

INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

SANTÉ

Enquête québécoise sur
la qualité des services
de lutte contre le cancer,
2008 : portrait statistique
des personnes ayant reçu
un traitement



Pour tout renseignement concernant l'ISQ
et les données statistiques dont il dispose,
s'adresser à :

Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec)
G1R 5T4
Téléphone : 418 691-2401 ou 1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
1^{er} trimestre 2010
ISBN 978-2-550-58441-4 (version imprimée)
ISBN 978-2-550-58440-7 (version PDF)

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec

Toute reproduction est interdite
sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm

Mars 2010

Avant-propos

Dans son Plan ministériel d'enquêtes sociales et de santé, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a défini certains enjeux relatifs à l'organisation des services. Pour mieux répondre à la spécificité de ces mandats, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) s'est doté d'un programme dont la raison d'être consiste à mener des enquêtes dans ce domaine. L'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*, dont nous présentons les premiers résultats dans ce rapport, constitue le deuxième projet d'envergure à être réalisé dans le cadre de ce programme. Nous profitons de l'occasion pour remercier le MSSS pour la confiance qu'il témoigne ainsi à l'ISQ.

Pour la toute première fois au Québec, environ 8 700 personnes de 16 régions sociosanitaires ayant reçu un traitement pour soigner un cancer se sont prononcées sur la qualité des services offerts tout au long de leur parcours. Nous tenons tout particulièrement à les remercier car, sans leur participation, l'ISQ n'aurait pu mener à bien cette importante enquête. Leur témoignage apportera sans aucun doute un éclairage significatif à la réflexion des divers acteurs du réseau de la santé concernant l'amélioration de la qualité des services.

Nous sommes convaincus que l'information fournie dans ce premier portrait statistique contribuera à enrichir les connaissances, éclairer les débats et appuyer la prise de décision portant sur la qualité des services offerts aux personnes atteintes de cancer au Québec. D'autres publications, comme la présentation des données régionales dans un recueil statistique, suivront ce rapport. Puisque le potentiel exploitable des données de cette enquête est énorme, nous croyons qu'elles seront utiles aux différents acteurs de la société québécoise, en particulier les décideurs publics, les chercheurs et les étudiants dans leur réflexion sur l'enjeu de santé que représente la lutte contre le cancer au Québec.

Le directeur général,

A stylized, handwritten signature in black ink, likely belonging to Stéphane Mercier.

Stéphane Mercier

Produire une information statistique pertinente, fiable et objective, comparable, actuelle, intelligible et accessible, c'est là l'engagement de « qualité » de l'Institut de la statistique du Québec.

Cette publication a été réalisée par :

Gaëthane Dubé, Luc Côté,
Monique Bordeleau, Linda Cazale et Issouf Traoré
Institut de la statistique du Québec

La lecture externe a été assurée par :

Patricia Caris, Direction des études et des analyses, Rabiâ Louchini, Direction de la surveillance de l'état de santé, Ourdia Naïdji, Direction de l'évaluation et Viviane Cantin, Direction des études et des analyses du ministère de la Santé et des Services sociaux

La vérification, la révision linguistique et l'édition ont été assurées par :

Maude Dumont
Andrée Roy
Institut de la statistique du Québec

Geneviève Laplante, réviseure

L'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008 a été subventionnée par le ministère de la Santé et des Services sociaux et coordonnée par Ghyslaine Neill, Direction des statistiques de santé de l'Institut de la statistique du Québec.

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication :

**Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, bureau 500
Montréal (Québec)
H3B 4J8**

Téléphone : 514 873-4749 ou 1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Télécopieur : 514 864-9919

Citation suggérée pour le rapport :

DUBÉ, Gaëtane, Luc CÔTÉ, Monique BORDELEAU, Linda CAZALE et Issouf TRAORÉ (2010). *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, 130 p.

Avertissement :

En raison de l'arrondissement des données, le total ne correspond pas nécessairement à la somme des parties.

Signes conventionnels :

- ... N'ayant pas lieu de figurer
- Néant ou zéro
- Donnée infime
- * Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
- ** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Remerciements

L'élaboration et la réalisation de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* n'auraient pu se faire sans la réunion d'innombrables compétences. Des premières séances de travail, à l'automne 2005, jusqu'à la publication de ce rapport, nous avons pu compter sur la collaboration de plusieurs personnes que nous souhaitons remercier chaleureusement.

Nous pensons d'abord à tous ceux et celles qui, à partir de l'été 2006, ont collaboré à la consultation organisée conjointement par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et qui visait à mieux circonscrire le contenu de l'enquête. Cette consultation nous a permis de compter sur l'expertise inestimable de :

- Benoît Bertrand, nutritionniste, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- Nicole Charpentier, assistante clinico-administrative, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- D^{re} Jocelyne Chiquette, Hôpital Saint-Sacrement (CHA);
- Serge Corneau, travailleur social, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- D^r Louis Dionne, fondateur de la maison Michel-Sarrazin;
- Annick Dufour, pharmacienne, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- Sophie Dupuis, infirmière pivot en oncologie, Hôtel-Dieu de Gaspé;
- D^r Jean Latreille, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- D^{re} Michelle Lavoie, Hôtel-Dieu de Gaspé;
- Anne Plante, infirmière conseillère en soins spécialisés, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- D^r André Robidoux, Hôtel-Dieu (CHUM);
- D^r Fred Saad, Hôpital Notre-Dame (CHUM);
- Christiane Salée, infirmière pivot en oncologie, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- Julie Vadeboncoeur, psychologue, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine.

L'intérêt des personnes atteintes de cancer quant aux divers thèmes à aborder dans l'enquête a également été validé. Pour ce faire, des groupes de discussion ont été organisés à l'automne 2006 en collaboration avec le MSSS et le Bureau d'intervieweurs professionnels (BIP). Nos remerciements s'adressent aux participants tout comme au personnel de BIP, lequel a su faire preuve d'un grand professionnalisme dans l'accueil et le traitement des personnes qui ont accepté de parler de leur expérience.

Dans nos travaux portant tout particulièrement sur la constitution de la base de sondage, d'autres experts consultés nous ont apporté un important soutien. À cet égard, nous souhaitons tout particulièrement remercier :

- Michel Beaupré, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes, MSSS;
- D^r Jacques Brisson, Unité de recherche en santé des populations (CHA);
- Daniel Labbé, Équipe du commissariat et des communications du Commissaire à la santé et au bien-être, MSSS;
- Brigitte Morin, Service à la recherche, RAMQ.

Tout au long de notre démarche, nous avons largement bénéficié de l'expertise, de l'engagement et du soutien de tous les membres du comité d'orientation et de suivi de l'enquête. Nos sincères remerciements s'adressent à Patricia Caris de la Direction des études et des analyses (MSSS) pour son implication en tant que coprésidente des travaux du comité ainsi qu'aux personnes suivantes:

- D^r Donald Aubin, Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean;
- Viviane Cantin, Direction des études et des analyses, MSSS;
- Esther Green, Cancer Care Ontario;
- Brigitte Laflamme, Direction de lutte contre le cancer, MSSS;
- Nicole Langevin, Regroupement provincial des organismes communautaires et des groupes d'entraide en oncologie;
- Élisabeth Maunsell, Unité de recherche en santé des populations, Université Laval;
- Christine Mimeault, Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie, Hôpital Charles-LeMoine;
- Danièle Roberge, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke;
- Hélène Van Nieuwenhuyse, Direction des études et des analyses, MSSS.

Nous ne pouvons passer sous silence la contribution des lectrices externes qui, grâce à leurs précieux commentaires, nous ont permis d'améliorer la présentation des résultats de l'enquête. Nous remercions :

- Patricia Caris, Direction des études et des analyses, MSSS;
- Rabiâ Louchini, Direction de la surveillance de l'état de santé, MSSS;
- Ourdia Naidji, Direction de l'évaluation, MSSS;
- Viviane Cantin, Direction des études et des analyses, MSSS;

À l'ISQ, la préparation et la réalisation de la toute première *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* ont largement tablé sur la compétence et la rigueur d'une équipe de professionnels qui n'a ménagé aucun effort tout au long des travaux. Parmi eux, nos remerciements vont tout particulièrement à Luc Côté et Robert Courtemanche de la Direction de la méthodologie et de la qualité; à Charles Alleyn, Karine Moisan et Steeve Tremblay de la Direction des stratégies et des opérations de collecte; ainsi qu'à Monique Bordeleau, Linda Cazale, Gaëtane Dubé, Jasline Flores et Issouf Traoré de la Direction des statistiques de santé. Nous terminons en soulignant l'excellence du travail réalisé par les intervieweurs de l'ISQ qui ont su aborder avec doigté un sujet parfois très difficile pour les répondants.

Ghyslaine Neill

Co-présidente du comité d'orientation et de suivi
Direction des statistiques de santé

Table des matières

Introduction.....	17
Chapitre 1 - La description de l'enquête	19
1.1 L'évaluation de la qualité des soins et des services.....	19
1.2 Le questionnaire de l'enquête	20
1.3 Les principaux paramètres méthodologiques de l'enquête	21
1.4 Les caractéristiques de la population visée.....	30
Chapitre 2 - De l'investigation au diagnostic.....	41
2.1 La prévalence des symptômes dans la population visée	41
2.2 L'investigation en présence de symptômes	42
2.3 L'investigation en l'absence de symptômes	43
2.4 Le délai d'attente avant d'obtenir une première visite chez un médecin spécialiste.....	44
2.5 Les tests et les examens diagnostiques.....	47
2.6 L'annonce du diagnostic.....	48
2.7 De l'investigation au diagnostic : retour sur les principaux résultats.....	53
Chapitre 3 - Le traitement et le suivi médical après le traitement	55
3.1 Les profils de traitement	55
3.2 La planification du traitement.....	57
3.3 L'expérience des patients pendant le traitement.....	63
3.4 Les services rendus aux patients pendant le traitement	73
3.5 Recours aux services des professionnels de la santé par les patients	85
3.6 Le suivi après le traitement.....	89
3.7 Le traitement et le suivi médical : retour sur les principaux résultats.....	91
Chapitre 4 - Les habitudes de vie	95
4.1 Les modifications dans les habitudes de vie	95
4.2 Les éléments qui ont aidé à modifier les habitudes de vie	101
4.3 La personne atteinte de cancer en tant que facteur de changement.....	103
4.4 Les habitudes de vie : retour sur les principaux résultats	103

Conclusion 105

Bibliographie..... 111

ANNEXE 1..... 115

ANNEXE 2..... 123

ANNEXE 3..... 127

Liste des tableaux et figures

TABLEAUX

Chapitre 1

1.1	Répartition de la population visée selon le profil de traitement reçu d'après la base de sondage et la présence/absence d'un séjour hospitalier entre le 1 ^{er} octobre 2004 et le 30 septembre 2006, Québec, 2008	23
1.2	Taille de la population visée, taille de l'échantillon et nombre attendu de répondants selon la région sociosanitaire, Québec, 2008	24
1.3	Résultats finaux de la collecte des données, Québec, 2008	26
1.4	Nombre de répondants obtenu, taux de réponse pondéré, taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré) et taux de mortalité (pondéré) selon la région sociosanitaire, Québec, 2008	27
1.5	Taux de réponse et taux d'inadmissibilité déclaré (pondérés) selon l'âge, le sexe, le profil de traitement et la langue de correspondance, Québec, 2008	28
1.6	Répartition des patients ¹ et de la population générale selon la situation familiale et le sexe, Québec, 2008	32
1.7	Répartition des patients et de la population générale selon le plus haut niveau de scolarité atteint, l'âge et le sexe, Québec, 2008	33
1.8	Répartition des patients selon l'occupation principale et le sexe, Québec, 2008	34
1.9	Répartition des patients selon la perception de la situation économique, Québec, 2008	35
1.10	Répartition des patients dans les quintiles de la composante matérielle de l'indice de défavorisation, Québec, 2008	35
1.11	Répartition des patients selon le siège du cancer, le sexe et l'âge, Québec, 2008	36
1.12	Répartition des patients selon l'historique de la maladie et l'âge, Québec, 2008	37
1.13	Répartition des patients selon le stade de traitement, le siège du cancer et le sexe, Québec, 2008	38
1.14	Répartition des patients selon la perception de l'état de santé, le sexe et l'âge, Québec, 2008	39

Chapitre 2

2.1	Répartition des patients selon le délai entre l'apparition des symptômes et la consultation d'un médecin généraliste et le siège du cancer, Québec, 2008	43
2.2	Répartition des patients n'ayant pas ressenti de symptômes selon le mode de détection de la maladie et le siège du cancer, Québec, 2008	44
2.3	Répartition des patients selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste et le siège du cancer, Québec, 2008	45

2.4	Répartition des patients selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste et la région de résidence, Québec, 2008	46
2.5	Répartition des patients selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste, Québec, 2008	47
2.6	Proportion des patients ayant déboursé pour avoir accès plus rapidement à des tests ou à des examens diagnostiques selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	47
2.7	Répartition des patients selon le type de professionnels de la santé ayant annoncé le diagnostic et le siège du cancer, Québec, 2008	49
2.8	Proportion des patients mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible de les aider à apaiser leurs craintes selon le professionnel de la santé qui a annoncé le diagnostic, Québec, 2008	51
2.9	Proportion des patients mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible d'apaiser leurs craintes selon le siège du cancer, Québec, 2008	51
2.10	Proportion des patients 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 selon le professionnel de la santé ayant annoncé le diagnostic, Québec, 2008.....	52
2.11	Proportion des patients 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 selon le siège du cancer, Québec, 2008	53

