

Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer

Résultats en Abitibi-Témiscamingue

Octobre 2010

Sommaire

Quelques informations générales sur l'enquête	5
De l'investigation au diagnostic	10
Le traitement	16
Le suivi médical après le traitement ...	34
Les changements dans les habitudes de vie	37
La satisfaction globale des services reçus	40
En conclusion...	41



Édition

produite par

Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
1, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2A9
Téléphone : 819 764-3264
Télécopieur : 819 797-1947
Site Web : www.sante-abitibi-temiscamingue.gouv.qc.ca

Rédaction

Sylvie Bellot, agente de recherche
Direction de santé publique
sylvie_bellot@ssss.gouv.qc.ca

Collaboration à la révision

Guillaume Beulé
Lise Dubé
Marie-Claire Lacasse

Montage et mise en page

Carole Archambault, agente administrative
Direction de santé publique

Conception graphique

Manon Cliche, agente administrative
Service des communications et de la qualité

ISBN : 978-2-89391-482-4 (Version imprimée)
978-2-89391-483-1 (PDF)

Prix : 9 \$

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
Bibliothèque nationale du Canada, 2010

Afin de ne pas alourdir les textes, le masculin inclut le féminin.

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Ce document est également disponible en médias substitués, sur demande.

© Gouvernement du Québec

Table des matières

Quelques informations générales sur l'enquête	5
Objectifs	5
Population visée	5
Collecte des données.....	5
Portée et limites de l'enquête	5
Caractéristiques des patients en Abitibi-Témiscamingue	6
De l'investigation au diagnostic	10
L'investigation.....	10
L'annonce du diagnostic.....	12
La planification des traitements.....	14
Le traitement	16
L'expérience des patients ayant subi une chirurgie.....	16
L'expérience des patients ayant subi des traitements de chimiothérapie	18
L'expérience des patients ayant subi une radiothérapie	20
Le report des rendez-vous pendant le traitement.....	22
Les services rendus au patient pendant le traitement	23
- Le soulagement de la douleur et des malaises	23
- L'information et le soutien reçus	24
Le recours aux services des professionnels de la santé par les patients	30
La perception des services reçus	33
Le suivi médical après le traitement	34
Les changements dans les habitudes de vie	37
La satisfaction globale des services reçus	40
En conclusion...	41

L'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer (EQQSLC) a été financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et réalisée en 2008 par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Elle a permis d'obtenir des données représentatives pour 16 des 18 régions sociosanitaires dont l'Abitibi-Témiscamingue.

Dans sa forme, ce fascicule s'inspire directement du portrait statistique provincial produit par l'ISQ¹ ; il a pour objectif de présenter l'essentiel des résultats de l'enquête pour la région de l'Abitibi-Témiscamingue à partir des données statistiques publiées².

Conséquemment, certaines informations sont tirées intégralement des documents produits par l'ISQ. Les données pour l'ensemble du Québec sont présentées à titre indicatif car aucun test statistique n'a pu être effectué pour comparer les résultats régionaux à ceux provinciaux; cependant, les écarts supérieurs ou égaux à 10 % entre les données régionales et celles provinciales sont relevés. Ajoutons qu'en raison de la taille restreinte de l'échantillon régional, la plupart des données présentées dans ce fascicule ne seront pas désagrégées selon le sexe ou le siège du cancer. Enfin, pour plus de détails, il est préférable de se référer aux documents originaux produits par l'ISQ.

¹ Gaétane DUBÉ, Luc CÔTÉ, Monique BORDELEAU, Linda CAZALE et Issouf TRAORÉ. *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2008 : portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 2010, 130 p.

² Issouf TRAORÉ, Gaétane DUBÉ, Luc CÔTÉ. *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2008 : analyse des données régionales. Recueil statistique – Région 08 – Abitibi-Témiscamingue*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 2010, pp. 405-457.

QUELQUES INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR L'ENQUÊTE

OBJECTIFS

Le principal objectif de l'enquête était de dresser un portrait statistique de la qualité des services en s'appuyant sur l'expérience concrète des personnes atteintes de cancer. Il s'agit donc d'une enquête de perception. Plus spécifiquement, celle-ci avait pour but de :

- documenter le parcours des personnes de 18 ans et plus, ayant reçu, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins l'une des trois formes de traitement en oncologie visées par l'enquête;
- dégager les éléments susceptibles d'améliorer la qualité des services à partir du point de vue des personnes atteintes de cancer;
- suivre les changements dans la qualité des soins et des services offerts aux personnes atteintes de cancer.

COLLECTE DE DONNÉES

La collecte des données s'est déroulée à l'été 2008. Les personnes pouvaient choisir de répondre à un questionnaire via une entrevue téléphonique ou le mode auto-administré. La grande majorité des répondants (84 %) ont opté pour le questionnaire auto-administré envoyé par la poste et les autres (16 %) ont répondu au questionnaire par téléphone.

En Abitibi-Témiscamingue, 309 personnes ont répondu à l'enquête pour un taux de réponse de 71,5 % comparativement à 67,3 % au Québec.

POPULATION VISÉE

Elle comprend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi :

- une chirurgie,
- une chimiothérapie (uniquement administrée par voie intraveineuse),
- ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie),

entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, pour soigner un cancer. Ajoutons que le terme cancer utilisé ici réfère uniquement aux cas de tumeurs malignes (codes 140 à 208 selon la Classification internationale des maladies, 9^e révision [CIM-9]).

Les personnes décédées avant ou pendant la période de collecte de même que celles en phase terminale au moment de l'enquête sont exclues de l'enquête.

En Abitibi-Témiscamingue, la population visée s'élevait à 488 personnes et le nombre attendu de répondants à l'enquête était de 305 personnes.

PORTÉE ET LIMITES DE L'ENQUÊTE

C'est la première fois qu'une telle enquête est réalisée au Québec. Elle fournit donc des données précieuses aux gestionnaires, aux cliniciens et aux intervenants qui œuvrent dans la lutte contre le cancer. Les résultats s'appliquent uniquement aux personnes ayant reçu un traitement ou une combinaison des traitements visés par l'enquête. Ils concernent également seulement les personnes vivantes au moment de la collecte des données. Enfin, il est possible que les résultats soient affectés par un biais de mémoire puisqu'un certain délai peut s'être écoulé entre les traitements du cancer et le déroulement de l'enquête.

CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques des patients résidant en Abitibi-Témiscamingue, voici les principaux éléments qui se dégagent du tableau 1 :

- **Les femmes sont en majorité** (55 % comparé à 45 % d'hommes).
- Concernant l'âge, on compte **au moins 4 patients sur 5 âgés de 50 ans ou plus**, ce qui s'explique facilement, le cancer étant une maladie liée en bonne partie au vieillissement de la population. Ajoutons que 30 % des personnes sont dans la soixantaine précisément.
- Pour ce qui est du niveau de scolarité, **plus de la moitié des patients (56 %) sont faiblement scolarisés** puisqu'ils détiennent seulement un diplôme d'études secondaires ou ont une scolarité moindre. À cet égard, on note que la proportion de patients ayant moins qu'un diplôme d'études secondaires est nettement plus élevée dans la région qu'au Québec, 38 % contre 27 %, situation similaire à celle observée dans la population en général. À l'autre extrême, on recense, dans la région, près d'un patient sur six possédant un diplôme d'études universitaires.
- **Plus de la moitié (58 %) de la population visée est à la retraite** tandis qu'un peu plus du quart (27 %) des patients occupent un emploi.
- **La majorité des patients (59 %) vit en couple mais sans enfant à la maison** et un patient sur quatre vit seul. Néanmoins près d'une personne sur dix vit en couple avec des enfants à la maison.
- **Un peu plus de la moitié des patients (54 %) considèrent avoir un revenu suffisant** tandis qu'un sur quatre se perçoit pauvre ou très pauvre et, à l'opposé, un sur cinq se perçoit à l'aise financièrement.
- Les résultats relatifs à la situation économique perçue diffèrent grandement de ceux observés lorsque les patients sont répartis selon les quintiles de l'indice de défavorisation matérielle de Pampalon, Hamel et Raymond (2004)³. En effet, avec cette classification, en Abitibi-Témiscamingue, **près de sept patients sur dix se retrouvent dans les deux quintiles les plus défavorisés sur le plan matériel** alors qu'une personne sur dix seulement se classe dans les deux quintiles les plus favorisés. À cet égard, la situation des patients en région se différencie fortement de celle de leurs homologues québécois qui, eux, se répartissent presque également dans chacun des quintiles.

³ Avec cet indice, les personnes ne sont pas classées selon leur niveau de revenu personnel mais selon le revenu moyen des personnes résidant dans le même secteur géographique qu'eux (aire de diffusion selon le recensement). Ajoutons que la caractérisation des aires de diffusion pour l'indice de défavorisation matérielle s'effectue avec plusieurs variables : la scolarité (proportion de gens sans diplôme d'étude secondaires), le revenu personnel moyen et l'emploi (rapport emploi/population).

