précieuse de réconfort pour les personnes qui vivent une expérience de cancer. Rendre ces ressources plus accessibles est un investissement important dans la prise en charge globale du cancer.

Soins palliatifs

La pandémie de COVID-19 a également eu des répercussions sur l'accès aux soins palliatifs et leur prestation. Parmi les répondants qui s'occupaient de personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs, plus du tiers ont indiqué que leurs proches avaient eu de la difficulté à obtenir des soins palliatifs, ce qui comprenait la gestion de la douleur et des symptômes, un soutien psychosocial, affectif et spirituel, ainsi que des conditions de vie confortables offrant le niveau de soins approprié². Les personnes atteintes de cancer et leurs aidants doivent régler de nombreux problèmes pendant leur expérience du cancer ou en fin de vie, comme la gestion de la douleur, l'anxiété et la dépression, le chagrin et le deuil, et la planification préalable du cancer, pour n'en citer que quelques-uns. La pandémie a toutefois mis à rude épreuve les ressources en matière de soins palliatifs, ce qui a limité l'accès des personnes atteintes de cancer à un moment où elles en avaient le plus besoin. Les soins palliatifs centrés sur la personne sont essentiels dans un large éventail de contextes de soins pour assurer le bien-être des personnes atteintes de cancer et de leurs aidants. Ces soins répondent à leurs besoins physiques, émotionnels et spirituels, les aident à gérer la douleur, améliorent la qualité de vie et permettent une utilisation plus efficace des ressources de santé³². Même avant la pandémie, l'accès aux soins palliatifs variait d'une province et d'un territoire à l'autre; il était particulièrement limité pour ce qui est des collectivités rurales et éloignées et des populations autochtones. En outre, certains médicaments destinés aux soins palliatifs n'étaient pas disponibles pendant les périodes d'intensification de la pandémie³³. Les protocoles d'isolement et le passage aux soins virtuels pendant la pandémie de COVID-19 ont rendu encore plus difficile l'accès à des soins palliatifs de qualité pour les sans-abri, les personnes vivant dans des collectivités rurales et éloignées et les peuples autochtones³⁴.

La pandémie de COVID-19 a fait augmenter la demande de ressources en matière de soutien aux personnes en deuil et de soins spirituels. Grâce aux services et ressources virtuels de soutien au deuil, il a été possible de répondre aux besoins des aidants et du personnel. Considérant les pertes subies lors de la pandémie, il y a par ailleurs un besoin urgent d'améliorer et de maintenir ces soutiens. La planification préalable des soins et les discussions sur les objectifs des soins sont devenues impératives au cours de cette période. Le recours à des outils et ressources, nouveaux et existants, a certes permis de mieux répondre aux souhaits des personnes atteintes de cancer pendant cette période de crise, mais a également montré que du travail supplémentaire est

nécessaire pour faciliter la communication entre les établissements de soins et pour intégrer les technologies virtuelles dans ces discussions délicates.

La pandémie a également fait ressortir l'importance, pour les fournisseurs de soins de santé communautaires, d'un accès en temps opportun à de la formation en soins palliatifs. La capacité des organisations nationales, régionales et locales à fournir une formation virtuelle en soins palliatifs à grande échelle, adaptée aux besoins des divers groupes de fournisseurs de soins de santé, a joué un rôle déterminant; ainsi, des cliniciens en soins primaires et communautaires ont pu renforcer leurs compétences et offrir des soins palliatifs de haute qualité. Travailler dans l'ensemble des champs d'activités de la profession est devenu à la fois une nécessité et une opportunité en période de grave pénurie de personnel. La pandémie a en outre incité les équipes à se réunir pour réorienter les rôles et renforcer la collaboration interprofessionnelle afin d'améliorer l'expérience des personnes atteintes de cancer et des aidants.