Chapitre 3

3.1	Répartition des patients selon le profil de traitement déclaré et le siège du cancer, Québec, 2008.....	57
3.2	Proportion des patients à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes de leur profil de traitement selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	58
3.3	Proportion des patients à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes de leur profil de traitement selon le profil de traitement, Québec, 2008	58
3.4	Proportion des patients ayant été « tout à fait » impliqués dans les décisions à prendre concernant leur profil de traitement autant qu'ils le souhaitaient selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	59
3.5	Proportion des patients à qui on a proposé de participer à un projet de recherche sur le traitement du cancer selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008	60
3.6	Répartition des patients selon le délai d'attente entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement et le siège du cancer, Québec, 2008	61
3.7	Répartition des patients selon le délai entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement et la région de résidence, Québec, 2008.....	62
3.8	Proportion des patients ayant subi une chirurgie et proportion des patients ayant subi une chirurgie d'un jour selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	63

3.9	Proportion des patients ayant subi une chimiothérapie selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	66
3.10	Répartition des patients ayant subi une chimiothérapie selon le temps moyen de déplacement entre le domicile et le lieu où ils ont reçu la plus grande partie de leur traitement et la région de résidence, Québec, 2008.....	67
3.11	Proportion des patients ayant subi une radiothérapie (incluant la curiethérapie) selon le siège du cancer, Québec, 2008	69
3.12	Proportion des patients ayant reçu la plus grande partie de leur traitement de radiothérapie dans un hôpital de leur région selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	70
3.13	Répartition des patients ayant subi une radiothérapie selon le temps moyen de déplacement entre le domicile et le lieu où ils ont reçu la plus grande partie de leur traitement et la région de résidence, Québec, 2008.....	71
3.14	Proportion des patients ayant ressenti de la douleur et des malaises selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008.....	74
3.15	Proportion des patients pour qui les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à les aider selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008	75
3.16	Proportion des patients pour qui les professionnels de la santé se sont assurés qu'ils disposaient des ressources et équipements nécessaires pour réaliser leurs activités quotidiennes selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008	76
3.17	Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont « tout à fait » clairement expliqué l'utilité des médicaments à prendre à la maison selon le profil de traitement, Québec, 2008.....	77
3.18	Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont dit qui contacter en cas de problème durant la phase du traitement selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008.....	78
3.19	Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant l'apparence physique, la sexualité, les émotions, la relation de couple, les besoins alimentaires et le travail selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008	80
3.20	Proportion des patients à qui les professionnels de la santé ont fourni de l'information écrite ou verbale sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de cancer selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008.....	83
3.21	Proportion des patients à qui un membre du personnel ou un professionnel de la santé a donné de l'information sur l'aide financière disponible pour payer en partie ou en totalité certains services, équipements ou matériels nécessaires durant la phase de traitement selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008.....	84
3.22	Proportion des patients qui ont consulté un professionnel de la santé, proportion de ceux qui n'ont pas consulté mais qui auraient aimé consulter et proportion de ceux qui n'ont pas consulté et qui ne souhaitaient pas consulter selon le type de professionnels étudiés, Québec, 2008	85

3.23	Proportion des patients qui ont utilisé une ressource ou un service, proportion de ceux qui ne l'ont pas utilisé mais qui auraient aimé le faire et proportion de ceux qui ne l'ont pas utilisé et qui ne souhaitaient pas le faire selon le type de ressource ou de service étudié, Québec, 2008.....	86
3.24	Proportion des patients ayant consulté un ergothérapeute ou un physiothérapeute, une nutritionniste ou une diététiste, un pharmacien, un psychologue ou un travailleur social selon le siège du cancer, Québec, 2008	86
3.25	Proportion de patients ayant utilisé des approches complémentaires, un groupe d'entraide, un service de transport, d'hébergement, d'aide à domicile, de soins infirmiers à domicile ou un soutien spirituel selon le siège du cancer, Québec, 2008	88
3.26	Répartition des patients selon le type de médecin principalement responsable du suivi médical 12 mois après la fin du traitement et le siège du cancer, Québec, 2008	90
3.27	Proportion des patients à qui le médecin responsable du suivi médical a « tout à fait » expliqué les signaux d'alarme ou les symptômes à surveiller concernant leur maladie ou une éventuelle récurrence selon le siège du cancer, Québec, 2008	91

Chapitre 4

4.1	Proportion des patients ayant modifié leurs habitudes de vie, proportion de ceux qui n'ont pas modifié leurs habitudes et proportion de ceux qui considèrent que le changement demandé ne s'applique pas à leur situation, Québec, 2008.....	96
4.2	Proportion des patients ayant déclaré avoir fait plus de sport ou d'activité physique après l'annonce du diagnostic de cancer selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	96
4.3	Proportion des patients ayant modifié leurs habitudes de vie en perdant du poids selon le siège du cancer, Québec, 2008.....	97
4.4	Proportion des patients ayant modifié leurs habitudes de vie en changeant leurs habitudes alimentaires selon le siège du cancer, Québec, 2008	98
4.5	Proportion des patients ayant réduit leur consommation de tabac selon le siège de cancer, Québec, 2008.....	99
4.6	Proportion des patients ayant réduit leur consommation d'alcool selon le siège de cancer, Québec, 2008.....	99
4.7	Proportion des patients ayant contrôlé ou réduit leur stress selon le siège de cancer, Québec, 2008.....	100
4.8	Proportion des patients ayant réduit leur exposition aux rayons du soleil selon le siège de cancer, Québec, 2008.....	101
4.9	Proportion des patients ayant bénéficié des éléments contribuant à la modification des habitudes de vie, proportion des patients n'ayant pas bénéficié de l'élément contributeur et proportion des patients considérant que l'élément contributeur ne s'applique pas à leur situation, Québec, 2008.....	102

FIGURES

Chapitre 1

1.1	Schéma conceptuel de l'évaluation de la qualité des services.....	19
1.2	Répartition des patients selon la présence de symptômes et le siège du cancer, Québec, 2008	42

Chapitre 2

2.1	Répartition des patients selon les profils de traitements déclarés, Québec, 2008	56
-----	--	----

Chapitre 2

3.1	Proportion des patients ayant réduit leur consommation de tabac selon le siège de cancer, Québec, 2008	99
-----	---	----

Introduction

Depuis 2000, le cancer est la première cause de mortalité au Québec, surpassant les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires. Cette maladie, qui fait partie d'un groupe composé d'une centaine d'autres ayant en commun une défaillance du mécanisme censé régler la croissance et la prolifération des cellules malades ou défectueuses, est également la première cause d'années de vie perdues au Canada et la troisième sur le plan des coûts (MSSS, 2003; MSSS, 2007; Société canadienne du cancer citée dans AETMIS, 2007). Phénomène en croissance avec une hausse de nouveaux cas de 3 % par an au Québec, le cancer touche autant les hommes que les femmes (MSSS, 2003). Cette hausse est attribuable principalement au vieillissement de la population¹ (MSSS, 2007). La complexité de la maladie, le nombre grandissant de personnes qui y survivent et la diversité des parcours thérapeutiques, lesquels peuvent se prolonger sur plusieurs années, posent de grands défis aux systèmes de santé; ces derniers, davantage conçus pour répondre aux problèmes aigus et ponctuels, tentent de s'adapter à ces changements concernant la population (AETMIS, 2007).

Au Québec, l'approche prescrite en matière de lutte contre le cancer a connu une évolution importante au cours des dernières années. Initialement centrée sur le traitement, cette approche intègre aujourd'hui la fonction de prévention et de promotion de la santé ainsi qu'une gamme variée de soins et de services pour mieux répondre aux besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer et par leurs proches (AETMIS, 2007). Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)², rendu public en 1998, constitue l'assise de cette approche sur laquelle sont fondées les Orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC (MSSS, 2007).

Les principales orientations énoncées dans le PQLC³ reposent sur les éléments suivants :

- La mise en place d'équipes interdisciplinaires en oncologie pour favoriser un rehaussement de la qualité des services, notamment sur le plan de la coordination et de la continuité des services (processus de désignation);
- La nomination et la formation d'une infirmière pivot en oncologie qui travaille en étroite collaboration avec les équipes interdisciplinaires et les ressources du milieu pour rehausser la coordination et l'humanisation des soins. L'infirmière pivot est la professionnelle désignée pour accompagner les personnes atteintes de cancer tout au long de leur cheminement dans le réseau de la santé et des services sociaux et s'assurer qu'elles reçoivent toute l'attention qu'elles requièrent et les meilleurs traitements possibles;
- La reconnaissance de la place de la personne atteinte et de ses proches dans les décisions concernant son traitement et un soutien à ces décisions en harmonie avec les valeurs de ces personnes.

1. Bien que le cancer puisse se manifester à n'importe quel âge, 70 % des nouveaux cas de cancer touchent les personnes de 60 ans et plus (MSSS, 2004).

2. Pour plus de détails sur les orientations 2007-2012 du PQLC, voir MSSS, 2007.

3. Pour plus de détails sur les objectifs du PQLC, voir MSSS, 1998.

C'est dans ce cadre que s'inscrit l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* réalisée en 2008 auprès des personnes ayant reçu au moins l'une des trois formes suivantes de traitement contre le cancer : la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie (incluant la curiethérapie). Son principal objectif est de dresser un portrait statistique de la qualité des services en s'appuyant sur l'expérience concrète des personnes concernées au premier chef, soit les personnes atteintes de cancer. Plus particulièrement, l'enquête vise à :

- 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;
- générer des données représentatives à l'échelle provinciale et régionale;
- suivre les changements dans la qualité des soins et des services offerts aux personnes atteintes de cancer.

Mentionnons enfin que le contexte de cette enquête a été marqué par la mise en œuvre d'un processus de désignation et de reconnaissance des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, en 2005. Le MSSS s'est alors engagé à réorganiser les services prodigués aux personnes atteintes, notamment à améliorer la qualité des soins sur le plan de la coordination, de la continuité et de l'humanisation. Les données de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* viennent aujourd'hui combler en partie les besoins d'information du MSSS, information qui, à terme, pourra être utilisée pour évaluer si les efforts consentis par tous les acteurs du réseau améliorent la qualité de vie des personnes atteintes.

La présente publication comprend quatre chapitres. Le premier décrit succinctement le contexte dans lequel l'enquête a été élaborée, le contenu du questionnaire, les principaux paramètres méthodologiques ainsi que la description des caractéristiques sociodémographiques et de santé des personnes visées par l'enquête. Les trois autres chapitres sont consacrés aux résultats et présentent ceux-ci dans une perspective chronologique. Le chapitre 2 porte sur l'expérience des personnes visées par l'enquête à partir du moment où l'investigation débute jusqu'à l'annonce du diagnostic. Le troisième chapitre aborde les soins et les services reçus pendant le traitement et le suivi médical une fois le traitement terminé. En fonction des différentes combinaisons de traitements possibles, on y évoque notamment les questions concernant l'implication des personnes visées et de leurs proches dans la prise de décision, l'information transmise et le soutien dont les personnes visées par l'enquête ont bénéficié. Le quatrième et dernier chapitre porte sur les changements dans les habitudes de vie et le soutien que les personnes concernées ont reçu pour parvenir à les modifier.

Ce rapport est accompagné d'un recueil statistique⁴ dans lequel apparaissent les données recueillies lors de l'enquête, pour chacune des régions sociosanitaires. Ces ouvrages seront suivis d'une série de publications, produites par le MSSS, qui approfondiront des thèmes clés du PQLC comme l'accessibilité, le soutien, le rôle de l'infirmière pivot en oncologie, l'humanisation des soins et l'équité.

4. Les tableaux de données pour chacune des 16 régions sociosanitaires visées par l'enquête sont présentés dans Traoré et autres, 2010.

Chapitre 1

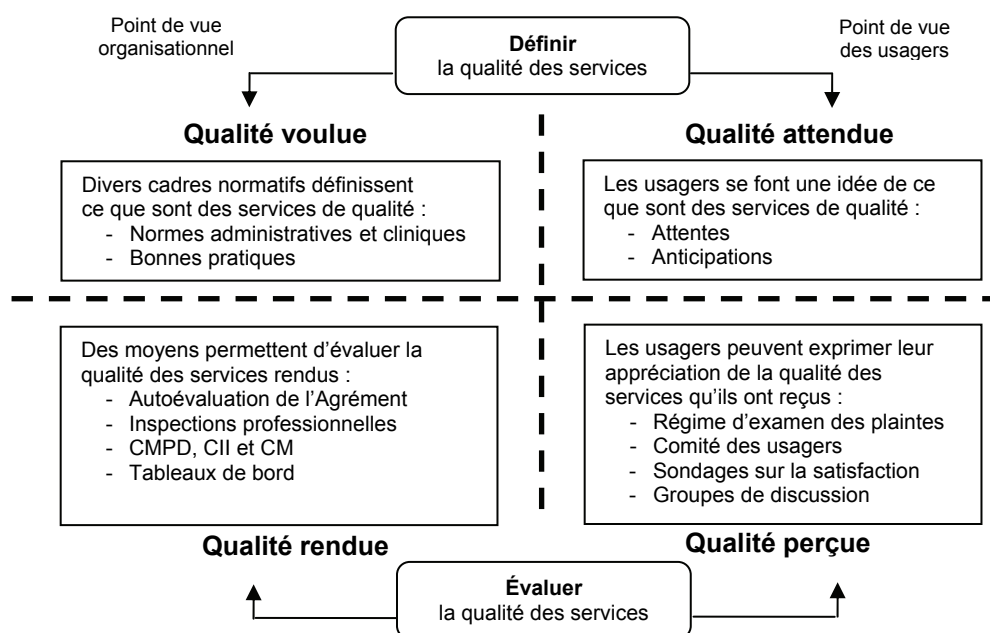
La description de l'enquête

Pour mieux comprendre la portée des résultats présentés dans ce rapport, ce chapitre décrit d'abord les divers éléments méthodologiques sur lesquels s'appuie l'enquête. On y trouve ainsi une présentation succincte du contexte dans lequel elle s'inscrit (section 1.1), le contenu du questionnaire (section 1.2), les principaux paramètres méthodologiques de l'enquête (section 1.3) et une description des caractéristiques sociodémographiques et de santé des personnes visées (section 1.4).