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES,
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi-	Québec
	%	%
Sexe		
Hommes	45,3	46,1
Femmes	54,7	53,9
Âge		
18-49 ans	18,5	18,9
50-59 ans	28,8	24,9
60-69 ans	29,6	29,8
70 ans et plus	23,1	26,5
Scolarité		
Moins qu'un diplôme d'études secondaires	37,8	27,1
Diplôme d'études secondaires	18,4	24,7
Diplôme d'études postsecondaires	27,0	27,6
Diplôme d'études universitaires	16,8	20,6
Occupation principale		
En emploi	27,2	29,3
Étudiant	1,2 **	1,7
Retraité	57,7	55,8
À la maison	5,7 *	7,2
Prestataire d'assurance-emploi / aide sociale	4,1 **	2,4
Congé de maternité / autres	4,1 **	3,6
Situation familiale		
Vit seul	25,4	24,1
Vit en couple, sans enfant à la maison	59,2	52,3
Vit en couple, avec enfants à la maison	9,5 *	15,1
Vit seul, avec enfants à la maison	2,5 **	3,8
Autres	3,4 **	4,8
Situation économique perçue		
À l'aise financièrement	20,6	18,8
Revenu suffisant	53,8	61,4
S'estime pauvre ou très pauvre	25,7	19,7
Indice de défavorisation matérielle		
1 - Très favorisé	2,7 **	21,8
2	8,3 *	21,1
3	20,1	20,1
4	27,3	19,4
5 - Très défavorisé	41,6	17,6

* : Coefficient de variation entre 15% et 25%; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25%; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 1

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Le tableau 2 qui présente différentes caractéristiques de santé des patients en Abitibi-Témiscamingue permet de dégager les éléments suivants :

- Parmi les personnes rejointes dans l'enquête, le diagnostic de **cancer du sein** était **le plus fréquent**, près d'un patient sur 3. **En second**, on retrouve le **cancer de la prostate** (12 %), puis celui **colorectal** (12 %), broncho-pulmonaire (8 %), hématopoïétique (7 %), génital féminin (5 %), ORL (tête et cou) (5 %), et les autres (21 %). Ajoutons que, compte tenu des critères de l'enquête, ces données ne reflètent pas nécessairement l'incidence ou la prévalence des cancers dans la population témiscabitiébienne.
- Pour la **grande majorité des patients (84 %)**, il s'agissait d'un **premier cancer**.
- **Au moment de l'enquête, sept patients sur dix n'avaient pas de traitement ni de médication** tandis qu'un sur cinq n'avait pas de traitement mais se trouvait néanmoins sous médication.
- **Durant les traitements associés au cancer, 57 % des patients avaient un médecin de famille** et au moment de l'enquête, donc **après les traitements, ce pourcentage avait grimpé à 90 %**. Élément positif qu'on peut noter ici, la proportion de patients ayant un médecin de famille durant les traitements semble plus élevée dans la région qu'au Québec, 57 % comparativement à 41 %.
- Au moment de l'enquête, **les trois quarts des patients percevaient leur santé comme excellente, très bonne ou bonne** alors qu'une personne sur quatre considérait celle-ci moyenne ou mauvaise. À titre comparatif, dans l'ensemble de la population témiscabitiébienne de 12 ans et plus, en 2007-2008, 87 % des personnes évaluaient leur santé comme excellente, très bonne ou bonne et 13 % la jugeaient passable ou mauvaise.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES DE SANTÉ,
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi-	Québec
	%	%
Siège du cancer		
Sein	30,4	26,5
Prostate	11,9	15,9
Colorectal	11,7 *	11,8
Broncho-pulmonaire	8,0 *	5,7
Hématopoïétique	6,8 *	8,0
Génital féminin	5,0 **	5,5
ORL (tête et cou)	4,7 *	6,3
Autres cancers	21,5	20,3
Historique de la maladie		
Premier cancer	84,5	85,3
Récidive	7,9 *	7,4
Deuxième cancer	7,6 *	7,3
Stade de traitement au moment de l'enquête		
Sous traitement	10,5 *	12,0
Sans traitement avec médication	20,0	19,9
Sans traitement sans médication	69,5	68,1
Médecin de famille durant les traitements		
Oui	56,7	41,2
Non	43,3	58,8
Médecin de famille au moment de l'enquête		
Oui	89,9	91,7
Non	10,1 *	8,3
Perception de l'état de santé		
Excellent	7,3 *	11,5
Très bon	31,1	29,2
Bon	36,2	34,9
Moyen	18,3	18,8
Mauvais	7,1 *	5,6

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Tableau 2

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

DE L'INVESTIGATION AU DIAGNOSTIC

L'INVESTIGATION

Les informations présentées ici se rapportent à l'expérience vécue des personnes durant la période d'investigation, soit la période durant laquelle elles font l'objet de tests et examens avant l'annonce du diagnostic (tableau 3).

- **Une personne sur deux (51 %) a présenté des symptômes** ou détecté des signes avant-coureurs de sa maladie. En corollaire, une personne sur deux n'a eu aucun symptôme.
- Parmi les **personnes ayant ressenti des symptômes, six sur dix (61 %) ont pu consulter** un médecin généraliste **dans un délai d'un mois ou moins**. Néanmoins, pour une personne sur cinq le délai a été de plus de 3 mois.
- En **l'absence de symptômes, près des trois quarts des personnes (74 %) rapportent que c'est un examen de routine**, chez un médecin généraliste ou spécialiste, qui a permis de détecter la maladie.
- Avec ou sans symptômes, **deux personnes sur trois ont pu obtenir une première consultation** d'un médecin **spécialiste** dans un **délai d'un mois ou moins**. Cependant, près d'une personne sur dix a du patienter plus de trois mois avant de pouvoir consulter un médecin spécialiste.
- **La grande majorité des patients (83 %) ont reçu des explications compréhensibles** sur les raisons de passer des tests ou des examens diagnostiques de la part des professionnels de la santé.
- Enfin, dans la région, **la quasi-totalité des patients (97 %) n'ont pas eu recours aux services du secteur privé**, donc n'ont pas payé pour avoir accès plus rapidement à des tests et des examens diagnostiques. Il faut dire que cela nécessite obligatoirement des déplacements à l'extérieur de la région, ce type de service n'étant pas disponible en Abitibi-Témiscamingue.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS
AU MOMENT DE L'INVESTIGATION, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi-	Québec
	%	%
Présence de symptômes		
Oui	50,6	50,0
Non	49,4	50,0
Délai entre l'apparition des symptômes et la consultation d'un médecin généraliste		
2 semaines et moins	42,1	40,0
Plus de 2 semaines à 1 mois	19,2 *	19,9
Plus d'un mois à 3 mois	18,1 *	19,5
Plus de 3 mois	20,6 *	20,5
Investigation en l'absence de symptômes		
Examen de routine ou visite chez le médecin généraliste (ou de famille)	47,7	40,7
Examen de routine ou visite chez le médecin spécialiste du cancer	15,0 *	15,7
Examen de routine ou visite chez un autre médecin spécialiste	11,1 *	16,7
Mammographie dans le cadre du PQDCS	17,1	15,1
Autres façons	9,1 *	11,8
Délai d'attente entre la consultation d'un médecin généraliste et celle d'un médecin spécialiste		
2 semaines et moins	44,9	50,1
Plus de 2 semaines à 1 mois	22,3	24,2
Plus d'un mois à 3 mois	23,1	17,8
Plus de 3 mois	9,7 *	7,8
Patient a reçu des explications compréhensibles sur les raisons de passer des tests et examens diagnostiques		
Oui, tout à fait	83,4	83,8
Oui, en partie	12,1 *	11,4
Non	4,5 **	4,8
Patient a payé afin d'avoir accès plus rapidement à des tests et examens diagnostiques		
Oui	2,9 **	13,5
Non	97,1	86,5

Tableau 3

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'annonce d'un diagnostic de cancer constitue un événement marquant pour une personne atteinte. Les circonstances et la façon de faire entourant cette annonce s'avèrent donc cruciales. Voyons ce qu'il en est dans la région (tableau 4).

- En Abitibi-Témiscamingue, comme au Québec, la **quasi-totalité des patients (98 %)** ont **reçu leur diagnostic de cancer d'un médecin**. Il s'agit le plus souvent (dans **72 %** des cas) d'un **médecin spécialiste**, le chirurgien pour près d'une personne sur trois (31 %), un spécialiste du cancer pour près d'un patient sur cinq (19 %) et un médecin spécialiste non précisé pour 22 % des patients. On constate, par ailleurs, qu'en région environ un patient sur quatre (26 %) a reçu le diagnostic par son médecin de famille alors qu'au Québec cette situation est survenue moins fréquemment, puisqu'observée chez seulement 17 % des patients.
- **L'annonce du diagnostic s'est faite en personne pour la quasi-totalité** des patients (93 %).
- La **presque totalité des personnes (95 %)** mentionnent que le **professionnel de la santé s'est montré suffisamment à l'écoute** lors de l'annonce du diagnostic. La même proportion considère que le professionnel **leur a consacré assez de temps et a répondu à leurs questions**.
- **Six personnes sur dix** rapportent avoir reçu de **l'information écrite sur la maladie et son traitement**.
- **Plus des deux tiers** des personnes (68 %) déclarent qu'elles avaient **besoin d'aide pour apaiser leurs craintes, leurs peurs et leur anxiété** lors de l'annonce du diagnostic.
- Ainsi, **six patients sur dix** ont été **mis en contact** avec une personne ou un organisme **pour du soutien émotionnel**. Comme le montre le tableau 5, 43 % des patients ont alors été mis en contact avec **l'infirmière-pivot en oncologie** et un patient sur dix a été référé au **médecin** pour du soutien émotionnel. La proportion de patients mis en contact avec d'autres personnes pour du support émotionnel demeure marginale.
- Après l'annonce du diagnostic, **près des trois quarts des patients (74 %)** ont été **mis en contact** avec un professionnel de la santé susceptible d'évaluer leurs ressources et leurs besoins, de les informer et de les soutenir tout au long de la maladie, ce qui est désigné ici sous le vocable de « **soutien pratique** ». Comme l'indique le tableau 5, ce professionnel est le plus souvent **le médecin spécialiste du cancer** (quatre patients sur dix), **l'infirmière-pivot en oncologie** (pour 28 % des patients), ou encore le **médecin de famille** (pour un patient sur quatre). Dans ce dernier cas, la situation apparaît d'ailleurs plus fréquente en région qu'au Québec (25 % en Abitibi-Témiscamingue contre 16 % au Québec).