Au-delà de l'aspect clinique : le fardeau économique du cancer

La pression financière que subissaient les personnes atteintes de cancer et leurs aidants était déjà importante avant la pandémie, mais elle a été exacerbée par celle-ci, en particulier dans les populations mal desservies. Un examen systématique de la documentation des années 2006 à 2020 (c'est-à-dire avant la pandémie) a démontré que certains groupes étaient soumis à un lourd fardeau économique lié au traitement du cancer. L'examen de la documentation révèle que les femmes, les personnes vivant dans des collectivités éloignées ou rurales, les jeunes Canadiens et Canadiennes, les travailleurs autonomes et les aidants d'enfants atteints de cancer faisaient tous face à des coûts indirects plus élevés en matière de soins liés au cancer^{35,36}. Les aidants, en général, ont dû essuyer des coûts allant de 15 786 \$ à 20 414 \$ par patient et par année. Outre la baisse de revenu causée par la perte d'emploi ou la réduction des heures de travail, les frais qui sont couramment déboursés par les personnes atteintes de cancer et leurs aidants concernent notamment :

- ❖ les médicaments d'ordonnance;
- ❖ l'absence ou la perte d'une assurance privée en raison d'un emploi perdu;
- ❖ le logement, les déplacements, les repas et le stationnement lors des traitements;
- ❖ les appareils et l'équipement;
- ❖ les soins de santé à domicile et les services d'aide ménagère;
- ❖ la médecine parallèle et complémentaire, comme les bains de bouche médicamenteux, les vitamines et les suppléments pour contrer les effets secondaires du traitement;
- ❖ les soins familiaux et la garde d'enfants.

Lorsqu'on leur a demandé de classer les types de soutien dont ils ont besoin pour gérer les soins, les personnes atteintes de cancer et les aidants ont le plus souvent désigné « l'accès aux médicaments et aux ordonnances », « les aides financières » et « la capacité de poser des questions » comme étant les plus importants au cours de la première année de la pandémie^{2, 24}. Pendant la deuxième année de la pandémie, les « aides financières » et « l'accès aux médicaments et aux ordonnances » sont demeurés les types de soutien les plus couramment mentionnés par les aidants². En janvier 2021, environ trois personnes atteintes de cancer sur cinq ont déclaré avoir accès à diverses aides pour couvrir le coût des traitements²⁴. Le recours à des programmes et à des soutiens financiers, comme au Régime de pensions du Canada (RPC) et aux assurances privées, par les personnes atteintes de cancer et leurs aidants est resté à peu près le même pendant la première année de la pandémie; ainsi, une personne atteinte de cancer sur cinq et un aidant sur cinq ont utilisé le RPC. Cependant, environ 40 % des répondants atteints de cancer n'ont fait appel à aucun programme ou soutien financier²⁴. Les personnes atteintes de cancer et leurs aidants peuvent avoir à faire face à des dépenses importantes et à des pertes de revenus en raison du temps passé à se déplacer pour obtenir des soins ainsi qu'à attendre un traitement et à le recevoir, ce qui rend le soutien financier essentiel pour nombre d'entre eux.

Chez les personnes atteintes de cancer et les aidants vivant dans des régions rurales et éloignées, les coûts supplémentaires des soins de santé entrent en ligne de compte. Lorsqu'on leur a demandé de classer par ordre de priorité les ressources et les types de soutien dont ils avaient le plus besoin, les répondants des régions rurales et urbaines ont placé l'accès aux médicaments et aux ordonnances au premier rang (84 % et 79 %, respectivement), tandis que seuls les répondants des régions rurales ont inclus le soutien financier du gouvernement dans leurs trois types de soutien les plus nécessaires (73 %) ²⁴. Les personnes atteintes de cancer vivant en milieu rural ont également moins recours aux programmes provinciaux d'assurance-médicaments (28 %) et aux assurances privées (28 %) que les personnes vivant en milieu urbain (33 % et 31 % respectivement) ²⁴.