1.1 L'évaluation de la qualité des soins et des services

Bien que l'évaluation de la qualité des soins et des services de santé ait longtemps été le domaine des experts, des gestionnaires ou des cliniciens, il est de plus en plus admis que le point de vue propre aux usagers joue un rôle important dans cette démarche. Grenier et Rocheleau (2001) ont tenté de réconcilier ces deux points de vue en schématisant le processus d'évaluation de la qualité. Selon ces auteurs, la qualité des soins et des services peut être définie à partir des normes, qu'elles soient administratives ou professionnelles (la *qualité voulue*), aussi bien qu'à partir des attentes des usagers (la *qualité attendue*) (figure 1.1). L'évaluation de la qualité des services peut alors être faite en cherchant à valider l'application de normes et des bonnes pratiques préétablies par les organisations (la *qualité rendue*), ou encore en confrontant la perception qu'ont les usagers des services qu'ils ont reçus par rapport à leurs attentes (la *qualité perçue*).

Figure 1.1
Schéma conceptuel de l'évaluation de la qualité des services



Source : Schéma adapté de D. GRENIER et L. ROCHELEAU (2001), tiré de G. NEILL et autres (2007).

Dans les Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), la qualité des soins et des services repose principalement sur les aspects suivants : un accès aux soins et aux services au moment opportun et le plus près possible du milieu de vie; l'accès à des services spécialisés et ultraspecialisés; des soins et des services orientés vers les besoins de la personne atteinte de cancer; l'élaboration et l'adoption de normes et de guides de pratique (MSSS, 2007). Cette prise en compte des besoins des personnes atteintes de cancer traduit la volonté d'adopter une approche centrée sur la personne, démarche qui reconnaît ainsi, explicitement, le point de vue de la personne concernée à l'égard de l'organisation des services de santé (Gerteis et autres, 1993, cité dans AETMIS, 2007).

L'approche adoptée dans l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* diffère légèrement de celle que proposent Grenier et Rocheleau en ce qu'elle ne cherche pas à mesurer la satisfaction et les attentes des personnes atteintes de cancer (la *qualité perçue*), mais plutôt de rendre compte des événements qui se sont produits ou non (la *qualité reçue*). Pour le Picker Institute Europe, cette manière d'aborder la contribution des usagers rend la mesure de la qualité plus directe et objective, puisque les « éléments que l'on veut évaluer sont déterminés en fonction des cadres normatifs et des « bonnes pratiques » qui peuvent certes varier d'un référentiel à l'autre, mais pas d'un individu à l'autre » (ISQ, 2006, p. 11).

Selon Fraser (1995, cité dans MSSS, 2003), les besoins des personnes atteintes d'un cancer sont de différents ordres : physique, psychologique, social, spirituel et pratique (matériel et financier), sans oublier celui d'être informé. La diversité de ces besoins montre bien que la personne atteinte d'un cancer est touchée dans sa globalité. La personne doit aussi pouvoir participer aux décisions qui la concernent et exercer un consentement libre et éclairé quant au choix des traitements. De leur côté, les proches vivent beaucoup de souffrance devant la maladie; certains ressentent un très grand stress et ont besoin d'être aidés ou accompagnés. La nature même de la maladie est source d'inquiétude tant pour le malade que pour ses proches.

1.2 Le questionnaire de l'enquête

Le questionnaire élaboré conjointement par l'ISQ et le MSSS s'inspire principalement de trois enquêtes importantes⁵. Il s'agit de la *National Survey of National Health Service Cancer Patient*⁶ réalisée au Royaume-Uni, du *Picker Patient Experience Questionnaire – 15*⁷ validé en Europe et aux États-Unis, ainsi que de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*⁸ menée dans diverses provinces canadiennes par NRC Picker Canada. Structuré selon une logique chronologique des événements vécus par les personnes atteintes de cancer, le questionnaire vise à dépeindre le parcours de ces personnes et, ce faisant, de la *qualité reçue* des soins et des services au moment du dépistage, de l'investigation, du diagnostic, des traitements et du suivi médical après la fin des traitements. Il vise également à donner un aperçu des changements apportés par les personnes atteintes de cancer à certaines habitudes de vie, depuis l'annonce du diagnostic.

-
5. Ce projet s'appuie également sur un processus de consultation permettant de préciser l'univers à couvrir par l'enquête. Des omnipraticiens et des médecins spécialistes du cancer ainsi que des représentants de toutes les autres professions composant les équipes interdisciplinaires en oncologie ont participé à cette consultation. Des personnes ayant souffert d'un cancer ont également été interrogées dans des groupes de discussion.
 6. Cette enquête se rapporte spécifiquement à la qualité des services offerts aux patients hospitalisés recevant des traitements contre le cancer.
 7. Cet instrument regroupe en fait une série de 15 questions d'ordre général évaluant la qualité des services et des soins de santé offerts aux patients ayant été hospitalisés. Il s'agit d'un outil conçu pour maximiser le potentiel de comparaison entre différentes enquêtes.
 8. Ce questionnaire est administré aux patients ayant reçu des services de chimiothérapie et de radiothérapie en clinique externe ainsi qu'aux patients suivis sur une base ambulatoire.

Six sections thématiques composent le questionnaire⁹. La première regroupe 4 questions d'ordre général permettant de connaître le siège du cancer, l'historique de la maladie (premier cancer, récurrence ou deuxième cancer), la date du diagnostic ainsi que la situation actuelle par rapport au traitement. La deuxième section, composée de 21 questions, porte sur les services reçus avant les traitements et informe sur l'investigation, le diagnostic et la planification des traitements. Consacrée aux traitements visés par l'enquête (la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie), la troisième section compte 52 questions. La quatrième section porte sur le suivi médical dont les personnes visées par l'enquête ont bénéficié une fois tous leurs traitements terminés et comporte 8 questions. La cinquième partie du questionnaire aborde la question des habitudes de vie dans une perspective de prévention et de promotion de la santé (4 questions), ce qui constitue un aspect novateur dans ce type d'enquête portant sur la qualité des services. Enfin, une série de questions d'ordre sociodémographique permettent, entre autres, d'établir le profil des personnes visées par l'enquête et de procéder à des analyses comparatives.

Rappelons qu'il s'agit d'une enquête mesurant la *qualité reçue* et qu'à cet égard, le questionnaire demande aux patients de se référer à des épisodes de soins précis (des faits) afin de savoir si ces événements se sont produits ou non. Quelques questions plus subjectives permettent de qualifier la manière dont les soins ont été dispensés. Mentionnons par ailleurs que le questionnaire vise à documenter certains éléments clés à déployer lors de l'actualisation du PQLC. Ainsi, des questions particulières ont été conçues afin d'évaluer l'accès à une infirmière pivot en oncologie, son rôle ainsi que celui du médecin de famille tout au long du continuum de soins et de services. Ces éléments, propres au PQLC, seront traités ultérieurement dans des publications thématiques. L'information et le soutien aux patients au cours des différentes étapes des traitements sont également des aspects mesurés par l'instrument. Enfin, dans une perspective de comparaison avec d'autres enquêtes, une question est aussi posée quant à la satisfaction globale à l'égard des services reçus.

1.3 Les principaux paramètres méthodologiques de l'enquête

1.3.1 La population visée

La population visée par l'enquête est composée des personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant subi¹⁰ une chirurgie, une chimiothérapie¹¹ ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie), entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006¹², pour soigner un cancer¹³. Sont exclues de la population visée les personnes vivant dans les régions crie et inuite (régions sociosanitaires 17 et 18), celles qui sont décédées avant ou pendant la période de collecte, les personnes en phase terminale au moment de la collecte, celles qui déclarent ne pas avoir eu de traitement entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, de même que celles qui affirment ne pas avoir eu de cancer.

9. Le questionnaire de l'enquête est notamment composé de questions dont les droits d'auteur appartiennent à NRC Picker Canada (2003). Pour consulter le questionnaire de l'enquête québécoise on peut se référer au Cahier technique de l'enquête disponible sur le site web de l'ISQ www.stat.gouv.qc.ca.

10. Précisons que, pour être sélectionnées, les personnes devaient avoir reçu au moins l'un des traitements visés par l'enquête au Québec et que les soins reçus à l'extérieur du Québec ne sont pas pris en compte dans l'analyse des données portant sur la qualité des services.

11. Le traitement de chimiothérapie examiné dans la présente enquête est uniquement celui qu'on administre par voie intraveineuse.

12. Le choix de la période de référence répond aux préoccupations exprimées par le MSSS d'être le plus près possible du temps 0 de l'implantation des équipes interdisciplinaires. Par ailleurs, certaines contraintes liées à l'utilisation de données administratives reposant sur le même système de classification des maladies (CIM-9 et CIM-10) ont également milité en faveur du choix de cette période de référence.

13. Le terme « cancer » couvre les diagnostics 140 à 208 de la 9^e classification internationale des maladies (CIM-9).

1.3.2 La base de sondage

Comme il n'existe pas de source de données unique susceptible de mentionner toutes les personnes visées par la présente enquête, la base de sondage a été construite à partir de deux sources de données administratives : le fichier Med-Écho et le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ. Ce dernier, une fois jumelé au fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA), permet d'obtenir l'adresse de presque toutes les personnes possédant une carte d'assurance maladie.

Le fichier Med-Écho renferme des données médico-hospitalières, cliniques et démographiques des patients hospitalisés dans les établissements québécois de soins généraux et spécialisés. Sont couverts en totalité les soins de courte durée et la chirurgie d'un jour. Par contre, les soins qu'une personne a pu recevoir en clinique externe ou en clinique privée ne s'y trouvent pas. Précisons que le diagnostic principal, raison majeure de l'hospitalisation, et les 15 diagnostics secondaires sont validés par des archivistes médicaux. Ce fichier fournit jusqu'à neuf actes¹⁴ posés durant le séjour hospitalier.

Le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ comprend tous les services facturés par les médecins¹⁵. Bien que le médecin n'ait pas l'obligation d'inscrire un diagnostic pour être rémunéré, celui-ci constitue néanmoins une variable disponible. Soulignons toutefois que la RAMQ ne procède à aucune validation du diagnostic, qui peut donc s'avérer invalide ou même absent.

La création de la base de sondage a nécessité plusieurs étapes. D'abord, il a fallu conserver tous les services facturés dans le fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006 s'ils se trouvaient sur la liste des actes retenus¹⁶, peu importe le diagnostic. En parallèle, toutes les interventions chirurgicales effectuées au bloc opératoire tirées du fichier Med-Écho et ayant eu lieu entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006 ont été conservées si elles se trouvaient sur la liste d'interventions chirurgicales curatives¹⁷ et si le diagnostic principal était un cancer. En appariant ces deux extractions, la base de sondage pouvait contenir au maximum 33 157 personnes.

Des travaux additionnels ont été réalisés afin de s'assurer que les personnes incluses dans la base de sondage étaient vraiment atteintes de cancer et d'exclure les autres, autant que possible. Ainsi, pour chacune des 33 157 personnes, la RAMQ a ajouté des renseignements concernant les traitements de radiothérapie (incluant la curiethérapie) ou de chimiothérapie reçus au cours des six mois précédant le 1^{er} avril 2005 et au cours des six mois suivant le 31 mars 2006. Le même exercice a été effectué avec le fichier Med-Écho, pour documenter tout séjour hospitalier dont le diagnostic principal était le cancer au cours des six mois précédant le 1^{er} avril 2005 et au cours des six mois suivant le 31 mars 2006.

14. Selon la classification canadienne des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux, 2^e révision.

15. Soulignons ici que les services rendus par des médecins salariés ne sont pas compris dans ce fichier. Cela dit, il semble que peu de médecins travaillent à salaire dans le domaine de l'oncologie, selon la RAMQ.

16. Au total, 57 actes (actes 8507 à 8566) ont été conservés pour la radiothérapie, incluant la curiethérapie. Un seul acte (acte 0734) a été retenu pour la chimiothérapie par voie intraveineuse. Tous les professionnels facturant à la RAMQ ont été pris en compte.

17. Cette liste contenait environ 400 interventions.

Pour construire la base de sondage, nous avons conservé toutes les personnes ayant effectué un séjour hospitalier entre le 1^{er} octobre 2004 et le 30 septembre 2006 dont le diagnostic principal était un cancer, et ce, peu importe la raison (chirurgie curative, chirurgie non curative, séjour sans chirurgie). Cette base totalise 26 795 personnes. Quant aux personnes qui n'ont pas été hospitalisées, nous avons conservé toutes celles qui ont reçu au moins trois services facturés à la RAMQ, lesquels devaient avoir eu lieu à trois dates différentes. Le diagnostic inscrit sur la demande de remboursement devait également être un cancer¹⁸. Au total, 4 365 personnes se sont ajoutées à la base de sondage.

Ainsi, l'échantillon de l'enquête a été tiré d'une base de sondage contenant 31 160 enregistrements. Le tableau 1.1 présente la répartition de la population visée par l'enquête selon le profil de traitement reçu et la présence ou l'absence d'un séjour hospitalier entre le 1^{er} octobre 2004 et le 30 septembre 2006. Soulignons que le taux de couverture de la population visée par la base de sondage ne peut être établi avec exactitude. En effet, du fichier des services rémunérés à l'acte de la RAMQ, nous n'avons retenu qu'un seul acte de chimiothérapie par voie intraveineuse. Or, d'autres actes peuvent inclure un tel traitement. Puisque nous n'avons pas fait d'inventaire des pratiques de facturation à l'échelle du Québec, nous ignorons la proportion de personnes pour lesquelles le médecin a systématiquement inscrit un ou des codes d'acte autres que celui de cette forme de traitement. Toutefois, nos travaux montrent que la proportion de services facturés avec un diagnostic de cancer est très élevée pour l'acte retenu en chimiothérapie par voie intraveineuse.