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS
AU MOMENT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Personne ayant fait l'annonce du diagnostic		
Médecin de famille	26,3	16,7
Médecin spécialiste du cancer	18,9	27,7
Chirurgien	31,3	25,2
Autre médecin spécialiste	21,6	26,1
Autre médecin non spécifié	1,6 **	3,0
Autre professionnel de la santé (infirmière/ technicienne)	0,3 **	0,8
Autre (personnel administratif, proches, etc.)	–	0,6 *
Façon d'annoncer le diagnostic		
En personne	93,0	90,8
Autre	7,0 *	9,2
Professionnel suffisamment à l'écoute		
Oui	94,8	93,1
Non	5,2 **	6,9
Professionnel a consacré assez de temps		
Oui	94,6	91,0
Non	5,4 **	9,0
Professionnel a répondu aux questions		
Oui	95,2	93,7
Non	4,8 **	6,3
Information écrite sur la maladie et son traitement reçue		
Oui	59,9	61,4
Non	40,1	38,6
Besoin d'aide pour apaiser ses craintes, ses peurs et son anxiété		
Oui	68,2	63,1
Non	31,8	36,9
Contact pour du soutien émotionnel		
Oui	60,3	60,8
Non	39,7	39,2
Contact pour du soutien pratique		
Oui	74,3	70,7
Non	25,7	29,3

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 4

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

PROPORTION DES PATIENTS MIS EN CONTACT AVEC UNE PERSONNE OU UN ORGANISME POUR OBTENIR DU SOUTIEN À LA SUITE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Soutien émotionnel		
Infirmière-pivot en oncologie	43,1	37,7
Médecin	10,3 *	8,9
Travailleur social	7,8 **	5,9
Groupe d'entraide ou organisme communautaire	6,8 **	12,0
Autre professionnel de la santé	2,0 **	3,4
Psychologue	1,9 **	7,7
Soutien pratique		
Médecin spécialiste du cancer	41,0	41,9
Infirmière-pivot en oncologie	28,3	24,5
Médecin de famille	24,9	15,6
Autre médecin spécialiste	15,1	14,0
Autre professionnel de la santé	4,5 **	3,5

Tableau 5

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

LA PLANIFICATION DES TRAITEMENTS

Après l'annonce du diagnostic de cancer, la planification du traitement constitue une autre étape cruciale pour le patient. Le tableau 6 apporte des éléments d'information sur ce sujet :

- D'abord, la **grande majorité des patients (81 %)** rapportent avoir été **tout à fait informés des différentes étapes du traitement**.
- Les **trois quarts des personnes** mentionnent avoir été **tout à fait impliquées dans les décisions concernant leur traitement**, néanmoins, près d'une sur cinq (19 %) considère avoir été impliquée en partie seulement. La **majorité des patients (78 %)** estiment que leurs **proches ont été également impliqués** dans les décisions concernant les traitements.
- Par ailleurs, bien que **les trois quarts des patients estiment que leur situation familiale ou leur mode de vie a été pris en compte** (en tout ou en partie) dans la planification du traitement, près du quart (24 %) est d'un avis contraire.
- La **grande majorité des patients (86 %) a reçu du soutien administratif**. Le plus souvent, soit dans **44 % des cas**, ce soutien a été fourni par **l'infirmière-pivot** en oncologie. À noter que ce pourcentage semble plus élevé qu'au Québec où un patient sur trois rapporte avoir reçu du soutien administratif de l'infirmière-pivot en oncologie.
- La **grande majorité des patients (82 %)** rapporte s'être **sentie tout à fait à l'aise de discuter d'approches complémentaires, parallèles et alternatives**. Il s'agit d'ailleurs d'une proportion supérieure à celle observée au Québec (70 %).
- Enfin, en Abitibi-Témiscamingue, la **très grande majorité des patients (88 %) n'ont pas reçu de proposition pour participer à un projet de recherche clinique** ce qui s'explique relativement bien, les hôpitaux de la région n'étant pas des hôpitaux universitaires comme dans les grands centres tels que Montréal ou Québec.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS
AU MOMENT DE LA PLANIFICATION DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Patient informé des différentes étapes du traitement		
Oui, tout à fait	80,8	81,5
Oui, en partie	16,3	12,8
Non	2,9 **	5,7
Patient impliqué dans les décisions concernant les traitements		
Oui, tout à fait	75,4	71,9
Oui, en partie	18,5	15,7
Non	6,1 *	12,4
Proches impliqués dans les décisions concernant les traitements		
Oui	78,2	79,5
Non, il ne voulait pas	11,2 *	13,1
Non, mais il aurait aimé	10,6 *	7,4
Situation familiale ou mode de vie pris en compte		
Oui, tout à fait	57,7	57,6
Oui, en partie	18,6	15,0
Non	23,7	27,4
Soutien administratif reçu		
Oui, une infirmière-pivot en oncologie	43,7	33,4
Oui, un autre professionnel de la santé	16,2	13,8
Oui, un membre du personnel administratif	13,5 *	22,8
Oui, un médecin	12,4	8,2
Non	14,2	21,7
Patient à l'aise de discuter d'approches complémentaires, parallèles et alternatives		
Oui, tout à fait	81,6	70,1
Oui, en partie	13,1 *	16,4
Non	5,3 **	13,6
Proposition reçue pour participer à un projet de recherche		
Oui	11,7 *	23,0
Non	88,3	77,0

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 6

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LE TRAITEMENT

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES AYANT SUBI UNE CHIRURGIE

- Comme le révèle le tableau 7, **la plupart des personnes** visées par l'enquête **ont subi une chirurgie (87 %)**. En outre, parmi les patients ayant eu une chirurgie, un sur trois a fait l'objet d'une chirurgie d'un jour.
- La **grande majorité des patients** ayant subi une chirurgie (84 %) ont pu être **opérés dans un hôpital de leur région** de résidence, soit en Abitibi-Témiscamingue.
- **Près des deux tiers (64 %)** des personnes opérées s'accordent pour dire que leurs **préoccupations en matière de déplacement ont été tout à fait prises en compte** par les professionnels de la santé. Néanmoins, un patient sur quatre estime que ses problèmes de déplacement n'ont pas été considérés. À prime abord, ces données diffèrent de celles du Québec où seulement un peu plus de la moitié des personnes (54 %) s'entendent pour dire que leurs problèmes de déplacement ont été pris en compte et où plus du tiers des patients (37 %) estiment que cela n'a pas été considéré.
- Si **un peu moins des trois quarts** des patients opérés (73 %) affirment **avoir été tout à fait informés des risques et des effets secondaires** liés à l'intervention, par contre, la **quasi-totalité (96 %)** des personnes opérées affirment avoir été mises au courant **des résultats** de la chirurgie. En outre, la **grande majorité (83 %)** estime que les **informations reçues sur les résultats** de l'opération étaient **tout à fait compréhensibles**.

**PROPORTION DES PATIENTS AYANT SUBI UNE CHIRURGIE SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES
ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS,
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi-	Québec
	%	%
Patient a subi une chirurgie		
Oui	87,1	81,7
Non	12,9	18,3
Patient a subi une chirurgie d'un jour		
Oui	33,9	37,0
Non	66,1	63,0
Lieu de la chirurgie		
Hôpital de la région de résidence	84,5	83,0
Hôpital d'une autre région	15,5	17,0
Problèmes de déplacement pris en compte		
Oui, tout à fait	64,3	54,1
Oui, en partie	10,4 *	9,1
Non	25,4	36,8
Information reçue sur les risques et les effets secondaires liés à la chirurgie		
Oui, tout à fait	72,9	64,2
Oui, en partie	15,7	15,6
Non	11,4 *	20,2
Information reçue sur les résultats de la chirurgie		
Oui	96,5	95,7
Non	3,5 **	4,3
Explications compréhensibles reçues sur les résultats de la chirurgie		
Oui, tout à fait	82,7	86,6
Oui, en partie	16,1	12,0
Non	1,2 **	1,4

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 7

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES AYANT SUBI DES TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE

- Comme l'indique le tableau 8, parmi la population visée par l'enquête, **un peu moins de la moitié (44 %)** des personnes ont subi des **traitements de chimiothérapie**.
- Ces **traitements** ont pu s'effectuer **dans un hôpital de leur région**, soit en Abitibi-Témiscamingue pour la **grande majorité d'entre eux (85 %)**. **Pour trois patients sur quatre, le délai pour se rendre** de leur domicile au lieu du traitement était **inférieur à 30 minutes**. En outre, environ six personnes sur dix estiment que les professionnels de la santé ont tout à fait tenu compte de leurs problèmes de déplacement, proportion à prime abord supérieure à celle observée au Québec (51 %).
- Pour **plus de la moitié des personnes (57 %)** nécessitant une chimiothérapie, le **délai d'attente sur place** entre le moment fixé pour le rendez-vous et le début du traitement de chimiothérapie s'est avéré de **moins d'une demi-heure**. Au Québec, seulement 44 % des patients rapportent avoir attendu moins de 30 minutes. Pour un peu plus du quart des personnes (28 %), ce délai variait de 30 à 60 minutes dans la région.
- Les **trois quarts des patients** estiment que les **installations** pour recevoir leur traitement de chimiothérapie étaient **tout à fait adéquates**, c'est à dire propres, tranquilles et confortables.
- Enfin, la **très grande majorité (89 %)** des patients déclarent avoir été **tout à fait avisés des effets secondaires** liés à la chimiothérapie.