L'HISTOIRE DE DON ET LEE

Pour Don qui vit à Pemberton, en Colombie-Britannique, se rendre à Vancouver pour y subir six semaines et demie de radiothérapie était déjà difficile avant que la pandémie de COVID-19 ne vienne compliquer davantage ses plans. En plus d'avoir à composer avec des traitements administrés dans des hôpitaux et des centres anticancéreux aux prises avec la COVID-19, Don et sa femme Lee étaient confrontés aux difficultés de recevoir le traitement loin de chez eux.

« Nous étions plutôt inquiets parce que nous vivons loin de Vancouver; il faut environ deux heures de route, et une demi-heure de plus pour se rendre à l'hôpital. Il y a aussi le coût des hôtels et tout le reste. Bien que mon médecin ait recommandé le traitement, j'avais des réticences à cause de la COVID-19 et je me demandais comment nous allions pouvoir rester en sécurité pendant les visites quotidiennes au centre de traitement. »

Les soins virtuels ne sont pas toujours une solution disponible dans les collectivités éloignées et rurales. Les personnes atteintes de cancer et les aidants souhaitent que les décideurs étudient les orientations politiques qui permettront d'offrir davantage de soins de proximité et de fournir des aides financières pour compenser les coûts supplémentaires associés aux traitements du cancer administrés loin du domicile.

Conclusion

Un diagnostic de cancer est en soi un événement profondément stressant dans une vie, et il est devenu encore plus accablant pendant la pandémie. Qu'il s'agisse du risque accru de subir des conséquences plus graves de la COVID-19, de l'isolement social ou de l'anxiété liée aux délais ou aux interruptions de traitement, les personnes atteintes de cancer restent parmi les plus vulnérables de nos collectivités. Leur sécurité, ainsi que celle de leurs aidants et des nombreux fournisseurs de soins qui les soutiennent dans leur cheminement, doit être une priorité.

La Société canadienne du cancer tire parti de ses ressources et s'associe aux personnes touchées par le cancer pour comprendre comment la pandémie a marqué et continue de marquer chaque étape de l'expérience du cancer. Malgré les défis qui restent à relever, les décideurs de tout le Canada ont l'occasion de s'inspirer de ces expériences et d'apporter des changements positifs pour soutenir toutes les personnes touchées par cette maladie. Nous appelons les responsables politiques et les décideurs à mettre à profit les expériences vécues et les faits présentés dans ce rapport pour améliorer le système de santé afin qu'il soit en mesure de répondre aux besoins de toutes les personnes touchées par le cancer.