Tableau 1.1

Répartition de la population visée selon le profil de traitement reçu d'après la base de sondage et la présence/absence d'un séjour hospitalier entre le 1^{er} octobre 2004 et le 30 septembre 2006, Québec¹, 2008

	Avec séjour hospitalier et diagnostic principal de cancer	Sans séjour hospitalier	Total	Proportion
	n	n	n	%
Chirurgie seulement	13 458	0	13 458	43,2
Radiothérapie seulement	735	2 631	3 366	10,8
Chimiothérapie seulement	756	1 088	1 844	5,9
Chirurgie et radiothérapie	4 989	0	4 989	16,0
Chirurgie et chimiothérapie	2 974	0	2 974	9,5
Radiothérapie et chimiothérapie	628	646	1 274	4,1
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	3 255	0	3 255	10,5
Ensemble	26 795	4 365	31 160	100,0

1. Les régions sociosanitaires Nunavik (17) et Terre-Cries-de-la-Baie-James (18) sont exclues des données présentées dans ce tableau.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

18. Comme l'inscription du diagnostic sur la demande de remboursement n'est pas exigée par la RAMQ, nous avons accepté de conserver 711 personnes n'ayant reçu aucun diagnostic pour les services reçus. Les résultats finaux de collecte ont confirmé la pertinence d'avoir conservé cette sous-population dans la base de sondage (données non présentées).

1.3.3 La taille et la répartition de l'échantillon

Étant donné que l'un des objectifs de cette enquête est d'obtenir des estimations régionales, la taille de l'échantillon a été fixée par région sociosanitaire. Pour estimer des prévalences régionales de l'ordre de 7 % associées à un coefficient de variation (CV) d'au plus 15 %, il fallait compter 600 répondants par région. Ce nombre a dû être gonflé pour tenir compte de trois hypothèses¹⁹, soit :

- un taux de réponse attendu de 70 % pour tout le Québec et d'au moins 70 % par région, sauf pour Montréal, lequel a été fixé à 65 %;
- un taux attendu d'inadmissibilité déclaré²⁰ de 5,2 %, sauf pour les régions suivantes : Capitale-Nationale, Mauricie et Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches et Laval (6,2 %);
- un taux de mortalité attendu de 7 % par région.

Le tableau 1.2 fournit la taille de la population visée et celle de l'échantillon, de même que le nombre attendu de répondants par région sociosanitaire et pour tout le Québec.

Tableau 1.2

Taille de la population visée, taille de l'échantillon et nombre attendu de répondants selon la région sociosanitaire, Québec¹, 2008

	Taille de la population visée	Taille de l'échantillon n	Nombre attendu de répondants
Bas-Saint-Laurent	979	979	600
Saguenay–Lac-Saint-Jean	1 177	976	600
Capitale-Nationale	3 017	987	600
Mauricie et Centre-du-Québec	2 227	987	600
Estrie	1 479	976	600
Montréal	7 456	2 146	1 225
Outaouais	1 230	976	600
Abitibi-Témiscamingue	488	488	305
Côte-Nord	386	386	241
Nord-du-Québec	58	58	36
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	441	441	275
Chaudière-Appalaches	1 620	987	600
Laval	1 453	987	600
Lanaudière	1 694	976	600
Laurentides	2 122	976	600
Montréal	5 333	1 464	900
Ensemble du Québec	31 160	14 790	8 982

1. Les régions sociosanitaires Nunavik (17) et Terres-Cries-de-la-Baie-James (18) sont exclues des données présentées dans ce tableau.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

19. Les taux de réponse, d'inadmissibilité déclaré et de mortalité ont été estimés à partir des résultats du prétest.

20. Soit des personnes déclarant l'absence de cancer ou le déroulement de leurs traitements en dehors de la période comprise entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, bien que la base de sondage indique le contraire.

Dans quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de 600 répondants. Ainsi, dans les cas où la taille de population visée est inférieure au nombre attendu de répondants, nous avons procédé à un recensement. Ces régions sont : l'Abitibi-Témiscamingue, la Côte-Nord, la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et le Nord-du-Québec. Dans les trois premières régions, le nombre de répondants permet d'estimer des prévalences de 13 % à 16 % avec un $CV \leq 15 \%$, tandis que, dans la quatrième, le Nord-du-Québec, rien ne peut être estimé avec précision, étant donné la très petite taille de l'échantillon de répondants. Notons que la région du Bas-Saint-Laurent a également été recensée, puisque le nombre de personnes à échantillonner (976) était pour ainsi dire égal au nombre de personnes visées (979).

Enfin, pour améliorer la précision des estimations provinciales, le nombre de répondants attendu dans les régions de Montréal et de la Montérégie a été augmenté respectivement à 1 225 et à 900. Ainsi constituée, la base de sondage a été stratifiée selon la région sociosanitaire, le profil de traitement, l'âge et le sexe des personnes atteintes de cancer. Un échantillon a été tiré aléatoirement dans chaque strate. Au total, 14 790 personnes ont été sélectionnées pour participer à l'enquête.

1.3.4 Le mode de collecte et le taux de réponse

Étant donné le sujet de l'enquête, la collecte au moyen d'un questionnaire autoadministré, acheminé par voie postale, a été privilégiée parce que jugée moins intrusive qu'un appel téléphonique. Toutefois, toutes les personnes sélectionnées se sont vu offrir de participer à l'enquête au moyen d'une entrevue téléphonique. Au total, 84 % des répondants ont opté pour le mode autoadministré, alors que 16 % d'entre eux ont choisi le questionnaire administré par téléphone. L'expédition des documents de l'enquête (lettre, questionnaire, formulaire de consentement, enveloppe de retour) s'est déroulée du 28 au 30 mai 2008 et la collecte a pris fin le 7 septembre 2008. Au total, sur les 14 790 personnes sélectionnées, 8 753 personnes ont rempli un questionnaire (tableau 1.3). Il y a eu 1 929 cas inadmissibles (autodéclaration, décédés, en phase terminale) et 4 108 non-répondants.

Le taux de réponse provincial pondéré s'élève à 67 %, ce qui est légèrement plus faible que celui de 70 % que nous attendions (tableau 1.4). Par région, celui-ci va de 60 % à 74 %. Comme prévu, certaines personnes sélectionnées se sont autodéclarées inadmissibles à l'enquête. Ce taux s'élève à 6 %, ce qui est légèrement plus élevé que ce qui était attendu. De même, on observe une proportion similaire (7 %) de personnes décédées ou en phase terminale.

Le taux de réponse provincial pondéré varie selon l'âge, le profil de traitement reçu d'après la base de sondage et la langue de correspondance. Ainsi, les personnes de 75 ans et plus (49 %), celles de 18 à 39 ans (61 %), les personnes n'ayant eu qu'une chirurgie d'après la base de sondage (61 %) et les personnes dont la langue de correspondance était l'anglais (59 %) ont, en proportion, moins bien répondu au questionnaire (tableau 1.5).

Le taux d'inadmissibilité déclaré varie selon certaines caractéristiques des personnes (tableau 1.5). Ainsi, les personnes de 75 ans et plus, celles qui n'ont eu qu'une chirurgie d'après la base de sondage, de même que les personnes résidant en Estrie ou en Outaouais (tableau 1.4) présentent les taux d'inadmissibilité autodéclarés les plus élevés.

Tableau 1.3

Résultats finaux de la collecte des données, Québec, 2008

Catégorie	Résultats de la collecte	Nombre de personnes
Cas inadmissibles		1 929
	Se déclarant inadmissibles	965
	Décédées/en phase terminale	964
Cas non répondants		4 108
	Refus	981
	Retour poste/questionnaire reçu vide/aucun retour courrier, aucun numéro de téléphone	822
	Mauvais numéro/ligne défectueuse	666
	Incapacité pour cause de maladie	356
	Dit avoir retourné/promesse de retourner le questionnaire	319
	À rappeler/rendez-vous ferme/rendez-vous manqué	208
	Répondeur	148
	Pas de réponse	128
	Adresse manquante	49
	Questionnaire incomplet/abandon/questionnaire rejeté à la validation	48
	Résidant ailleurs qu'au Canada/déménagé hors Québec	9
	Autres cas (ligne occupée/fax/incapacité à cause de la langue/absence prolongée/entente prise avec un tiers/réexpédition/autres cas)	374
Cas répondants		8 753
	Par la poste	7 355
	Par téléphone	1 398
Total		14 790

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Tableau 1.4

Nombre de répondants obtenu, taux de réponse pondéré, taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré) et taux de mortalité (pondéré)¹ selon la région sociosanitaire, Québec², 2008

	Nombre de répondants obtenu	Taux de réponse (pondéré)	Taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré)	Taux de mortalité (pondéré)
	n	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	604	71,4	7,2	6,4
Saguenay–Lac-Saint-Jean	636	73,8	4,8	6,9
Capitale-Nationale	590	68,4	5,9	6,8
Mauricie et Centre-du-Québec	593	70,1	7,9	6,4
Estrie	517	63,0	10,5	5,5
Montréal	1107	60,2	6,6	7,7
Outaouais	544	66,3	9,4	6,6
Abitibi-Témiscamingue	309	71,5	4,5	7,0
Côte-Nord	229	67,2	6,7	4,9
Nord-du-Québec	38	73,1	3,4	6,9
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	261	67,4	5,7	6,6
Chaudière-Appalaches	590	67,8	5,6	6,3
Laval	591	68,8	6,5	6,4
Lanaudière	615	70,9	5,2	5,8
Laurentides	606	70,5	6,1	5,8
Montréal	923	71,2	4,9	6,5
Ensemble du Québec	8753	67,3	6,4	6,7

1. Inclut les personnes en phase terminale.

2. Les régions sociosanitaires Nunavik (17) et Terres-Cries-de-la-Baie-James (18) sont exclues des données présentées dans ce tableau.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Tableau 1.5

Taux de réponse et taux d'inadmissibilité déclaré (pondérés) selon l'âge, le sexe, le profil de traitement et la langue de correspondance, Québec, 2008

	Taux de réponse pondéré	Taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré)
	%	
Âge		
18-39 ans	61,3	3,7
40-49 ans	68,9	2,8
50-64 ans	73,0	4,2
65-74 ans	69,2	8,0
75 ans et plus	49,5	12,4
Sexe		
Hommes	66,4	7,4
Femmes	68,2	5,5
Profil de traitement reçu d'après la base de sondage		
Chirurgie seulement	60,6	11,9
Radiothérapie seulement	70,7	3,9
Chimiothérapie seulement	70,6	4,4
Chirurgie et radiothérapie	72,0	1,9
Chirurgie et chimiothérapie	73,4	1,4
Radiothérapie et chimiothérapie	68,9	1,0
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	74,3	0,7
Langue de correspondance		
Français	68,5	6,3
Anglais	58,8	7,1
Ensemble	67,3	6,4

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

1.3.5 Le traitement statistique des données

Afin d'améliorer la précision des données présentées dans ce rapport, nous avons procédé à diverses opérations relatives à leur traitement et à leur ajustement, entre autres la pondération, la mesure de l'erreur d'échantillonnage et le calcul d'une mesure relative de précision.

La pondération permet d'associer à chaque répondant de l'enquête un facteur, le *poids d'échantillonnage*, qui correspond au nombre d'unités dans la population visée qu'il « représente ». L'utilisation de ce facteur, à l'étape de l'estimation, permet de rapporter les données des répondants à la population visée et de faire ainsi des inférences adéquates à cette population, bien que celle-ci n'ait pas été observée dans sa totalité. L'échantillon effectif, constitué des mêmes répondants, comporte cependant une certaine « distorsion » par rapport à la population visée et nécessite des redressements. Trois étapes sont alors effectuées : on calcule l'inverse de la probabilité de sélection de la personne; on ajuste pour la non-réponse globale; on ajuste la distribution des répondants à celle de la population visée, selon diverses caractéristiques.

Pour quantifier l'erreur d'échantillonnage, la variance d'échantillonnage a été estimée en utilisant la méthode « bootstrap ». Cette méthode de rééchantillonnage consiste à sélectionner des sous-échantillons à partir de l'échantillon principal et à produire des estimations pour chaque sous-échantillon.

Quant au coefficient de variation (CV), il permet de comparer la précision des différentes estimations entre elles. Cette mesure contribue également à faciliter l'interprétation des variables mesurées dans des échelles différentes. Chaque estimation est accompagnée d'une cote qui permet de statuer rapidement quant à sa précision. Les estimations présentées sans commentaire sont suffisamment précises et elles peuvent être employées sans crainte. Celles qui sont marquées d'un astérisque (*) ont une précision passable et elles doivent être interprétées avec prudence. Enfin, celles qui sont marquées d'un double astérisque (**) sont imprécises et elles ne sont fournies qu'à titre indicatif.

Des tests statistiques (test du khi-deux avec l'ajustement de Satterthwaite) ont été effectués pour déterminer s'il y a des différences significatives relativement à certaines variables d'analyse de l'enquête en fonction d'une variable de croisement (âge, sexe, siège du cancer, profil de traitement, etc.). Le seuil de signification a été fixé à 5 %. Les croisements présentés doivent toujours être considérés comme significatifs à moins qu'une note n'indique le contraire. La confidentialité des renseignements fournis par les répondants a été assurée grâce à diverses mesures appliquées à toutes les étapes de l'enquête (collecte, traitement des données et production des tableaux).

L'annexe 1 présente le détail de ces opérations concernant notamment la validation et la pondération des données. Elle renferme également de l'information sur les méthodes retenues afin de quantifier l'erreur d'échantillonnage ainsi que sur les façons de minimiser les autres sources d'erreur pouvant entraîner des biais dans les estimations présentées. Enfin, elle fournit des directives qui permettent une interprétation adéquate des données présentées dans ce rapport.