PROPORTION DES PATIENTS AYANT SUBI DES TRAITEMENTS DE CHIMIOTHÉRAPIE SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Patient a subi des traitements de chimiothérapie		
Oui	44,2	40,6
Non	55,8	59,4
Lieu de la chimiothérapie		
Hôpital de la région de résidence	85,3	82,5
Hôpital d'une autre région	14,7 *	17,5
Délai pour se rendre au lieu du traitement de chimiothérapie		
Moins de 30 minutes	76,3	56,4
De 30 à 60 minutes	11,3 *	34,1
Plus de 60 minutes	12,4 *	9,5
Problèmes de déplacement pris en compte		
Oui, tout à fait	61,4	50,8
Oui, en partie	12,4 **	13,2
Non	26,2 *	36,0
Délai d'attente entre le rendez-vous et le traitement de chimiothérapie		
Moins de 30 minutes	57,2	43,8
De 30 à 60 minutes	28,3	32,9
Plus de 60 minutes	14,5 *	23,3
Installations adéquates		
Oui, tout à fait	75,4	81,0
Oui, en partie	19,1 *	16,4
Non	5,5 **	2,6
Information reçue sur les effets secondaires liés à la chimiothérapie		
Oui, tout à fait	88,5	86,1
Oui, en partie	11,5 **	10,9
Non	—	3,0

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 8

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES AYANT SUBI UNE RADIOTHÉRAPIE

- Parmi la population visée par l'enquête, **une personne sur deux a subi des traitements de radiothérapie.**
- En Abitibi-Témiscamingue, aucun hôpital n'offre actuellement de services de radiothérapie. Tous les patients doivent se rendre dans un hôpital d'une autre région pour y recevoir leurs traitements, le plus souvent Montréal ou Gatineau. Or, comme l'indique le tableau 9, **96 % des personnes** et non la totalité d'entre elles mentionnent être **allées à l'extérieur pour recevoir leurs traitements de radiothérapie.** Comme il s'agit d'une donnée d'enquête, on doit tenir compte de la marge d'erreur associée à ce résultat, qui se traduit ici par un intervalle de confiance variant entre 92 % et 99 %, et qui peut expliquer le résultat obtenu. Par ailleurs, la moitié des personnes ont déclaré que le délai pour se rendre au lieu du traitement de radiothérapie était de plus d'une heure. Cependant, quatre patients sur dix ont mentionné que le délai de transport était inférieur à 30 minutes. Ici, on peut penser qu'il s'agit probablement de personnes en hébergement temporaire à Montréal ou Gatineau qui ont choisi cette option de réponse. En effet, des services d'hôtellerie pour les gens provenant de l'extérieur sont disponibles à Montréal et à Gatineau à proximité du lieu de traitement.
- **Un peu plus des trois quarts (77 %) des patients** considèrent que leurs **préoccupations concernant les déplacements** ont été **tout à fait prises en compte** par les professionnels de la santé. En comparaison, la proportion s'avère moindre au Québec, 57 %.
- Enfin, la **quasi-totalité des patients (97 %) déclarent avoir reçu de l'information sur les effets secondaires liés à la radiothérapie,** information partielle cependant pour environ une personne sur sept.

PROPORTION DES PATIENTS AYANT SUBI DES TRAITEMENTS DE RADIOTHÉRAPIE SELON CERTAINES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Patient a subi des traitements de radiothérapie		
Oui	49,5	47,7
Non	50,5	52,3
Lieu de la radiothérapie		
Hôpital de la région de résidence	3,9 **	59,8
Hôpital d'une autre région	96,1	40,2
Délai pour se rendre au lieu du traitement de radiothérapie		
Moins de 30 minutes	39,3	34,9
De 30 à 60 minutes	8,9 **	45,2
Plus de 60 minutes	51,8	20,0
Problèmes de déplacement pris en compte		
Oui, tout à fait	77,3	56,6
Oui, en partie	10,5 **	15,5
Non	12,2 *	27,9
Information reçue sur les effets secondaires liés à la radiothérapie		
Oui, tout à fait	82,8	77,7
Oui, en partie	13,7 *	14,9
Non	3,5 **	7,4

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 9

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LE REPORT DES RENDEZ-VOUS PENDANT LE TRAITEMENT

Le report des rendez-vous dont il est question ici (tableau 10) est attribuable uniquement à des raisons administratives ou techniques comme la fermeture d'une salle d'opération, le manque de personnel et les bris d'équipement.

- Durant le traitement, la grande majorité des patients (81 %) n'ont pas vu leurs **rendez-vous** pour des tests ou des examens diagnostiques **reportés** mais ce fut le cas tout de même pour **environ un patient sur cinq**.
- Le groupe des **patients ayant subi une chirurgie** est celui ayant été **le moins affecté par le report de rendez-vous** puisque cela a touché 13 % d'entre eux comparativement à près du tiers des patients ayant suivi une radiothérapie et près du quart de ceux ayant reçu des traitements de chimiothérapie.

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON LE REPORT DE RENDEZ-VOUS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Report de rendez-vous lors des tests et examens diagnostiques		
Aucun report	81,5	81,8
Un report	9,4 *	10,2
Plus d'un report	9,1 *	8,0
Report de rendez-vous lors de la chirurgie		
Aucun report	86,9	88,1
Un report	11,0 *	9,5
Plus d'un report	2,1 **	2,4
Report de rendez-vous lors des traitements de chimiothérapie		
Aucun report	77,2	82,6
Un report	13,5 *	10,1
Plus d'un report	9,3 *	7,4
Report de rendez-vous lors des traitements de radiothérapie		
Aucun report	67,4	69,2
Un report	17,2 *	16,6
Plus d'un report	15,4 *	14,2

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 10

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LES SERVICES RENDUS AU PATIENT PENDANT LE TRAITEMENT

Le soulagement de la douleur et des malaises

La douleur, la faiblesse et la fatigue sont des symptômes fréquents, en cours de traitement, chez les personnes atteintes de cancer. Il semble cependant que cela varie selon le siège du cancer et le type de traitement reçu⁴.

- En Abitibi-Témiscamingue, **près des deux tiers des patients** ont rapporté avoir ressenti de la **douleur et des malaises** pendant la période des traitements (voir tableau 11).
- L'**intensité perçue** de ceux-ci s'avérait néanmoins **variable**. Ainsi, **quatre patients sur dix** ont qualifié
- la douleur et les malaises de **modérés**, près du tiers les ont considérés légers et le quart des patients ayant éprouvé de la douleur ont estimé que l'intensité de celle-ci et des malaises ressentis était sévère.
- La **grande majorité (81 %)** des personnes ayant éprouvé de la douleur en cours de traitement estiment que les **professionnels** de la santé **ont tout fait pour les soulager**. Cependant, une minorité (17 %) considère que le soutien apporté pour le soulagement de la douleur a plutôt été partiel.

PROPORTION DES PATIENTS AYANT RESENTI DE LA DOULEUR ET DES MALAISES PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Douleurs et malaises ressentis		
Oui	63,2	57,9
Non	38,8	42,1
Intensité de la douleur et des malaises		
Sévères	26,5	27,4
Modérés	40,7	41,2
Légers	32,8	31,4
Soutien du professionnel pour soulager la douleur et les malaises		
Oui, tout à fait	80,8	80,2
Oui, en partie	17,1 *	15,5
Non	2,1 **	4,2

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

⁴ Pour plus de détails, consulter le rapport provincial à ce sujet.

L'information et le soutien reçus

L'information transmise aux patients s'avère primordiale. En effet, « la personne ne doit pas rester seule avec les questions qu'elle se pose [...], elle ne devrait pas avoir à faire elle-même les démarches pour connaître les services offerts par les différents organismes du milieu. La qualité de l'information est étroitement liée à la capacité de l'ensemble des intervenants à communiquer clairement et simplement. »⁵. Voici donc un aperçu des informations apportées aux patients et du soutien reçu en cours de traitement (tableau 12).