References

- ¹ Cancer care and fragmentation of health services during the COVID-19 pandemic: A study of Canadian patients' and caregivers' experiences (2022) Raissa Passos dos Santos (Ph. D.) et Peter Nugus (Ph. D.) Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill.
- ² Société canadienne du cancer. Sondage effectué auprès de patients et d'aidants en janvier 2022.
- ³ Rittberg R, Mann A, Desautels D, Earle C, Navaratnam S et Pitz M. (2020). Canadian Cancer Centre Response to COVID-19 Pandemic: A National and Provincial Response. *Current Oncology*. 28 (1), 233-251.
- ⁴ Partenariat canadien contre le cancer. Dépistage du cancer et COVID-19. 2020. Disponible en ligne : <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/covid-19/resources-healthcare-providers/cancer-screening/> (document consulté le 20 novembre 2021).
- ⁵ Institut canadien d'information sur la santé. Les temps d'attente pour les interventions prioritaires au Canada, 2021 : regard sur les 6 premiers mois de la pandémie de COVID-19. Ottawa, ON; 2021.
- ⁶ Données obtenues en 2021 par la SCC par le biais de demandes d'accès à l'information déposées auprès des gouvernements provinciaux et portant sur le nombre total de dépistages du cancer réalisés par chaque programme de dépistage provincial pour les années 2018, 2019 et 2020 inclusivement.
- ⁷ Yong, JH et al. (2020). The impact of episodic screening interruption: COVID-19 and population-based cancer screening in Canada. *Journal of Medical Screening*.
- ⁸ Malagón, T., Yong, J., Tope, P., Miller, W. H., Jr, Franco, E. L., & McGill Task Force on the Impact of COVID-19 on Cancer Control and Care (2022). Predicted long-term impact of COVID-19 pandemic-related care delays on cancer mortality in Canada. *International journal of cancer*, 150(8), 1244–1254. <https://doi.org/10.1002/ijc.33884>
- ⁹ Decker KM et al. (2021). Evaluating the Impact of the COVID-19 Pandemic on New Cancer Diagnoses and Oncology Care in Manitoba. *Current Oncology* 28(4): 2081-3090.
- ¹⁰ Alberta Health Services (2021). Body Talk. Extrait de : <https://www.albertahealthservices.ca/info/Page17277.aspx>. Article paru en mars 2021 dans *The Globe and Mail* : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-covid-19s-collateral-damage-what-happens-when-canadians-with-other/>. Article paru en octobre 2020 dans *The Globe and Mail* : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-crucial-early-cancer-diagnoses-being-missed-amid-covid-19-pandemic/>.
- ¹¹ Article paru en octobre 2020 dans *The Globe and Mail* : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-crucial-early-cancer-diagnoses-being-missed-amid-covid-19-pandemic/>.
- ¹² Article paru en mars 2021 dans *The Globe and Mail* : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-covid-19s-collateral-damage-what-happens-when-canadians-with-other/>. Article paru en octobre 2020 dans *The Globe and Mail* : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-crucial-early-cancer-diagnoses-being-missed-amid-covid-19-pandemic/>. Article paru en avril 2021 dans *National Post* : <https://nationalpost.com/news/canada/pandemic-related-cuts-in-cancer-screening-surgery-have-doctors-worried-more-people-will-die>.
- ¹³ Brenner DR, Poirier A, Woods RR, Ellison LF et al pour le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2022). Projected estimates of cancer in Canada in 2022. *CMAJ* 194 (17): E601-E607.
- ¹⁴ Canadian Cancer Society. Series of Engagement Roundtables 2021.
- ¹⁵ Action cancer Ontario. Ontario Cancer Screening Performance Report 2016. 2016. Action cancer Ontario, Toronto, ON Document consulté le 14 novembre 2021: <https://www.cancercareontario.ca/en/screening-performance-report-2016>
- ¹⁶ A.K. Lofters, A. Mark, M. Taljaard, M.E. Green, R.H. Glazier, S. Dahrouge. Cancer screening inequities in a time of primary care reform: a population-based longitudinal study in Ontario, Canada. 2018. *BMC Fam. Pract.*, 19 (1), p. 147.