1.3.6 La portée et les limites de l'enquête

En raison de sa nouveauté et de la taille de son échantillon, la présente enquête offre un excellent potentiel analytique, non seulement à l'échelle provinciale mais également pour de nombreuses régions. En effet, en recueillant le point de vue des personnes atteintes de cancer, les données de cette enquête permettent non seulement de dresser le premier portrait statistique de la qualité des services offerts à la population, mais également de découvrir des pistes d'amélioration. En servant d'étalon pour une enquête future, cette première expérience québécoise fournit de précieuses données au ministère de la Santé et des Services sociaux, aux gestionnaires et aux cliniciens œuvrant dans la lutte contre le cancer au Québec, pour suivre les progrès à accomplir en la matière.

Tout a été mis en œuvre pour assurer la qualité et la représentativité des données de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*. Cependant, comme dans toute enquête, l'analyse des données comporte certaines limites. Tout d'abord, les résultats s'appliquent à toutes les personnes ayant reçu un traitement ou une combinaison de traitements contre le cancer, soit une chirurgie curative, de la radiothérapie (incluant la curiethérapie) ou de la chimiothérapie par voie intraveineuse entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006. Les résultats s'appliquent également aux personnes vivantes au moment de la collecte des données. Il faut donc se garder d'inférer les résultats de cette enquête aux personnes décédées ainsi qu'aux personnes atteintes de cancer n'ayant subi aucune des trois formes de traitements curatifs retenus dans l'enquête.

Certaines variables ou indices ont un taux de non-réponse partielle élevé. Il importe donc d'être prudent dans l'interprétation de ceux-ci. Même si le cancer constitue un événement marquant, la durée écoulée entre les traitements et l'enquête a peut-être engendré des biais de mémoire chez certains répondants et une modulation des faits chez d'autres. La prudence est donc de mise dans l'interprétation des résultats. De plus, les données concernant la chimiothérapie ne sont peut-être pas parfaitement représentatives de toutes les personnes ayant reçu de la chimiothérapie, puisqu'un seul code de chimiothérapie a été retenu, soit par voie intraveineuse. Enfin, la région associée à chaque répondant est celle de sa résidence au 1^{er} avril 2005.

1.4 Les caractéristiques de la population visée

Afin de mieux comprendre les résultats et la population sur laquelle portent les analyses des chapitres 2 à 4 du présent rapport, nous avons jugé utile de décrire succinctement la population visée par l'enquête en plaçant les données qui les concerne dans un contexte démographique et médical. Pour cette raison, nous fournissons quelques points de repère par rapport à la population en général.

Rappelons que les questions permettant d'établir le profil des personnes visées par l'enquête proviennent des sections A (Questions générales) et F (Votre situation personnelle actuelle) du questionnaire²¹. Les renseignements recueillis ont permis de construire les indicateurs suivants : le niveau de scolarité, l'occupation principale, la situation familiale, la perception de la situation financière au moment de l'enquête, la composante matérielle de l'indice de défavorisation, le siège du cancer, l'historique de la maladie et la situation quant aux traitements.

21. Pour consulter le questionnaire de l'enquête québécoise on peut se référer au Cahier technique de l'enquête disponible sur le site web de l'ISQ www.stat.gouv.qc.ca.

Rappelons également que la population visée est constituée des personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec, ayant reçu, sans égard au siège tumoral, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins l'une des trois formes courantes de traitements curatifs contre le cancer, soit une chirurgie, de la radiothérapie (incluant la curiethérapie) ou de la chimiothérapie (par voie intraveineuse). Le terme « patients » ou les expressions « personnes visées par l'enquête » ou « personnes atteintes de cancer », utilisés dans le rapport, désignent tous la population visée.

1.4.1 Les caractéristiques sociodémographiques de la population visée par l'enquête

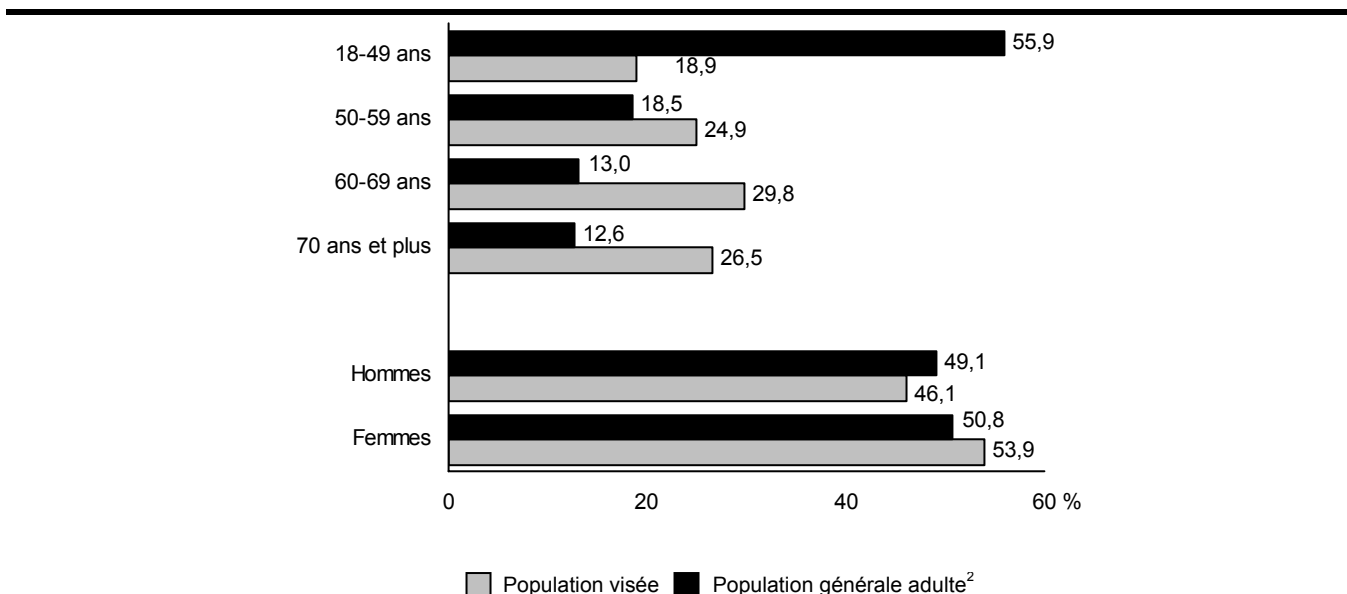
- La répartition selon l'âge et le sexe

Une population visée plutôt âgée

En 2008, au Québec, l'âge moyen de la population générale de 18 ans et plus est d'environ 46 ans (ISQ, 2009a). L'âge moyen de la population visée par l'enquête est 61 ans. À titre indicatif, lorsque nous examinons la répartition de la population visée et celle de la population générale selon les quatre groupes d'âge utilisés dans l'enquête (figure 1.2), on constate une surreprésentation de la population visée à partir de 50 ans. À titre indicatif, dans la population générale adulte (de 18 ans et plus) du Québec, on compte légèrement plus de femmes que d'hommes (51 % c. 49 %) (ISQ, 2009a). Dans la population visée, on observe également une plus grande proportion de femmes que d'hommes (54 % c. 46 %) (figure 1.2).

Figure 1.2

Répartition des patients¹ selon l'âge et le sexe, Québec, 2008



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

2. Institut de la statistique du Québec, *Estimation de la population du Québec par âge et sexe, Québec, du 1^{er} juillet 2001 à 2009*.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Comme c'est le cas dans la province, la presque totalité de la population visée par l'enquête est née au Canada (89 %) et, pour la majorité, la langue en usage à la maison est le français (86 % c. 11 % l'anglais c. 3 % une autre langue que le français ou l'anglais) (données non présentées).

- *La situation familiale*

Une population féminine plus isolée que les hommes

Les données du tableau 1.6 montrent que le quart de la population visée par l'enquête vit seule (24 %) et plus des deux tiers (67 %) vivent en couple avec ou sans enfants à la maison. Lorsque l'on examine la situation familiale selon le sexe, on constate que 30 % des femmes visées par l'enquête vivent seules comparativement à 17 % des hommes. On observe également que les femmes sont plus nombreuses à vivre seules avec des enfants à la maison (5,4 % des femmes visées par l'enquête vivent une situation de monoparentalité c. 1,9 % des hommes). À titre indicatif, les données du Recensement de 2006 montrent qu'au Québec, un peu moins d'un ménage sur trois (31 %) est formé d'une personne seule et la monoparentalité représente 10 % des ménages (Girard et Payeur, 2009).

Tableau 1.6

Répartition des patients¹ et de la population générale selon la situation familiale et le sexe, Québec, 2008

	Population générale ² %	Population visée %	Hommes %	Femmes
Vit seul	30,7	24,1	17,0	30,1
Vit en couple, sans enfants à la maison	28,2	52,3	63,9	42,4
Vit en couple, avec enfants à la maison	26,2	15,1	14,1	16,0
Vit seul, avec enfants à la maison	10,5	3,8	1,9	5,4
Autres	4,4	4,8	3,2	6,1

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

2. Statistique Canada, Recensement du Canada 2006, compilation : Institut de la statistique du Québec, rapporté dans S. JEAN et autres (2009). *Données sociales du Québec, édition 2009*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 232 p.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *La scolarité*

Une population visée faiblement scolarisée

Vu le poids démographique des personnes de 50 ans et plus dans la population visée par l'enquête, c'est sans surprise que l'on constate que 52 % d'entre elles sont titulaires d'un diplôme d'études secondaires ou moins (27 % des personnes n'ont pas de diplôme d'études secondaires et 25 % sont titulaires d'un diplôme d'études secondaires ou d'une école de métier). Cette proportion est légèrement plus élevée que celles des personnes ayant un diplôme d'études collégiales ou universitaires (28 % sont titulaires d'un diplôme d'études collégiales et 21 %, d'un diplôme universitaire) (tableau 1.7). À titre indicatif, en 2006, dans la population québécoise de 15 ans et plus, la proportion des personnes n'ayant pas de diplôme d'études secondaires était de 12 %, tandis que celles des personnes titulaires d'un certificat ou d'un diplôme d'études postsecondaires ou universitaires s'établissaient respectivement à 34 % et à 18 % (Nobert, 2009).

Lorsque l'on examine le niveau de scolarité des personnes visées par l'enquête selon l'âge, on observe que les personnes n'ayant pas de diplôme d'études secondaires sont plutôt âgées : 43 % des 70 ans et plus ont moins qu'un diplôme d'études secondaires alors que cette proportion est de 12 % chez les 18-49 ans (tableau 1.7). Contrairement aux aînés, les personnes de 18 à 49 ans sont en plus grand nombre, proportionnellement, titulaires d'un diplôme d'études collégiales (36 % c. 20 %) ou d'un diplôme d'études universitaires (27 % c. 14 %).

Tableau 1.7

Répartition des patients¹ et de la population générale² selon le plus haut niveau de scolarité atteint, l'âge et le sexe, Québec, 2008

	Moins qu'un diplôme d'études secondaires	Diplôme d'études secondaires ou école de métier	Certificat ou diplôme d'études collégiales	Diplôme d'études universitaires
	%			
Population générale	31,7	36,6	14,5	17,2
Hommes	31,8	37,7	13,1	17,3
Femmes	31,6	35,5	15,9	17,1
Population visée	27,1	24,7	27,6	20,6
Hommes	28,3	24,4	26,3	21,0
Femmes	26,0	24,9	28,8	20,3
Âge				
18-49 ans	12,3	24,5	35,9	27,4
Hommes	13,5	26,7	35,0	24,8
Femmes	11,7	23,5	36,3	28,5
50-59 ans	16,6	28,9	31,4	23,2
Hommes	18,0	26,0	30,2	25,7
Femmes	15,5	30,9	32,2	21,4
60-69 ans	31,2	23,7	25,5	19,5
Hommes	29,8	23,8	25,7	20,6
Femmes	32,8	23,6	25,3	18,3
70 ans et plus	43,2	21,9	20,5	14,4
Hommes	40,7	22,9	20,3	16,1
Femmes	45,9	20,8	20,8	12,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

2. Statistique Canada, Recensement de 2006, compilation : Institut de la statistique du Québec, rapporté dans NOBERT, 2009, *Population de 15 ans et plus selon le plus haut niveau de scolarité, le groupe d'âge et le sexe, 2006*, dans S. JEAN et autres (2009). *Données sociales du Québec, édition 2009*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 232 p.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *L'occupation principale*

Une population visée moins présente sur le marché du travail

Étant donné le poids des personnes de 50 ans et plus dans la population visée par l'enquête, c'est sans surprise qu'on y observe une plus grande proportion de personnes retraitées qu'en emploi (56 % c. 29 %) (tableau 1.8). À titre indicatif, dans la population générale de 15 ans et plus, la proportion de personnes en emploi en 2007 est de 61 % (ISQ, 2009b).

Lorsque l'on examine l'occupation principale de la population visée selon le sexe, on constate que les femmes sont davantage en emploi que les hommes (31 % c. 28 %) et qu'elles sont proportionnellement moins nombreuses à se déclarer à la retraite (48 % c. 65 %). Une diminution substantielle des écarts observés entre les hommes et les femmes se produit lorsque l'on additionne la proportion des personnes déclarant être à la maison et les personnes retraitées (66 % pour les hommes c. 61 % pour les femmes).