- Pour un certain nombre de patients, le traitement du cancer implique également la prise de médicaments à la maison. Parmi les personnes concernées, **la plupart (88 %) considèrent avoir été « tout à fait » informées de l'utilité de la prise des médicaments** par les professionnels de la santé.
- **Un peu moins des deux tiers (63 %) des patients rapportent avoir reçu de l'information sur des ressources communautaires** ou des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de cancer.
- L'enquête révèle **qu'une personne sur deux a obtenu de l'information concernant l'aide financière disponible** pour payer en partie ou en totalité certains services, équipements ou matériels nécessaires (par exemple, médicaments, transport, perruques) durant la période de traitement. En comparaison, au Québec, c'est le cas de moins d'une personne sur quatre (23 %). Ceci s'explique probablement par le fait que les patients de la région devant se rendre à l'extérieur pour des traitements peuvent se faire rembourser des frais de transport. Néanmoins, **près d'un patient sur six n'a pas eu d'information sur l'aide financière disponible** et aurait aimé être renseigné.
- Pour ce qui est des questions importantes adressées aux professionnels de la santé, **sept patients sur dix** estiment que les **réponses fournies** se sont **toujours** avérées **compréhensibles** tandis qu'un peu plus du quart (29 %) mentionne que les réponses étaient faciles à comprendre la plupart du temps.
- **La plupart (92 %) des patients considèrent que leurs proches pouvaient facilement parler de leur état de santé à un professionnel** de la santé. Ainsi, près des trois quarts (73 %) acquiescent tout à fait tandis qu'un patient sur cinq déclare que cela pouvait se faire en partie.
- L'enquête démontre que la **quasi-totalité (99,6 %) des patients se sont sentis traités de manière respectueuse** par les différents professionnels de la santé, toujours pour 87 % d'entre eux et la plupart du temps pour 13 %.
- **La plupart (95 %) des patients s'entendent pour dire que les renseignements** concernant leurs soins ou leur état de santé ont été **transmis de manière privée**, c'est-à-dire sans que d'autres personnes ne puissent entendre. Ce fut toujours le cas pour les trois quarts des patients et la plupart du temps pour un sur cinq.
- Néanmoins, l'enquête révèle aussi **qu'environ 15 % des patients ont vécu à une ou plusieurs reprises le fait qu'un professionnel de la santé discutait de leur cas devant eux comme s'ils n'étaient pas présents.**
- **La quasi-totalité (99 %) des patients estiment que leur intimité a été respectée** durant la période des traitements.
- Pour ce qui est du soutien, **un peu plus de la moitié des patients** atteints de cancer (57 %) rapportent que les **professionnels de la santé ont évalué la capacité de leurs proches à les aider** dans leurs activités quotidiennes, par exemple, la préparation des repas, la toilette, etc.
- L'enquête indique que pour **un peu plus de la moitié (56 %) des patients**, les **professionnels de la santé se sont assurés que les personnes disposaient des ressources et des équipements nécessaires** (par exemple soins à domicile, fauteuil roulant, bain de siège, etc.) pour les aider à réaliser leurs activités quotidiennes.
- **La plupart (89 %) des patients** rapportent que les **professionnels de la santé ou le personnel ont effectué pour eux des démarches dans d'autres établissements** de santé, par exemple pour la prise de rendez-vous, le transfert du dossier, etc. Environ un patient sur dix précise toutefois que cela a été fait en partie.
- Si les résultats des examens ou des tests sont arrivés à bonne destination pour la quasi-totalité des patients (96 %), une petite fraction de ceux-ci (**environ 4 %) a néanmoins été confrontée à la perte ou l'égaré de ses résultats.**
- Enfin, bien que la situation ait été peu fréquente, **un patient sur dix** considère que les **renseignements** qui lui ont été **fournis** sur son état de santé ou ses traitements **portaient à confusion ou s'avéraient contradictoires.**

⁵ Josée BOURDAGES et al. *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p.30.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON L'INFORMATION ET LE SOUTIEN REÇUS ET D'AUTRES
CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS,
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Patient clairement informé de l'utilité des médicaments		
Oui, tout à fait	88,3	88,3
Oui, en partie	10,5 *	9,0
Non	1,1 **	2,7
Patient informé de l'existence de ressources communautaires ou groupes d'entraide		
Oui	63,3	61,7
Non	36,7	38,3
Patient renseigné sur l'aide financière disponible		
Oui	49,7	22,9
Non, mais il aurait aimé l'être	17,6	17,4
Non et il n'avait pas besoin de cette information	32,7	59,8
Réponses compréhensibles aux questions du patient		
Oui, toujours	69,8	71,9
Oui, la plupart du temps	28,7	26,4
Non	1,5 **	1,7
Les proches pouvaient facilement parler à un professionnel		
Oui, tout à fait	72,8	74,7
Oui, en partie	19,0	19,2
Non	8,1 *	6,1
Patient traité de manière respectueuse		
Oui, toujours	86,9	87,3
Oui, la plupart du temps	12,7	11,8
Non	0,4 **	0,9
Les renseignements concernant les soins ou l'état de santé du patient ont été transmis de manière privée		
Oui, toujours	76,3	74,4
Oui, la plupart du temps	19,2	19,7
Non	4,6 **	5,9

* : Coefficient de variation entre 15% et 25%; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25%; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 12

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON L'INFORMATION ET LE SOUTIEN REÇUS ET D'AUTRES
CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES À LEUR PARCOURS PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS,
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Professionnel a discuté du cas du patient comme si ce dernier n'était pas là		
Oui, souvent	2,1 **	2,2
Oui, parfois	9,1 *	6,1
Oui, une seule fois	3,4 **	2,1
Non, jamais	85,4	89,7
Respect de l'intimité du patient		
Oui, toujours	88,9	87,9
Oui, la plupart du temps	9,8 *	10,6
Non	1,3 **	1,5
Professionnels ont évalué la capacité des proches à aider dans les activités quotidiennes		
Oui	56,8	62,6
Non	43,2	37,4
Professionnels se sont assurés de la disponibilité des ressources et équipements nécessaires pour les activités quotidiennes		
Oui	55,7	67,0
Non	44,3	33,0
Professionnels ou personnel ont fait des démarches dans d'autres établissements de santé (prise de rendez-vous, transfert du dossier, etc.)		
Oui, tout à fait	80,1	73,2
Oui, en partie	9,4 *	10,4
Non	10,4 *	16,5
Résultats d'examens ou de tests ont déjà été perdus ou égarés		
Oui	4,3 **	5,3
Non	95,7	94,7
Patient a reçu des renseignements portant à confusion ou contradictoires sur son état de santé ou les traitements		
Oui	10,8 *	10,5
Non	89,2	89,5

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Tableau 12 — suite

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Durant la période des traitements, il est important pour les patients de savoir qui ils peuvent contacter **en cas de problème de santé le soir, la nuit ou les fins de semaine**. En Abitibi-Témiscamingue, la **grande majorité des patients (83 %)** déclarent avoir été **informés des ressources à contacter**, ce n'est toutefois pas le cas de 17 % de la population visée. Parmi les diverses res-

sources pouvant être contactées, comme l'indique le tableau 13, **l'infirmière-pivot en oncologie** est celle qui est **le plus souvent** citée. Par ordre décroissant, on retrouve, au second rang, l'urgence de l'hôpital, puis le CLSC, le médecin de famille, le médecin spécialiste, l'unité de soins de l'hôpital et la ligne téléphonique Info-Santé.

PROPORTION DES PATIENTS INFORMÉS DES TYPES DE RESSOURCE À CONTACTER LE SOIR, LA NUIT ET LA FIN DE SEMAINE, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

Type de ressource à contacter	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Infirmière-pivot en oncologie	37,4	29,4
Urgence d'un hôpital	30,8	28,9
CLSC	17,9	20,1
Médecin de famille	15,0	9,0
Médecin spécialiste	11,8 *	16,8
Unité de soins d'un hôpital	10,5 *	11,7
Info-Santé	9,3 *	6,8
Autre professionnel de la santé	1,3 **	1,8
Autre contact	—	0,5 *

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Note : Les catégories de réponse listées ici ne sont pas mutuellement exclusives. Elles sont présentées par ordre décroissant de mention.

Tableau 13

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

La maladie tout comme certains traitements ont souvent des répercussions sur les personnes atteintes de cancer. Ainsi, ils peuvent susciter des changements dans l'apparence physique mais ils peuvent aussi provoquer des bouleversements sur les plans familial, social, etc. Informer les patients des changements possibles au cours du traitement s'avère donc un élément crucial. Le tableau 14 donne ainsi un aperçu de la situation à cet égard.

- **Quatre patients sur cinq ont eu des informations utiles à propos des changements possibles de leur apparence physique** mais environ un sur six mentionne que l'information a été fournie en partie seulement et près d'un sur cinq rapporte ne pas avoir été informé.
- La proportion de personnes estimant avoir eu tout à fait l'information relative aux **changements possibles de la sexualité** s'élève à 56 %. Cependant, environ un patient sur sept (14 %) considère que l'information sur ce plan a été fournie en partie seulement et 30 % mentionnent ne pas avoir reçu l'information.
- La moitié des patients considèrent que les professionnels leur ont « tout à fait » donné les informations relatives aux **changements possibles sur le plan des émotions**. Le quart des personnes estime toutefois que cette information leur a été fournie en partie et un autre quart déclare ne pas avoir été mis au courant.
- Les informations à propos des **changements possibles sur la relation de couple et la vie de famille** ont été « tout à fait » transmises selon 44 % des patients et partiellement fournies selon une personne sur cinq. Plus du tiers (36 %) mentionnent néanmoins ne pas avoir reçu cette information.
- Près des deux tiers (65 %) des patients estiment que les informations à propos des **changements possibles de leurs besoins alimentaires** leur ont été « tout à fait » fournies par les professionnels de la santé. Un patient sur cinq considère avoir reçu l'information en partie seulement et 16 % disent ne pas avoir été informés.
- Quant aux **changements possibles concernant le travail ou les activités courantes**, la majorité (56 %) des patients considèrent avoir « tout à fait reçu » l'information. Près du quart (23 %) estime l'avoir obtenue en partie et une personne sur cinq juge qu'elle ne l'a pas eue.

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON L'INFORMATION UTILE REÇUE QUANT AUX CHANGEMENTS POSSIBLES PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC 2008

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
L'apparence physique		
Oui, tout à fait	67,5	65,6
Oui, en partie	14,5 *	14,5
Non	18,1	19,9
La sexualité		
Oui, tout à fait	56,2	50,5
Oui, en partie	14,3 *	14,4
Non	29,5	35,1
Les émotions		
Oui, tout à fait	48,9	45,6
Oui, en partie	26,4	20,7
Non	24,8	33,8
La relation de couple et la vie familiale		
Oui, tout à fait	43,9	43,3
Oui, en partie	20,2	16,7
Non	36,0	40,0
Les besoins alimentaires		
Oui, tout à fait	65,2	57,5
Oui, en partie	19,2	17,8
Non	15,7 *	24,7
Le travail et les activités courantes		
Oui, tout à fait	56,5	56,4
Oui, en partie	23,0	20,0
Non	20,5	23,6

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 14

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

L E RECOURS AUX SERVICES DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PAR LES PATIENTS

Dans un premier temps, il est question des divers professionnels de la santé consultés par les patients durant la période des traitements puis des différentes ressources utilisées par ces mêmes patients.