-
- ¹⁷ A.K. Lofthers, A. Kopp, M. Vahabi, R.H. Glazier. Understanding those overdue for cancer screening by five years or more: a retrospective cohort study in Ontario, Canada. 2019. *Prev. Med.*, 129, p. 105816, 10.1016/j.ypmed.2019.105816
- ¹⁸ A.K. Lofthers, M.L. McBride, D. Li, M. Whitehead, R. Moineddin, L. Jiang, et al. Disparities in breast cancer diagnosis for immigrant women in Ontario and BC: results from the CanIMPACT study. 2019. *BMC Cancer*, 19 (1), p. 42
- ¹⁹ Walker MJ, et al. Measuring the impact of the COVID-19 pandemic on organized cancer screening and diagnostic follow-up care in Ontario, Canada: a provincial, population-based study. *Preventive Medicine*. 2021; 151
- ²⁰ Partenariat canadien contre le cancer. Examen des disparités en matière de lutte contre le cancer : rapport sur le rendement du système. Toronto, Partenariat canadien contre le cancer. Document consulté en novembre 2021. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/disparities-in-cancer-control/>
- ²¹ Agence de la santé publique du Canada. [Internet] Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2020. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada; 2020. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/du-risque-resilience-approche-equite-covid-19.html> (document consulté en avril 2021).
- ²² Etowa J, Hyman I. Unpacking the health and social consequences of COVID-19 through a race, migration and gender lens. *Can J Public Health*. 2021;112(1):8-11.
- ²³ Chiefs of Ontario, Action cancer Ontario et Institut de recherche en services de santé. Cancer in First Nations People in Ontario: Incidence, Mortality, Survival and Prevalence. 2017. Action cancer Ontario, Toronto, ON. Document consulté le 14 novembre 2021 : <https://www.cancercareontario.ca/en/statistical-reports/cancer-first-nations-people-ontario-incidence-mortality-survival-and-prevalence>
- ²⁴ Les effets persistants de la pandémie de COVID-19. Imagine Canada, Enquête sectorielle. 2021. Document consulté le 30 novembre 2021 : <https://www.imaginecanada.ca/sites/default/files/Enquete-sectorielle-effets-persistants-pandemie-COVID-19.pdf>
- ²⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Analyse des répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur les soins et services en oncologie au Québec. 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002878/>. Document consulté le 27 février 2022.
- ²⁶ Nguyen T.P., Tam V.C., Lester R.E., Ruiz J.C., Bouchard-Fortier A., Card C., Krzyzanowska M.K., Chan K.K., Wallace J.E., Tang P.A. Burnout among Canadian oncologists and oncology residents. *J. Clin. Oncol*. 2014;32:6549-6549. doi: 10.1200/jco.2014.32.15_suppl.6549.
- ²⁷ Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer 2019. Document consulté le 22 octobre 2021) <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2019-statistics/res-cancerstatistics-canadiancancerstatistics-2019-fr.pdf>.
- ²⁸ Présentation de la Société canadienne du cancer au Comité permanent sur la Situation d'urgence à laquelle les Canadiens font face avec la pandémie de la COVID-19. [(document consulté le 1^{er} octobre 2021)]. Disponible en ligne : https://senCanada.ca/content/sen/committee/432/SOCI/Briefs/CanadianCancerSociety_f.pdf.
- ²⁹ Hanna TP, King WD, Thibodeau S, Jalink M, Paulin GA, Harvey-Jones E, O'Sullivan DE, Booth CM, Sullivan R et Aggarwal A. (2020). Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis *BMJ* 371:m4087.
- ³⁰ Cancer colorectal Canada. Enquête sur le cancer colorectal et la COVID-19, mai 2020. Cancer colorectal Canada; Montréal, QC, Canada : 2020.
- ³¹ Marie-Pascale Pomey E.V., Melissa T., Dina-Liza I., Marie-Andrée C., Catherine W. Survey 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 ». Coalition priorité cancer au Québec; Saint-Lambert, QC, Canada : 2020.
- ³² Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology* 2017; 35(1):96-112.

³³ Pereira J, Arya A, Downar J, Rice P, MacDonald S, Osborne E, Kanji S, Sauls R. Shortages of Palliative Care Medications in Canada during the COVID-19 Pandemic: Gambling with Suffering. *Healthc Q.* 2021 Jan;23(4):17-22. doi: 10.12927/hcq.2020.26398. PMID : 33475487.

³⁴ <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/06/Soins-paliatifs-a-domicile-et-dans-la-communaut%C3%A9-faciliter-l'avenir-a-partir-des-lec%C3%A7ons-retenues-de-la-pand%C3%81mie-de-COVID-19.pdf>

³⁵ Irarorri N, de Oliveira C, Fitzgerald N, Essue B. The Indirect Cost Burden of Cancer Care in Canada: A Systematic Literature Review. *Applied Health Economics and Health Policy* (2021) 19:325–341 <https://doi.org/10.1007/s40258-020-00619-z>

³⁶ Irarorri, N.; de Oliveira, C.; Fitzgerald, N.; Essue, B. The Out-of-Pocket Cost Burden of Cancer Care—A Systematic Literature Review. *Curr. Oncol.* 2021, 28, 1216–1248. <https://doi.org/10.3390/curroncol28020117>