Tableau 1.8

Répartition des patients¹ selon l'occupation principale et le sexe, Québec, 2008

	Ensemble	Hommes	Femmes
	%	%	
Population générale en emploi²	60,9	64,6	57,3
Population visée			
En emploi	29,3	27,6	30,8
Étudiant	1,7	1,3*	2,0
Retraité	55,8	64,8	48,2
À la maison	7,2	0,9*	12,6
Prestataire assurance-emploi/aide sociale	2,4	2,2	2,6
Invalidité/congé de maladie/congé de maternité/autre	3,6	3,2	3,9

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Statistique Canada, *Enquête sur la population active*, compilation : Institut de la statistique du Québec, *Population de 15 ans et plus*, rapporté dans ISQ (2009). *Le Québec chiffres en main, édition 2009*, Québec, Gouvernement du Québec, 59 p.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *La perception de la situation économique*

Une population visée estimant son revenu suffisant pour répondre à ses besoins

Dans la population visée par l'enquête, trois personnes sur cinq (61 %) estiment que, par rapport aux gens de leur âge, elles ont un revenu suffisant pour répondre à leurs besoins fondamentaux comme à ceux de leur famille (tableau 1.9). Une personne sur cinq (19 %) estime qu'elle est financièrement à l'aise et autant de personnes (20 %) estiment qu'elles sont plutôt défavorisées sur le plan économique (17 % se disent pauvres et 2,4 %, très pauvres). Toutes proportions gardées, légèrement plus de femmes (63 %) que d'hommes (60 %) estiment qu'elles ont un revenu suffisant pour répondre à leurs besoins fondamentaux comme à ceux de leur famille. L'enquête ne détecte pas de différence significative, sur le plan statistique, entre les groupes d'âge.

Tableau 1.9

Répartition des patients¹ selon la perception de la situation économique, Québec, 2008

	%
S'estime à l'aise financièrement	18,8
Estime son revenu suffisant	61,4
S'estime pauvre ou très pauvre	19,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Pour rendre compte des inégalités sociales dans la population visée par l'enquête, nous avons examiné la répartition de cette population selon les quintiles de la composante matérielle de l'indice de défavorisation²² de Pampalon, Hamel et Raymond (2004). Dans l'interprétation de cet indice, il importe de se rappeler que le classement des personnes est associé à une aire géographique de recensement et non à une donnée individuelle telle que le revenu. On constate que les personnes visées par l'enquête sont significativement plus nombreuses à se classer dans le quintile très favorisé (22 %) que dans le quintile très défavorisé (18 %) (tableau 1.10). L'enquête ne détecte pas de différence statistiquement significative entre les hommes et les femmes ni entre les groupes d'âge, sur ce plan.

Tableau 1.10

Répartition des patients¹ dans les quintiles de la composante matérielle de l'indice de défavorisation, Québec, 2008

	%
1. – Très favorisé	21,8
2. –	21,1
3. –	20,1
4. –	19,4
5. – Très défavorisé	17,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

1.4.2 Les caractéristiques de santé de la population visée par l'enquête

Rappelons d'entrée de jeu que les données concernant le siège du cancer présentées dans cette section ne proviennent pas des fichiers administratifs utilisés pour établir la base de sondage (voir la section 1.3.2), mais bien des personnes visées par l'enquête elle-même. Il serait également utile de retenir que les estimations présentées sont calculées à partir de la population visée et non de toute la population québécoise. Signalons enfin qu'en raison même des objectifs de l'enquête (précisés dans l'introduction), la répartition de la population visée selon le siège du cancer ne reflète pas l'incidence ni la prévalence de ces cancers dans la population générale²³.

22. Pour construire la composante matérielle de l'indice de défavorisation, on utilise le code postal auquel correspond une aire de diffusion, c'est-à-dire un petit territoire composé d'un ou de plusieurs pâtés de maisons contigus regroupant de 400 à 700 personnes (Pampalon, Hamel et Raymond, 2004). L'indice de défavorisation matérielle est basé sur la scolarité (proportion de gens sans diplôme d'études secondaires), le revenu personnel moyen et l'emploi (rapport emploi/population), de l'aire de diffusion observée.

23. Pour plus de détails concernant l'incidence des cancers dans la population générale, voir l'annexe 2.

- *Le siège du cancer*

Entre le cancer de la prostate (16 %), propre aux hommes, les cancers génitaux propres aux femmes (6 %) et le cancer du sein (27 %), presque exclusivement féminin, se trouvent les personnes atteintes d'un cancer colorectal (12 %), qui comptent un peu plus d'une personne sur 10 de sexe masculin (15 % pour les hommes c. 9 % pour les femmes), d'un cancer hématopoïétique (8 %) qui comptent, elles aussi, une personne sur 10 de sexe masculin (10 % c. 7 % pour les femmes) et celles de la catégorie « autres cancers » qui affichent une proportion élevée d'hommes (28 % c. 14 % de femmes) (tableau 1.11). Quel que soit le sexe des personnes visées par l'enquête, on trouve respectivement 6 % de personnes atteintes d'un cancer ORL (tête, cou, etc.) ou d'un cancer broncho-pulmonaire²⁴.

Tableau 1.11

Répartition des patients¹ selon le siège du cancer, le sexe et l'âge, Québec, 2008

	Ensemble	Hommes	Femmes	18-49 ans	50-59 ans	60-69 ans	70 ans et plus
	%	%	%	%	%	%	%
Colorectal	11,8	15,0	9,1	4,5	10,4	12,6	17,5
Génital féminin	5,5	...	10,2	6,2	6,8	4,6	4,8
Prostate	15,9	34,4	...	1,0**	14,4	24,9	17,8
Hématopoïétique	8,0	9,7	6,6	14,0	7,7	7,2	5,0
Sein	26,5	0,4**	48,8	37,3	30,8	22,1	19,5
ORL (tête et cou)	6,3	6,5	6,2	11,0	7,1	5,3	3,5
Broncho-pulmonaire	5,7	6,3	5,2	2,5*	5,8	7,0	6,4
Autres cancers	20,3	27,7	14,0	23,6	17,0	16,3	25,5
Total	100	100	100	100	100	100	100

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

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

... N'ayant pas lieu de figurer.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Comme attendu, on trouve un effet de l'âge sur la localisation du cancer des personnes visées par l'enquête (tableau 1.11). En effet, toutes proportions gardées, les personnes plutôt âgées (50 ans et plus) sont plus nombreuses que les personnes plutôt jeunes (de 18 à 49 ans) à être atteintes d'un cancer colorectal, de la prostate ou broncho-pulmonaire. À l'opposé des personnes plutôt âgées, les personnes plutôt jeunes paraissent particulièrement touchées par les cancers du sein, hématopoïétique, ORL ou génital féminin. On constate enfin que, comparativement aux personnes plutôt jeunes, les personnes de 70 ans et plus sont, en proportion, légèrement plus nombreuses à être atteintes d'autres types de cancers.

24. Pour plus de détails concernant la classification des sièges de cancer, voir le tableau présenté à l'annexe 3.

- *L'historique de la maladie*

La grande majorité, soit plus de 8 personnes sur 10 visées par l'enquête (85 %), a reçu des traitements curatifs pour un premier cancer (tableau 1.12). Environ 7 % a été soignée pour une récurrence²⁵ d'un premier cancer et une proportion similaire l'a été pour un deuxième cancer (7 %). On ne détecte pas d'écart significatif entre les hommes et les femmes en ce qui concerne la proportion de personnes atteintes d'un premier cancer (86 % pour les hommes c. 85 % pour les femmes). Toutes proportions gardées, un peu plus de femmes (8 %) que d'hommes (6 %) ont été traitées pour un deuxième cancer au cours de la période de référence (données non présentées).

Tableau 1.12

Répartition des patients¹ selon l'historique de la maladie et l'âge, Québec, 2008

	Premier cancer	Récurrence %	Deuxième cancer	Total %
Ensemble	85,3	7,4	7,3	100
Âge				
18-49 ans	90,0	7,0	3,1	100
50-59 ans	85,6	8,4	6,0	100
60-69 ans	85,1	7,5	7,4	100
70 ans et plus	81,9	6,5	11,6	100

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

L'âge est lié à l'historique de la maladie. En effet, les personnes de 18 à 49 ans sont, en proportion, plus nombreuses à être atteintes d'un premier cancer que celles de 50 à 59 ans ou de 60 à 69 ans (90 % c. 86 % et 85 %); ces dernières sont proportionnellement plus nombreuses que celles de 70 ans et plus (82 %) (tableau 1.12). En contrepartie, les personnes de 70 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses à être atteintes d'un deuxième cancer (12 %) en comparaison des 60-69 ans (7 %) et des 50-59 ans (6 %); quant à ces dernières, elles sont, en proportion, significativement plus nombreuses que les 18-49 ans à souffrir d'un deuxième cancer (3 %).

- *Le stade de traitement*

On remarque également que les traitements curatifs sont terminés pour deux personnes visées sur trois (68 %) (tableau 1.13). Une personne sur cinq (20 %) ne reçoit plus de traitement mais prend des médicaments dans le but de prévenir une récurrence. Une personne sur 10 reçoit toujours des traitements pour un cancer (12 %). On note que 3,9 % des personnes visées par l'enquête reçoivent des traitements pour une récurrence d'un premier cancer et 1,2 % pour soulager leur douleur et améliorer leur confort (données non présentées). Les profils de traitement sont abordés dans le chapitre 3, portant sur les traitements et le suivi médical après le traitement.

25. Les résultats observés à la question A2 (« Le type de cancer déclaré à la question A1 était-il un premier cancer, une récurrence d'un cancer traité dans le passé, un deuxième cancer, autre [précisez]? ») soulèvent un doute quant à la compréhension du concept de récurrence d'un cancer par les personnes atteintes de cancer. Pour les personnes ayant coché plus d'une réponse à cette question, un examen attentif des réponses fournies aux questions A1 à A4 a été effectué afin de détecter l'information relative à un cancer antérieur ou postérieur à la fenêtre d'observation (soit six mois avant et après la période de référence du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006).

Le stade de traitement varie selon le sexe des personnes. Environ 14 % des hommes sont toujours sous traitement c. 10 % des femmes (tableau 1.13). Presque une femme sur trois (32 %) prend des médicaments pour prévenir une récurrence (c. 6 % chez les hommes). Huit hommes sur 10 (80 %) ne reçoivent plus de traitement curatif c. un peu moins d'une femme sur trois (58 %).

Tableau 1.13

Répartition des patients¹ selon le stade de traitement, le siège du cancer et le sexe, Québec, 2008

	Sous traitement	Sans traitement avec médication %	Sans traitement sans médication	Total %
Ensemble	12,0	19,9	68,1	100
Hommes	13,9	5,6	80,4	
Femmes	10,4	32,0	57,7	
Colorectal	12,1	2,6*	85,3	100
Hommes	13,7	2,1**	84,2	
Femmes	9,8*	3,4**	86,8	
Génital féminin	13,0	2,8**	84,2	100
Hommes	...	...	...	
Femmes	13,0	2,8**	84,2	
Prostate	9,9	8,3	81,9	100
Hommes	9,9	8,3	81,9	
Femmes	...	...	...	
Hématopoïétique	20,4	6,2*	73,4	100
Hommes	21,5	6,6*	71,8	
Femmes	19,0	5,7*	75,3	
Sein	8,1	61,0	30,9	100
Hommes	—	79,2*	20,8**	
Femmes	8,2	60,9	31,0	
ORL (tête et cou)	5,6*	4,9*	89,5	100
Hommes	6,8**	4,8**	88,5	
Femmes	4,6**	5,0**	90,4	
Broncho-pulmonaire	14,9	2,6**	82,6	100
Hommes	14,7*	2,7**	82,6	
Femmes	15,0*	2,4**	82,6	
Autres cancers	16,4	3,9	79,7	100
Hommes	18,1	3,8*	78,2	
Femmes	13,5	4,2*	82,3	

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

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

... N'ayant pas lieu de figurer.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Par conséquent, c'est sans surprise que l'on constate les variations suivantes en ce qui concerne le stade de traitement en fonction du siège du cancer : 2 personnes visées par l'enquête sur 10 (20 %) atteintes d'un cancer hématopoïétique, cancer à dominante masculine, sont toujours sous traitement (tableau 1.13). Il en va de même des personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire (15 %) ou d'un autre type de cancer (16 %). Trois femmes visées par l'enquête sur cinq atteintes d'un cancer du sein (61 %) prennent des médicaments pour prévenir une récurrence. Par conséquent, c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer du sein que l'on trouve la plus faible proportion de personnes ne recevant plus de traitement curatif ni de médication (31 %).

- *La perception de l'état de santé*

À titre indicatif, dans la population générale (12 ans et plus), 9 personnes sur 10 (90 %) se disent en bonne santé²⁶ (ISQ, 2009c). Dans la population visée par l'enquête, c'est 76 % des personnes qui se disent en bonne santé (12 % s'estiment en excellente santé, 29 % en très bonne santé et 35 % jugent que leur état de santé est bon) (tableau 1.14). Près d'une personne sur quatre considère son état de santé moins que bon (19 % estiment que leur état de santé est moyen et 6 % s'estiment en mauvaise santé).

Toutes proportions gardées, légèrement plus d'hommes (13 %) que de femmes (10 %) s'estiment en excellente santé (tableau 1.14). On note un effet de l'âge sur la perception de l'état de santé des personnes visées par l'enquête : une plus grande proportion de personnes de moins de 60 ans se dit en mauvaise santé (respectivement 7 % chez les 18-49 ans et chez les 50-59 ans) comparativement à celles de 60 ans et plus (4,8 % chez les 60-69 ans et 4,1 % chez les 70 ans et plus).