- Comme l'indique le tableau 15, le **professionnel le plus consulté** est le **pharmacien** avec plus de la moitié (58 %) des patients qui ont eu recours à ses services. On retrouve **ensuite le nutritionniste ou diététiste** rencontré par plus du tiers (36 %) de la population visée, puis le travailleur social consulté par environ une personne sur sept (15 %), l'ergothérapeute ou physiothérapeute ainsi que le psychologue contactés par près d'un patient sur dix.
- On constate également que **près du quart (24 %)** de la population visée a eu **recours aux soins infirmiers à domicile**.
- Par ailleurs, comme le révèle également le tableau 15, une proportion élevée de patients, variant entre 78 % et 83 %, ne souhaitaient pas consulter de travailleur social, d'ergothérapeute, de physiothérapeute ou de psychologue.

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON LA CONSULTATION DE PROFESSIONNELS ET L'UTILISATION DE SERVICES PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Ergothérapeute ou physiothérapeute		
Oui	9,6 *	9,7
Non, mais aurait souhaité le rencontrer	10,0 *	7,8
Non et ne souhaitait pas le consulter	80,3	82,4
Nutritionniste ou diététiste		
Oui	36,3	30,9
Non, mais aurait souhaité le rencontrer	10,3 *	11,3
Non et ne souhaitait pas le consulter	53,4	57,9
Pharmacien		
Oui	58,0	51,8
Non, mais aurait souhaité le rencontrer	2,8 **	3,2
Non et ne souhaitait pas le consulter	39,2	45,0
Psychologue		
Oui	8,9 *	12,1
Non, mais aurait souhaité le rencontrer	8,4 *	9,0
Non et ne souhaitait pas le consulter	82,7	78,8
Travailleur social		
Oui	14,6	11,8
Non, mais aurait souhaité le rencontrer	7,0 *	5,9
Non et ne souhaitait pas le consulter	78,4	82,2
Soins infirmiers à domicile		
Oui	23,7	33,7
Non, mais aurait souhaité recevoir ce type de service	6,8 *	6,0
Non et n'avait pas besoin de ce service	69,5	60,4

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 15

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Certaines ressources peuvent aider les patients à surmonter les difficultés rencontrées durant la phase de traitement. Parmi celles listées au tableau 16, on constate que ce sont les **services d'hébergement ou d'hôtellerie** qui ont été **les plus recherchés** puisqu'ils ont été utilisés par **près de la moitié (47 %) des patients**. Les **services de transport** se situent au **deuxième rang** avec un taux d'utilisation de **27 %**. Quant aux autres ressources, telles que les approches complémentaires,

parallèles ou alternatives (comme la méditation, le massage, l'acupuncture), les services d'aide à domicile, le soutien spirituel ou encore les groupes d'entraide ou les associations de patients, elles ont été beaucoup moins populaires auprès de patients puisque seulement 7 % à 11 % d'entre eux y ont eu recours. On note ici que les taux élevés d'utilisation des services d'hébergement et de transport s'avèrent tout à fait spécifiques à la région.

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON L'UTILISATION DE DIVERS TYPES DE RESSOURCES OU SERVICES PENDANT LA PÉRIODE DES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Approches complémentaires, parallèles et alternatives		
Oui	11,2 *	11,5
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	10,2 *	12,1
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	78,6	76,5
Groupe d'entraide ou de soutien ou association de patients		
Oui	6,6 *	9,7
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	10,5 *	9,3
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	82,9	81,0
Services de transport		
Oui	26,9	11,2
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	9,8 *	13,2
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	63,3	75,7
Services d'hébergement ou d'hôtellerie		
Oui	46,7	10,2
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	3,9 **	3,8
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	49,4	86,1
Services d'aide à domicile		
Oui	10,6 *	7,2
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	13,4	12,5
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	76,0	80,3
Soutien spirituel		
Oui	9,3 *	10,2
Non, mais aurait souhaité utiliser ce type de ressource	5,1 *	5,2
Non et ne souhaitait pas utiliser ce type de ressource	85,6	84,5

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Tableau 16

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

LA PERCEPTION DES SERVICES REÇUS

Le tableau 17 présente quelques éléments de la perception des patients quant aux services professionnels reçus pendant la phase de traitement.

- D'abord, la **très grande majorité (89 %)** des patients estiment que les **professionnels** de la santé étaient « **tout à fait** » **renseignés au sujet des traitements existants** pour leur cancer. Néanmoins, environ un patient sur dix considère que les professionnels disposaient d'une partie seulement de l'information.
- Environ **sept patients sur dix (71 %)** rapportent que les **professionnels étaient toujours au courant de leur histoire médicale** et le quart des personnes mentionnent que c'était le cas la plupart du temps.
- Enfin, **un peu plus des trois quarts (78 %)** des patients considèrent que leur **médecin de famille** était « **tout à fait** » **informé des résultats des examens et des traitements** subis tandis qu'une personne sur sept (14 %) croit que son médecin avait une partie de l'information. Ces résultats se démarquent de ceux du Québec où la proportion de patients considérant leur médecin de famille tout à fait informé est moindre (62 %). Ceci s'explique probablement par la pratique générale des médecins de famille qui diffère en région de celle effectuée dans les grands centres.

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON LA PERCEPTION DES SERVICES PROFESSIONNELS REÇUS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Professionnel était suffisamment renseigné sur les traitements qui existent		
Oui, tout à fait	88,6	89,9
Oui, en partie	9,6 *	8,6
Non	1,8 **	1,5
Professionnel était au courant de l'histoire médicale du patient		
Toujours	71,5	70,1
La plupart du temps	25,0	24,2
À l'occasion	1,4 **	3,7
Jamais	2,1 **	2,0
Médecin de famille était suffisamment informé des résultats des examens et traitements		
Oui, tout à fait	77,8	61,7
Oui, en partie	13,7	16,2
Non	8,4 *	22,2

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 17

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LE SUIVI MÉDICAL APRÈS LE TRAITEMENT

Le suivi médical réfère aux consultations que les personnes atteintes de cancer ont eues avec un médecin de famille, un médecin spécialiste du cancer ou un autre médecin spécialiste afin de surveiller l'évolution de leur état de santé, une fois leur traitement terminé.

- Tout d'abord, l'enquête révèle que la **quasi-totalité (96 %)** des patients ont bénéficié d'un **suivi médical après leur traitement** (tableau 18).
- Le **suivi médical** fait dans les **douze mois suivant le dernier traitement** a été assumé par le **médecin spécialiste du cancer** dans la plus grande proportion des cas, soit pour **près de quatre patients sur dix (38 %)**. Pour les autres cas, le suivi a été effectué soit par un autre médecin spécialiste, le médecin de famille ou encore un autre médecin dans des proportions comparables variant autour de 20 %. À noter que le pourcentage de patients suivis par le médecin de famille apparaît plus élevé en région qu'au Québec et, à l'inverse, davantage de patients semblent suivis par le médecin spécialiste du cancer au Québec.
- Concernant le **suivi médical au moment de l'enquête**, il est assuré par le **médecin de famille pour le tiers des patients**, par le médecin spécialiste du cancer pour 29 % des personnes et par un autre médecin, spécialiste ou non, pour les autres patients. Ici encore, les résultats régionaux montrent la place importante occupée par le médecin de famille dans le suivi médical, situation qui semble particulière à la région. Dans la **grande majorité des cas (81 %)**, la **fréquence des consultations pour le suivi médical varie entre deux et six mois**.
- La **quasi-totalité (94 %)** des patients estiment que le **temps consacré** par leur médecin pour le **suivi médical** est **adéquat**.
- Enfin, bien que la **grande majorité (88 %)** des personnes aient **tout à fait confiance dans la capacité de leur médecin à détecter une récurrence**, un patient sur dix considère son médecin capable de le faire en partie seulement.
- **Un peu plus de la moitié (55 %)** des patients estiment que le médecin responsable de leur suivi médical leur a tout à fait **expliqué les symptômes à surveiller** tandis qu'un peu moins du quart (23 %) des personnes s'entendent pour dire que les explications fournies à propos des symptômes à surveiller ont été partielles.
- Finalement, seulement **quatre patients sur dix (42 %)** rapportent avoir **reçu du soutien psychologique à la fin des traitements** en vue d'améliorer leur qualité de vie. La majorité aurait aimé bénéficier d'un tel soutien mais n'en a pas eu.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON DIVERSES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES AU PARCOURS APRÈS
LES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Suivi médical du patient établi		
Oui	96,1	98,0
Non	3,9 **	2,0
Médecin principalement responsable du suivi médical fait dans les 12 mois suivant le dernier traitement		
Médecin spécialiste du cancer	38,1	52,6
Médecin de famille	20,9	6,5
Autre médecin spécialiste	22,6	25,5
Autre médecin	18,4	15,4
Médecin principalement responsable du suivi médical au moment de l'enquête		
Médecin spécialiste du cancer	28,9	44,3
Médecin de famille	33,7	15,3
Autre médecin spécialiste	18,4	23,3
Autre médecin	18,9	17,1
Fréquence de consultation du médecin principalement responsable du suivi médical au moment de l'enquête		
Au besoin	5,3 **	5,5
À tous les mois	4,4 **	4,8
À tous les 2 ou 3 mois	28,9	18,0
À tous les 4 mois	16,5	12,9
À tous les 6 mois	35,8	48,5
Plus de 6 mois	9,1 *	10,3
Perception du patient à l'égard du temps consacré par le médecin au suivi médical		
Trop long	-	0,7 *
Trop court	6,0 *	7,4
Adéquat	94,0	91,9
Perception du patient à l'égard de la capacité du médecin à détecter une récurrence		
Tout à fait capable	88,2	88,9
En partie capable	10,3 *	9,9
Incapable	1,5 **	1,3