Tableau 1.14

Répartition des patients¹ selon la perception de l'état de santé, le sexe et l'âge, Québec, 2008

	Excellent	Très bon	Bon	Moyen	Mauvais	Total
	%					%
Ensemble	11,5	29,2	34,9	18,8	5,6	100
Sexe						
Hommes	13,0	29,3	34,2	17,8	5,7	100
Femmes	10,3	29,1	35,5	19,6	5,5	100
Âge						
18-49 ans	12,4	28,3	34,4	17,5	7,4	100
50-59 ans	10,5	31,4	32,6	18,7	6,8	100
60-69 ans	11,0	30,4	36,0	17,8	4,8	100
70 ans et plus	12,5	26,3	36,0	20,9	4,1	100

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

26. Cette catégorie regroupe les personnes qui perçoivent leur état de santé comme bon, très bon ou excellent.

Chapitre 2

De l'investigation au diagnostic

Dans ce chapitre, nous nous intéressons à l'expérience vécue par les personnes visées par l'enquête²⁷ durant la période couvrant l'investigation (tests et examens diagnostiques) et l'annonce du diagnostic. La présence (ou l'absence) de symptômes est un facteur qui influence l'investigation. Les cancers du sein et colorectal, par exemple, se manifestent souvent par l'apparition de symptômes ou de signes particuliers. D'autres cancers, comme celui de la prostate ou du poumon, sont asymptomatiques durant les premiers stades de la maladie. Chez les personnes présentant des symptômes, l'apparition de signes alarmants est l'élément déclencheur de la démarche d'investigation aboutissant au diagnostic, c'est-à-dire à la confirmation de la présence de la maladie. Chez les autres, l'élément déclencheur peut être un examen médical ou le résultat anormal d'un test. Toutefois, concernant toutes ces personnes, la consultation d'un médecin généraliste ou d'un spécialiste au début de la maladie permet d'accéder rapidement aux soins et aux services de lutte contre le cancer.

Après avoir établi la prévalence des personnes ayant ressenti ou non des symptômes (section 2.1), le sujet portera sur le parcours des personnes ayant ressenti des symptômes (section 2.2) et abordera ensuite celui des personnes n'en ayant pas ressenti (section 2.3). Les sections suivantes traitent du délai de consultation du médecin spécialiste (section 2.4) et du recours au secteur privé pour des tests et des examens diagnostiques (section 2.5). Enfin, la dernière section (2.6) porte tout particulièrement sur l'annonce du diagnostic (qui et comment) ainsi que sur le soutien et l'information reçus à cette étape de leur cheminement.

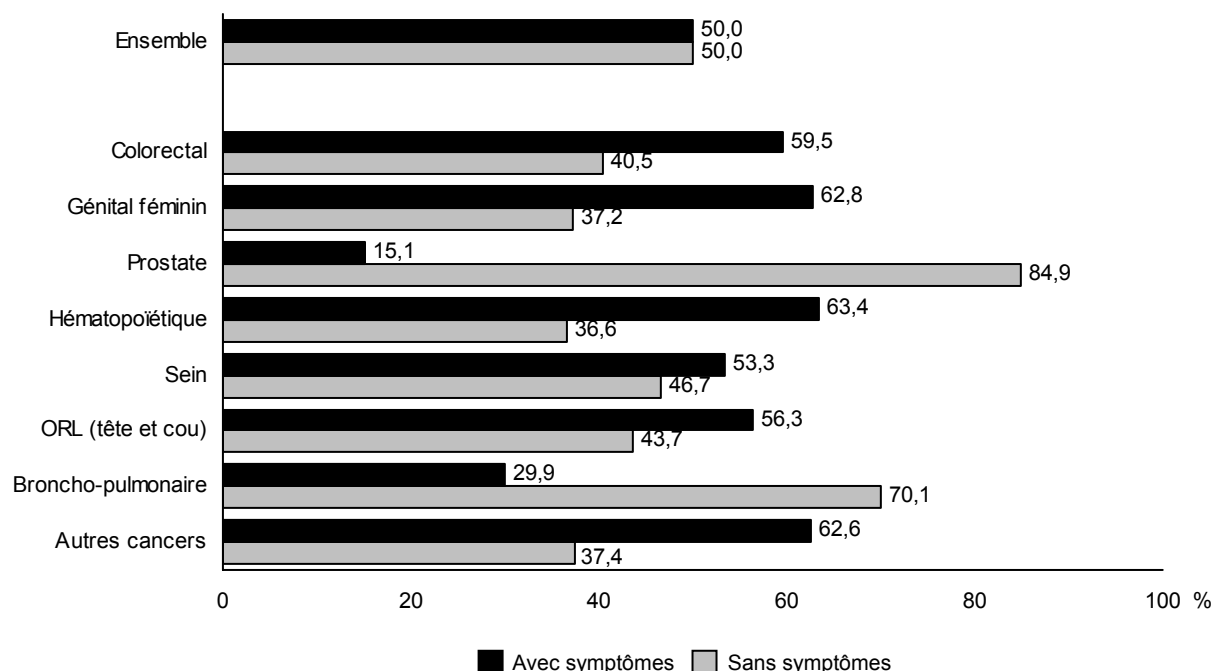
2.1 La prévalence des symptômes dans la population visée

L'enquête montre qu'une personne sur deux a ressenti des symptômes ou détecté les signes avant-coureurs de sa maladie (figure 2.1). Comme attendu, la proportion de personnes ayant ressenti des symptômes varie selon le siège du cancer. Ainsi, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (15 %) ou broncho-pulmonaire (30 %) sont proportionnellement moins nombreuses que les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (63 %), génital féminin (63 %), colorectal (60 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (63 %) à avoir ressenti des symptômes ou détecté des signaux d'alarme. On remarque également que plus d'une personne sur deux atteintes d'un cancer du sein (53 %) ou ORL (56 %) a ressenti des symptômes.

27. Rappelons que la population visée par l'enquête est constituée des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec, ayant reçu, sans égard au siège tumoral, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins un des trois principaux traitements utilisés pour soigner un cancer, soit la chirurgie, la radiothérapie (incluant la curiethérapie) et la chimiothérapie (par voie intraveineuse). La répartition de la population visée selon les sièges de cancer (en particulier pour les cancers les plus fréquents dans la population générale, soit ceux du sein, de la prostate, colorectal et du poumon) ne reflète pas l'incidence observée à l'égard de ces derniers dans la population en général. Pour plus de détails concernant l'incidence des cancers dans la population, voir l'annexe 2.

Figure 2.1

Répartition des patients¹ selon la présence de symptômes et le siège du cancer, Québec, 2008



1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.2 L'investigation en présence de symptômes

La majorité des personnes ayant ressenti des symptômes consultent d'abord un médecin généraliste ou de famille (82 %). Celles qui vont directement vers un médecin spécialiste ou qui s'adressent à l'urgence d'un hôpital représentent respectivement 10 % et 8 % des personnes ayant ressenti des symptômes (données non présentées).

La majorité des personnes ayant consulté un médecin généraliste (ou de famille) l'ont fait dans un délai relativement rapide, soit au cours du mois suivant l'apparition des symptômes (40 % l'ont fait en deux semaines et moins et 20 %, plus de deux semaines à un mois plus tard). Cependant, environ 20 % des personnes visées par l'enquête ont consulté un généraliste dans un délai de plus d'un mois à trois mois ou encore dans un délai de plus de trois mois après l'apparition des premiers signes (tableau 2.1)²⁸.

28. Précisons qu'un taux de non-réponse partielle élevé (10 %) est associé à cette mesure et que l'analyse de celle-ci révèle que les personnes de 65 ans et plus, soignées pour un cancer de la prostate ou broncho-pulmonaire, les personnes ayant subi une chirurgie ou de la radiothérapie, les personnes retraitées et celles qui se disent pauvres ou très pauvres ont eu tendance à ne pas répondre à cette question. L'analyse montre également que ce biais aurait une incidence négligeable sur les estimations présentées.

Tableau 2.1

Répartition des patients¹ selon le délai entre l'apparition des symptômes et la consultation d'un médecin généraliste et le siège du cancer, Québec, 2008

	2 semaines et moins	Plus de 2 semaines à un mois	Plus d'un mois à 3 mois	Plus de 3 mois
	%			
Colorectal	35,4	13,8	23,9	26,9
Génital féminin	32,2	19,7*	20,8	27,3
Prostate	29,2*	16,7*	21,3*	32,7
Hématopoïétique	38,7	27,1	17,5	16,7
Sein	48,0	20,1	16,4	15,5
ORL (tête et cou)	30,3	24,6	22,9	22,3
Broncho-pulmonaire	40,9	18,9*	28,7*	11,4**
Autres cancers	40,6	19,6	18,7	21,1
Ensemble	40,1	19,9	19,6	20,5

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.3 L'investigation en l'absence de symptômes

En l'absence de symptômes ou de signes particuliers, comment les personnes visées par l'enquête ont-elles su qu'elles avaient un cancer? Le tableau 2.2 montre que l'examen de routine chez un médecin généraliste ou de famille est la manière la plus fréquemment mentionnée (41 %). Par ailleurs, chez 32 % des personnes n'ayant pas ressenti de symptômes, la maladie est dépistée à la suite d'un examen de routine ou d'une visite chez un médecin spécialiste, toutes disciplines confondues²⁹.

On trouve des différences importantes dans le mode de détection de la maladie selon le siège du cancer. Ainsi, chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, c'est surtout par une mammographie effectuée dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) qu'elles découvrent leur état (59 %). Chez celles qui souffrent d'un cancer génital, c'est plutôt par un examen chez un autre médecin spécialiste (un gynécologue, par exemple) que la maladie est détectée (50 %) (tableau 2.2). Chez 56 % des hommes atteints d'un cancer de la prostate, la maladie est dépistée à la suite d'un examen de routine ou d'une visite chez un médecin généraliste (ou de famille), 22 % à la suite d'une visite chez un médecin spécialiste du cancer et 16 % à la suite d'une visite chez un autre médecin spécialiste (un urologue, par exemple). Quant à tous les autres sièges de cancer, y compris ceux de la catégorie « autres cancers », l'examen fait par un médecin généraliste ou de famille est le moyen le plus fréquemment rapporté pour dépister la présence de la maladie.

29. Font partie de la catégorie « médecins spécialistes du cancer » : les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.

Tableau 2.2

Répartition des patients¹ n'ayant pas ressenti de symptômes selon le mode de détection de la maladie et le siège du cancer, Québec, 2008

	Examen de routine ou visite chez le médecin généraliste (ou de famille)	Examen de routine ou visite chez un médecin spécialiste du cancer	Examen de routine ou visite chez un autre médecin spécialiste	Mammographie dans le cadre du PQDCS ²	Autres façons
	%				
Colorectal	44,4	18,5	12,0	...	25,1
Génital féminin	30,6	7,0**	50,2	...	12,2*
Prostate	56,5	22,3	15,7	...	5,5
Hématopoïétique	39,6	26,2	15,7*	...	18,4*
Sein	19,2	6,8	7,8	58,7	7,6
ORL (tête et cou)	40,6	16,1*	28,6	0,6**	14,0*
Broncho-pulmonaire	56,8	14,5	10,1*	1,0**	17,6
Autres cancers	40,5	15,5	27,1	1,4**	15,6
Ensemble	40,7	15,6	16,7	15,1	11,8

... N'ayant pas lieu de figurer.

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.4 Le délai d'attente avant d'obtenir une première visite chez un médecin spécialiste³⁰

Avec ou sans symptômes, combien de temps les personnes visées par l'enquête ayant consulté un médecin généraliste (ou de famille) ont-elles attendu avant d'obtenir une première visite chez un médecin spécialiste? Le tableau 2.3 montre que 74 % d'entre elles ont obtenu cette consultation moins d'un mois après avoir consulté un médecin généraliste : 50 % l'ont obtenu en deux semaines et moins et 24 % dans un délai de plus de deux semaines à un mois après. On note également que, pour 18 % des personnes visées par l'enquête, le délai d'attente a été de plus d'un mois à trois mois alors que, pour 8 %, ce délai a excédé trois mois.

30. Précisons qu'un taux de non-réponse partielle élevé (16 %) est associé à cette mesure et que l'analyse de celle-ci révèle que les personnes visées par l'enquête de sexe masculin, de 65 ans et plus, soignées pour un cancer de la prostate ou un cancer de la catégorie « autres cancers », ayant subi une chirurgie ou de la radiothérapie, ont eu tendance à ne pas répondre à cette question. L'analyse montre également que ce biais a une incidence négligeable sur les estimations présentées.

Tableau 2.3

Répartition des patients¹ selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste et le siège du cancer, Québec, 2008

	2 semaines et moins	Plus de 2 semaines à un mois	Plus d'un mois à 3 mois	Plus de 3 mois
	%			
Colorectal	57,2	19,1	13,4	10,3
Génital féminin	48,7	29,7	17,9	3,7**
Prostate	27,5	32,2	32,2	8,1
Hématopoïétique	62,5	17,7	13,4	6,5*
Sein	58,6	22,9	12,6	5,8
ORL (tête et cou)	39,4	24,7	25,5	10,4*
Broncho-pulmonaire	58,4	21,7	14,2*	5,7**
Autres cancers	49,8	24,5	15,9	9,8
Ensemble	50,1	24,1	17,9	7,8

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Toutes proportions gardées, les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (63 %), colorectal (57 %), du sein (59 %) ou broncho-pulmonaire (58 %) sont les plus nombreuses à avoir obtenu un premier rendez-vous avec un médecin spécialiste dans un délai relativement court, soit en deux semaines et moins après avoir consulté un médecin généraliste (tableau 2.3). On remarque également que près d'une personne sur deux atteintes d'un cancer génital féminin (49 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (50 %) a pu consulter un médecin spécialiste aussi rapidement. En comparaison, des proportions moindres de personnes atteintes d'un cancer de la prostate (28 %) ou ORL (39 %) ont eu accès à un médecin spécialiste dans ce délai. Ces dernières sont marquées par des délais plus longs : environ 32 % des personnes atteintes d'un cancer de la prostate ont obtenu une première visite avec un médecin spécialiste plus de deux semaines à un mois après avoir rencontré le médecin généraliste et une proportion similaire a obtenu cette première visite plus d'un mois à trois mois plus tard. Quant aux personnes atteintes d'un cancer ORL, les proportions se situent à 25 % respectivement pour chacun de ces délais d'attente.