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

Tableau 18

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 18 — suite

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON DIVERSES CARACTÉRISTIQUES ASSOCIÉES AU PARCOURS APRÈS LES TRAITEMENTS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Médecin responsable du suivi a expliqué les symptômes à surveiller		
Oui, tout à fait	55,1	54,4
Oui, en partie	22,6	18,0
Non	22,3	27,6
Soutien psychologique reçu à la fin des traitements dans le but d'améliorer la qualité de vie		
Oui	41,7	47,8
Non, mais aurait aimé bénéficier d'un tel soutien	58,3	52,2

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LES CHANGEMENTS DANS LES HABITUDES DE VIE

Les conditions et les milieux de vie auxquels les personnes sont exposées peuvent avoir une incidence sur l'apparition du cancer tout comme les habitudes de vie qu'elles ont prises. À cet égard, le tabagisme, la mauvaise alimentation, l'obésité et la sédentarité sont considérés comme d'importantes causes évitables de cancer. En ce sens, en plus des soins et des traitements, il s'avère important d'aider les personnes atteintes de cancer « à revoir et à corriger certaines conditions ou habitudes de vie afin de leur permettre d'atteindre et de conserver une qualité de vie optimale »⁶. Cette section aborde ainsi les modifications que les patients ont pu apporter à leurs habitudes de vie (tableau 19) depuis l'annonce du diagnostic et les éléments qui ont contribué à ces changements (tableau 20).

En ce qui a trait aux diverses habitudes de vie modifiables, **c'est d'abord pour la réduction de l'exposition aux rayons du soleil qu'on observe le plus de changements chez les patients. En second**, on retrouve, la **modification de l'alimentation**, puis, par ordre décroissant de mention, la **gestion du stress**, la perte de poids, la pratique de sport ou d'activité physique, la réduction de la consommation de tabac, d'alcool et, finalement, de drogues. Mais voyons ce qu'il en est plus en détails.

- En ce qui a trait à l'exposition aux rayons du soleil, près de la moitié rapportent avoir diminué leur exposition aux rayons ultraviolets depuis l'annonce de leur diagnostic de cancer tandis qu'un peu plus du tiers (36 %) des patients précisent qu'ils ne prenaient pas de soleil ou se protégeaient adéquatement.
- Un peu moins de la moitié (45 %) des patients ont modifié leurs habitudes alimentaires depuis l'annonce du diagnostic. Cependant environ un sur cinq juge qu'il n'a pas à changer son alimentation.
- Pour 45 % des patients, la gestion du stress ne semble pas représenter une difficulté particulière. Près d'un tiers (31 %) des personnes ont dû néanmoins apprendre à gérer le stress.
- Concernant la perte de poids, près du tiers des personnes traitées pour un cancer estiment qu'elles n'ont pas de poids à perdre. Le quart des patients ont toutefois modifié leurs habitudes afin de perdre du poids.
- Au chapitre du sport ou de l'activité physique, l'enquête indique qu'environ un patient sur quatre (27 %) n'a rien modifié à ses habitudes de vie, considérant qu'il en faisait déjà suffisamment, et, par contre, qu'un autre quart les a changées depuis l'annonce du diagnostic.
- En matière de tabagisme, un peu plus des trois quarts (77 %) des patients étaient déjà des non-fumeurs. Parmi les autres, un peu plus de la moitié ont réduit leur consommation de tabac depuis l'annonce du diagnostic.
- La grande majorité (81 %) des personnes atteintes de cancer ont mentionné qu'elles ne buvaient pas d'alcool ou en prenaient avec modération. Parmi les autres 20 %, environ la moitié, soit 10 % des patients, ont réduit leur consommation d'alcool depuis l'annonce du diagnostic.
- À propos de l'usage de drogues qui semblait toucher une infime fraction des patients (moins de 5 % d'entre eux), plusieurs ont effectivement déclaré qu'ils avaient diminué leur consommation.

⁶ Gaétane DUBÉ, Luc CÔTÉ, Monique BORDELEAU, Linda CAZALE et Issouf TRAORÉ. *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2008 : portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 2010, p. 95.

**RÉPARTITION DES PATIENTS SELON LES CHANGEMENTS APPORTÉS OU NON
DANS LES HABITUDES DE VIE, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008**

	Abitibi- Témiscamingue	Québec
	%	%
Sport ou activité physique		
Oui	24,0	23,5
Non	48,9	47,9
Il faisait suffisamment de sport ou d'activité physique	27,1	28,6
Perte de poids		
Oui	24,5	26,0
Non	44,6	40,9
Il n'avait pas de poids à perdre	31,0	33,1
Modification de l'alimentation		
Oui	45,3	42,7
Non	32,3	28,0
Il n'avait pas à modifier son alimentation	22,3	29,3
Réduction de la consommation de tabac		
Oui	13,7	14,5
Non	9,2 *	8,1
Il ne fumait pas	77,1	77,4
Réduction de la consommation de drogues		
Oui	0,9 **	1,2
Non	0,5 **	2,6
Il ne prenait pas de drogues	98,6	96,2
Réduction de la consommation d'alcool		
Oui	10,4 *	8,5
Non	8,4 *	10,9
Il ne buvait pas d'alcool ou buvait avec modération	81,3	80,6
Gestion du stress		
Oui	31,2	35,3
Non	24,0	25,7
Il savait gérer son stress	44,8	39,0
Réduction de l'exposition aux rayons du soleil		
Oui	48,6	40,0
Non	14,9	17,1
Il ne prenait pas de soleil ou il se protégeait adéquatement	36,5	42,9

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Parmi les sept **facteurs** proposés **ayant pu contribuer aux modifications des habitudes de vie des patients** (voir tableau 20), le **soutien de la famille ou des amis** apparaît sans conteste comme l'élément le plus important puisque choisi par 83 % des patients. En second, on retrouve **la prière ou le soutien spirituel**, mentionné par environ six patients sur dix, puis le **soutien d'un professionnel de la santé** nommé par 58 % des personnes. Arrivent ensuite quasiment *ex aequo*, **l'entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les endroits**

publics et **l'exemple de l'entourage**, qui ont été cités par un peu plus de la moitié (53 %) des patients. Le fait d'avoir un programme ou une politique, à l'école ou au travail, favorisant la bonne forme physique est un élément qui a été retenu par un peu moins du tiers des patients comme élément de changement. Et, finalement, les groupes d'entraide ou les associations de patients arrivent en bas de la liste et n'ont été mentionnés que par 12 % des patients.

PROPORTION DES PATIENTS SELON LES ÉLÉMENTS AYANT CONTRIBUÉ AUX CHANGEMENTS DANS LEURS HABITUDES DE VIE, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

Éléments ayant contribué aux changements	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Soutien de la famille ou des amis	83,4	80,3
Prière ou soutien spirituel	62,5	64,1
Soutien d'un professionnel de la santé	57,6	51,8
Entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics	53,7	50,5
Exemple de l'entourage	53,5	51,2
Programme ou politique à l'école ou au travail favorisant la bonne forme physique	30,9 *	26,3
Groupe d'entraide ou association de patients	12,4 **	17,2

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 20

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

LA SATISFACTION GLOBALE DES SERVICES REÇUS

Comme le montre le tableau 21, en fin de compte, la moitié (49 %) des patients qualifient d'excellente la qualité des soins reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer, un peu plus du tiers estiment que la qualité des soins reçus est très bonne et, environ un patient sur dix considère la qualité des soins reçus comme bonne.

Le pourcentage de patients ayant une perception passable ou mauvaise de la qualité des soins reçus fluctue autour de 2 %. Cela amène donc à conclure que **la perception globale de la qualité des soins par les patients est tout à fait positive.**

RÉPARTITION DES PATIENTS SELON LA SATISFACTION GLOBALE À L'ÉGARD DES SOINS REÇUS, ABITIBI-TÉMISCAMINGUE ET QUÉBEC, 2008

Qualité perçue des soins reçus depuis l'annonce du diagnostic	Abitibi-Témiscamingue	Québec
	%	%
Mauvaise	–	0,5 *
Passable	2,4 **	2,1
Bonne	11,4 *	11,3
Très bonne	37,0	35,0
Excellente	49,1	51,1

* : Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** : Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Tableau 21

Source :
ISQ,
EQQSLC
2008

EN CONCLUSION

Cette *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* donne la parole aux personnes ayant reçu un traitement en oncologie et, en ce sens, constitue une première au Québec. Elle « vise notamment à évaluer si les efforts consentis par tous les acteurs du réseau de la santé améliorent la qualité de vie des personnes atteintes ». Voici les faits saillants de l'enquête pour les patients résidant en Abitibi-Témiscamingue.

CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

En Abitibi-Témiscamingue, les personnes ayant reçu un traitement en oncologie sont majoritairement des femmes et ont, pour la plupart, 50 ans ou plus. Plus de la moitié des patients sont faiblement scolarisés et sont à la retraite. La majorité vit en couple mais sans enfant à la maison. Enfin, même si plus de la moitié des patients considèrent leur revenu suffisant, près de sept personnes sur dix apparaissent défavorisées sur le plan matériel selon l'indice de Pampalon.

Pour la grande majorité des patients, il s'agissait d'un premier cancer. Le diagnostic le plus fréquent était le cancer du sein, puis celui de la prostate et celui du côlon-rectum. Mais on retrouvait également des personnes atteintes de cancer broncho-pulmonaire, hématopoïétique, génital féminin, ORL (tête et cou) ou autres sièges. Au moment de l'enquête, les trois quarts des patients se percevaient en excellente, en très bonne ou en bonne santé.

LA PLANIFICATION DES TRAITEMENTS

La grande majorité des patients rapportent avoir été tout à fait informés des différentes étapes du traitement et impliqués dans les décisions concernant ce dernier. Leur situation familiale a été prise en compte dans la plupart des cas et leurs proches impliqués également dans les décisions relatives au traitement.

L'INVESTIGATION ET LE DIAGNOSTIC

Une personne sur deux présentait des symptômes et, parmi elles, six sur dix ont pu consulter un médecin généraliste dans un délai d'un mois ou moins. En l'absence de symptômes, c'est généralement un examen de routine auprès d'un médecin qui a permis de détecter la maladie. Avec ou sans symptômes, les deux tiers des patients ont pu consulter un médecin spécialiste dans un délai d'un mois ou moins. Enfin, la grande majorité des patients rapporte avoir reçu des explications compréhensibles de la part des professionnels de la santé sur les raisons de passer des tests ou des examens diagnostiques.

Pour la quasi-totalité des patients, l'annonce du diagnostic a été effectuée en personne, par un médecin, le plus souvent un médecin spécialiste. Lors de cette annonce, les patients se sont sentis généralement écoutés par le professionnel de la santé et considèrent que ce dernier a répondu à leurs questions et leur a consacré suffisamment de temps. Bien que la majorité rapporte avoir reçu de l'information écrite sur la maladie et son traitement, ce ne fut pas le cas pour 40 % des personnes. Près des deux tiers ont mentionné avoir eu besoin d'aide au moment de l'annonce du diagnostic pour apaiser leurs peurs et leur anxiété. Six personnes sur dix rapportent ainsi avoir été référées pour du soutien émotionnel, le plus souvent auprès de l'infirmière-pivot en oncologie. Par ailleurs, les trois quarts des patients ont été mis en contact avec un professionnel de la santé pour du soutien pratique (évaluation des ressources et des besoins, information, soutien, etc.); là encore, le plus souvent, c'est auprès de l'infirmière-pivot en oncologie que les patients ont été référés.

LES TRAITEMENTS

La chirurgie apparaît sans conteste comme le traitement le plus répandu puisque la plupart des patients (près de neuf sur dix) ont effectivement été opérés. L'opération a eu lieu dans un hôpital en Abitibi-Témiscamingue pour la grande majorité des personnes. Enfin, la quasi-totalité rapportent avoir été informés des résultats de la chirurgie.

Autre forme de traitement répandue, la radiothérapie, qui a touché un patient sur deux. Dans ce cas cependant, les personnes ont dû se rendre à l'extérieur de la région, généralement Montréal ou Gatineau, pour recevoir leurs traitements. La quasi-totalité des patients s'accordent pour dire qu'ils ont reçu de l'information sur les effets secondaires liés à la radiothérapie.

Troisième forme de traitement abordée dans cette étude, la chimiothérapie. Elle a été utilisée chez un peu moins de la moitié des patients. Comme pour la chirurgie, dans la grande majorité des cas, le traitement a pu être administré dans un hôpital en Abitibi-Témiscamingue. Enfin, la plupart des personnes ont été avisées des effets secondaires liés à la chimiothérapie.

La plupart des patients ayant pris des médicaments à la maison disent avoir été tout à fait informés de l'utilité de la prise de ceux-ci.

Près des deux tiers des patients ont ressenti de la douleur et des malaises pendant la période des traitements et la grande majorité d'entre eux estiment que les professionnels de la santé ont tout fait pour les soulager.

LE RECOURS AUX SERVICES

Au chapitre des professionnels consultés par les patients, le pharmacien arrive en tête de liste, suivi nettement plus loin par le nutritionniste ou diététiste. Parmi les services les plus utilisés par les patients, mentionnons ceux d'hébergement et d'hôtellerie, entre autres par les personnes recevant des traitements de radiothérapie à l'extérieur, les services de transport et les soins infirmiers à domicile.

L'INFORMATION ET LE SOUTIEN REÇUS

En matière d'information et de soutien reçus au cours des traitements, il ressort qu'un peu moins des deux tiers des patients ont obtenu des renseignements sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide et moins d'une personne sur deux a eu de l'information sur l'aide financière disponible. Par ailleurs, la majorité des personnes ont été informées des ressources à contacter en cas de problème de santé, le soir, la nuit ou les fins de semaine. Dans l'ensemble, les patients ont eu le sentiment d'être traités respectueusement et les renseignements les concernant ont été transmis de manière privée. La plupart se sont sentis soutenus par les professionnels de la santé qui ont effectué pour eux des démarches dans d'autres établissements. Par contre, seulement un peu plus de la moitié des personnes rapportent que les professionnels de la santé se sont assurés qu'ils disposaient des ressources et des équipements nécessaires pour les aider à réaliser leurs activités de tous les jours et ont évalué la capacité de leurs proches à les soutenir au quotidien. Relevons aussi certains événements plus négatifs, tels la perte de résultats d'examen ou de tests pour une petite fraction des patients ou encore le fait que les professionnels de la santé discutaient du cas du patient devant lui comme s'il n'était pas présent, situation survenue chez environ un patient sur sept.

Enfin, un patient sur dix considère que les renseignements reçus sur son état de santé ou ses traitements portaient à confusion ou lui semblaient contradictoires.

En ce qui a trait aux changements éventuels survenant pendant la période des traitements, bien qu'une majorité de patients ait reçu de l'information sur ceux-ci aux plans des besoins alimentaires, de l'apparence physique, du travail et des activités courantes, des émotions, de la sexualité, de la relation de couple et de la vie familiale, un pourcentage relativement élevé de patients n'a pas été mis au courant.

LA PERCEPTION DES SERVICES REÇUS

Dans l'ensemble, les patients ont une perception positive des services reçus pendant la phase de traitement.

LE SUIVI MÉDICAL APRÈS LE TRAITEMENT

La quasi-totalité des patients ont fait l'objet d'un suivi médical après leur traitement, suivi assuré le plus souvent par le médecin spécialiste du cancer ou le médecin de famille et la perception de ce suivi s'avère positive dans l'ensemble. Un bémol toutefois à cela, la majorité des patients n'ont pas reçu de soutien psychologique à la fin des traitements et auraient souhaité bénéficier de ce type de soutien afin d'améliorer leur qualité de vie.

LES PARTICULARITÉS RÉGIONALES

Si, dans l'ensemble, les résultats régionaux s'apparentent à ceux du Québec, on note néanmoins quelques particularités dans la région :

- Davantage de patients faiblement scolarisés et défavorisés sur le plan matériel;
- Lors de la planification des traitements, ouverture des patients à discuter d'approches complémentaires, parallèles et alternatives.
- Importance et place particulière du médecin de famille en Abitibi-Témiscamingue, tant lors de l'annonce du diagnostic que durant les traitements, entre autres pour offrir du soutien pratique aux patients, ou encore après les traitements, pour le suivi médical.
- Importance de l'infirmière-pivot en oncologie, notamment pour le soutien administratif offert aux patients.
- Problèmes de déplacement des patients pris en considération, qu'ils aient à subir une chirurgie, de la radiothérapie ou de la chimiothérapie. Les patients ont d'ailleurs été nombreux à utiliser les services d'hébergement et de transport et la plupart ont reçu de l'information sur l'aide financière disponible notamment pour défrayer les coûts associés aux déplacements.

LES CHANGEMENTS DANS LES HABITUDES DE VIE

Globalement, on observe quelques changements des habitudes de vie des patients après l'annonce du diagnostic de cancer, les plus fréquents étant la réduction de l'exposition au soleil et des modifications de l'alimentation qui touchent environ la moitié des personnes. Les transformations concernant la gestion du stress, la perte de poids et la pratique de l'activité physique s'appliquent à environ un patient sur quatre. Quant aux changements des autres habitudes de vie, cela se rapporte à une minorité de patients. Le soutien de la famille ou des amis, de même que la prière, le soutien spirituel ou celui d'un professionnel de la santé figurent parmi les principaux facteurs ayant contribué aux changements des patients en matière d'habitudes de vie.

LA SATISFACTION GLOBALE DES SERVICES REÇUS

L'enquête révèle que dans l'ensemble les patients sont satisfaits de la qualité des soins reçus depuis l'annonce du diagnostic de cancer.

Enfin, malgré la satisfaction globale des patients envers les soins reçus, cette enquête permet d'identifier des pistes pour des améliorations à apporter aux soins et aux services destinés aux personnes atteintes de cancer. En ce sens, elle devrait être utile à toutes les personnes du réseau de la santé qui interviennent auprès des patients atteints de cancer.

Agence de la santé
et des services
sociaux de l'Abitibi-
Témiscamingue

Québec 

www.sante-abitibi-temiscamingue.gouv.qc.ca