Les données révèlent également que le délai d'attente est associé à la région de résidence des personnes visées par l'enquête. Plus précisément, elles montrent que la proportion estimée de personnes ayant consulté un médecin spécialiste en deux semaines et moins après avoir consulté un médecin généraliste varie de 41 % à 58 % d'une région à l'autre (tableau 2.4^{31,32}). Le Saguenay–Lac-Saint-Jean affiche une proportion estimée de personnes traitées dans ce court intervalle de temps supérieure à celle qu'on observe pour tout le Québec alors que l'Outaouais et l'Estrie présentent des proportions inférieures. La région du Saguenay–Lac-Saint-Jean présente également une proportion estimée de personnes ayant attendu plus d'un mois à trois mois, inférieure à celle qu'on observe pour tout le Québec. La région de l'Estrie affiche, pour sa part, une proportion estimée de personnes ayant attendu plus de trois mois supérieure à celle qu'on observe pour tout le Québec.

31. Pour tenir compte des différences de structure par sexe et âge de la population des différentes régions, les données de ce tableau ont été standardisées. Il va sans dire que toutes les comparaisons entre une région et l'ensemble du Québec excluent la région soumise à l'examen.

32. Dans quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de répondants. Dans ces cas, nous avons procédé à un recensement et nous les avons regroupées lors de l'analyse. Ces régions sont : l'Abitibi-Témiscamingue, la Côte-Nord, la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et le Nord-du-Québec.

Tableau 2.4

Répartition des patients¹ selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste et la région de résidence, Québec, 2008

	2 semaines et moins	Plus de 2 semaines à un mois	Plus d'un mois à 3 mois	Plus de 3 mois
	%			
Bas-Saint-Laurent	52,2	24,4	14,9	8,4*
Saguenay–Lac-Saint-Jean	58,4(+)	22,4	12,8(-)	6,4*
Capitale-Nationale	54,8	20,3	17,4	7,4*
Mauricie et Centre-du-Québec	52,7	22,0	16,5	8,8*
Estrie	40,8(-)	24,9	22,0	12,3*(+)
Montréal	50,2	25,7	19,2	4,9*(-)
Outaouais	40,9(-)	27,4	21,7	10,0*
Abitibi-Témiscamingue, Côte- Nord, Nord-du-Québec, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ²	46,5	24,3	18,6	10,6
Chaudière-Appalaches	48,8	21,9	18,6	10,7*
Laval	49,5	25,9	17,4	7,2*
Lanaudière	55,9	22,4	15,9	5,9*
Laurentides	48,1	26,0	14,9	11,0*
Montréal	51,0	23,5	18,1	7,4
Ensemble du Québec	50,1	24,1	17,9	7,8

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

(+) (-) Proportions estimées significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec, au seuil de 0,05.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Dans ces quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de répondants. Dans ces cas, nous avons procédé à un recensement et nous les avons regroupées lors de l'analyse.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste des personnes n'ayant pas ressenti de symptômes diffère-t-il de celui des personnes en ayant ressenti? L'enquête montre que les personnes ayant ressenti des symptômes sont significativement plus nombreuses à avoir obtenu une première visite chez un médecin spécialiste dans un court délai, soit en deux semaines et moins après avoir consulté un médecin généraliste (53 % pour les patients avec symptômes c. 43 % pour les patients sans symptômes) (tableau 2.5). Quant aux personnes n'ayant pas ressenti de symptômes, elles sont proportionnellement plus nombreuses que celles qui en ont ressenti à avoir obtenu une première visite avec un médecin spécialiste plus de deux semaines à un mois après avoir consulté un médecin généraliste ou de famille (28 % pour les patients sans symptômes c. 22 % pour les patients avec symptômes) ou encore plus d'un mois à trois mois plus tard (22 % pour les patients sans symptômes c. 16 % pour les patients avec symptômes). Sur le plan statistique, des proportions similaires de personnes visées par l'enquête ont attendu plus de trois mois.

Tableau 2.5

Répartition des patients¹ selon le temps d'attente pour obtenir une première visite chez un médecin spécialiste, Québec, 2008

	Patients avec symptômes	Patients sans symptômes	Ensemble
	%		%
2 semaines et moins	53,2	43,5	50,1
Plus de 2 semaines à un mois	22,5	27,9	24,1
Plus d'un mois à 3 mois	16,0	22,0	17,9
Plus de 3 mois	8,3	6,6	7,8

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.5 Les tests et les examens diagnostiques

2.5.1 La clarté des explications et le recours au privé

Le parcours des personnes atteintes de cancer inclut des tests ou des examens diagnostiques (radiographie, scanner, résonance magnétique, échographie, etc.). On remarque que la grande majorité (81 %) des personnes visées par l'enquête ont reçu des explications compréhensibles quant aux raisons de passer ces tests ou ces examens de la part des professionnels de la santé.

On note également qu'une personne sur 10 (14 %) a déboursé pour avoir accès plus rapidement à ces tests ou à ces examens (tableau 2.6). Il s'agit plus particulièrement de personnes atteintes d'un cancer du sein ou de la prostate (respectivement 18 % et 17 %). À l'opposé, les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (11 %), broncho-pulmonaire (10 %*) ou colorectal (5 %*) comptent parmi celles qui ont eu le moins recours au privé pour accéder plus rapidement à des tests ou à des examens diagnostiques.

Tableau 2.6

Proportion des patients¹ ayant déboursé pour avoir accès plus rapidement à des tests ou à des examens diagnostiques selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	5,2 *
Génital féminin	13,6
Prostate	17,1
Hématopoïétique	10,9
Sein	17,5
ORL (tête et cou)	15,4
Broncho-pulmonaire	9,5 *
Autres cancers	11,8
Ensemble	13,5

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.5.2 Les rendez-vous reportés lors des tests et des examens diagnostiques

Il arrive que, pour des raisons administratives ou techniques, des rendez-vous prévus pour des tests et des examens diagnostiques sont reportés. L'enquête montre que 18 % des personnes visées ont vu l'un ou l'autre de leurs rendez-vous reporté : 10 % d'entre elles se sont trouvées dans cette situation une fois, 7 %, deux ou trois fois et 1,4 %, plus de trois fois. La faible proportion de personnes ayant subi des reports rend impossible un examen de ce sujet en fonction du siège du cancer (données non présentées).

2.6 L'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic de cancer est de toute évidence un événement marquant pour la personne atteinte. Les répercussions qu'entraîne cette annonce peuvent être multiples. Pour la personne qui appréhende la maladie, l'attention dont elle fait l'objet au moment de cette annonce de même que l'information reçue sur la maladie et son traitement peuvent être déterminantes quant à la manière dont elle abordera la suite des événements (MSSS, 2003). On peut penser qu'un soutien émotionnel ou pratique, après l'annonce du diagnostic, contribue positivement à la façon de traverser cette épreuve. Certaines questions posées aux personnes visées par l'enquête permettent de documenter par qui et de quelle manière cette annonce est faite. D'autres nous renseignent sur la qualité de l'information et du soutien reçus au moment de l'annonce du diagnostic.

2.6.1 Qui annonce le diagnostic et de quelle manière

Comme attendu, la quasi-totalité de la population visée (99 %) a reçu son diagnostic d'un médecin. Dans 17 % des cas, c'est le médecin généraliste ou de famille qui s'est chargé d'annoncer la nouvelle. Dans 79 % cas, c'est un médecin spécialiste qui s'est acquitté de cette tâche délicate : pour environ 28 % des personnes visées, c'est un spécialiste du cancer qui s'en est chargé (c'est-à-dire un oncologue, un radio-oncologue, un hémato-oncologue, etc.), pour 25 %, c'est le chirurgien, et pour 26 %, c'est un autre médecin spécialiste (c'est-à-dire un dermatologue, un gynécologue, un urologue, etc.). Environ 3 % des personnes visées par l'enquête l'ont appris d'un autre médecin³³ (tableau 2.7). Une portion infime des personnes visées par l'enquête, soit 1,3 %, a appris la nouvelle d'une autre personne³⁴. La quasi-totalité des personnes visées par l'enquête apprennent la nouvelle en personne (91 %), tandis qu'une faible proportion l'apprend par un autre moyen (9 % par lettre ou par téléphone) (données non présentées).

Si l'on examine qui fait l'annonce du diagnostic selon le siège du cancer, on note, chez les personnes atteintes d'un cancer colorectal, une nette prépondérance du chirurgien (45 %) et du médecin spécialiste du cancer (21 %) (tableau 2.7). Chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, 35 % reçoivent le diagnostic du chirurgien, tandis que, pour 28 %, c'est le médecin généraliste (ou de famille) qui s'en charge. Chez les femmes atteintes d'un cancer génital et les personnes souffrant d'un cancer ORL, le principal interlocuteur est un médecin spécialiste autre qu'un chirurgien ou un spécialiste du cancer (61 % et 43 %). Chez les hommes atteints d'un cancer de la prostate, l'annonce est plutôt le fait du médecin spécialiste du cancer (40 %) et, dans une moindre proportion, d'un autre médecin spécialiste (30 %). Le médecin spécialiste du cancer est également celui qui, le plus fréquemment, annonce le diagnostic aux personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (46 %).

33. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les personnes visées par l'enquête ou encore, plus d'un médecin était présent lors de l'annonce du diagnostic.

34. Dans ces cas, l'annonce du diagnostic a été faite par une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel administratif ou un proche.

Tableau 2.7

Répartition des patients¹ selon le type de professionnels de la santé ayant annoncé le diagnostic et le siège du cancer, Québec, 2008

	Médecin de famille	Médecin spécialiste du cancer ²	Chirurgien	Autre médecin spécialiste ³	Autre médecin ⁴	Autre personne ⁵
	%					
Colorectal	11,3	21,3	44,5	17,7	4,1*	1,2**
Génital féminin	8,8*	16,5	8,7*	61,2	3,9**	1,0**
Prostate	16,5	40,2	11,6	29,6	2,0*	0,2**
Hématopoïétique	14,3	45,6	18,3	17,7	2,5**	1,6**
Sein	27,8	22,9	34,7	8,0	3,6	2,9
ORL (tête et cou)	5,9*	24,7	25,4	42,7	1,2**	0,3**
Broncho- pulmonaire	21,2	28,4	15,1	31,4	3,3**	0,6**
Autres cancers	10,8	24,4	22,0	39,2	2,7*	0,9**
Ensemble	16,8	27,7	25,1	26,1	3,0	1,3

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Font partie de la catégorie « médecins spécialistes du cancer » : les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc.
3. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.
4. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les patients qui ont coché « autre, précisez » ou plus d'un médecin était présent lors de l'annonce du diagnostic.
5. Dans ces cas, l'annonce du diagnostic a été faite par une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel administratif ou un proche.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.6.2 L'information et le soutien offerts au moment de l'annonce du diagnostic

- *À propos de l'écoute des professionnels de la santé*

Plus de 9 personnes visées par l'enquête sur 10 (93 %) considèrent que le professionnel de la santé ayant fait l'annonce du diagnostic s'est montré suffisamment à l'écoute. Une proportion tout aussi élevée (91 %) estime que ce professionnel leur a consacré assez de temps. Enfin, la presque totalité des personnes (94 %) déclarent que ce professionnel a répondu à leurs questions (données non présentées).

- *À propos de l'information écrite sur la maladie et son traitement*

Qu'en est-il de l'information écrite sur la maladie et les traitements transmise aux patients au moment du diagnostic? Si les données (non présentées) montrent que trois personnes visées par l'enquête sur cinq (62 %) ont reçu de l'information écrite sur leur maladie et son traitement, elles montrent aussi que la proportion de personnes ayant reçu de l'information écrite à ce sujet diffère selon le professionnel qui annonce le diagnostic.

Ainsi, les personnes ayant reçu le diagnostic d'un médecin spécialiste du cancer³⁵ ou d'un autre médecin³⁶ connaissent les proportions les plus élevées qui ont reçu de l'information écrite à ce sujet (69 %). À l'opposé, les personnes l'ayant reçu d'un autre médecin spécialiste³⁷ présentent la proportion la moins élevée (53 %). En ce qui concerne la proportion des personnes ayant reçu de l'information écrite sur ce plan d'un médecin généraliste (ou de famille), d'un chirurgien ou d'une « autre personne »³⁸, elle est de l'ordre d'environ 60 % dans chacun des cas.

L'enquête montre également que la proportion de personnes qui a reçu ou non de l'information écrite sur la maladie et son traitement varie en fonction du siège du cancer. Ainsi, c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » qu'on trouve la plus faible proportion de personnes ayant reçu de l'information écrite à ce sujet (47 %). À l'opposé, c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (76 %) ou du sein (71 %) qu'on trouve la plus forte proportion. Quant à tous les autres sièges de cancer, la proportion de personnes ayant reçu de l'information écrite se situe autour de 55 % (données non présentées).

- *Apaiser les craintes et l'anxiété des patients*

À l'annonce du diagnostic d'un cancer, les personnes atteintes peuvent être mises en contact avec des professionnels de la santé ou des organismes susceptibles de les aider à apaiser leurs craintes et leur anxiété. Signalons que, parmi les personnes visées par l'enquête, environ 36 % déclarent qu'elles n'avaient pas besoin d'être mises en contact avec quiconque pour cette raison. Par conséquent, ces personnes sont exclues des analyses de cette sous-section.

On observe que 61 % des personnes ayant eu besoin de ce service ont été mises en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme pour apaiser leurs craintes et que 39 % ne l'ont pas été. Parmi les personnes mises en contact, on note que 38 % l'ont été avec une infirmière pivot en oncologie, 12 % avec un groupe d'entraide ou un organisme communautaire, 9 % avec un médecin, 8 % avec un psychologue, 6 % avec un travailleur social et 3,4 % avec un autre professionnel de la santé³⁹ (données non présentées).

L'enquête démontre que le fait d'avoir été ou non mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme pour apaiser les craintes varie en fonction du professionnel de la santé qui a annoncé le diagnostic. Ainsi qu'on peut l'observer au tableau 2.8, pratiquement deux personnes sur trois ayant reçu leur diagnostic d'un médecin généraliste (ou de famille) (66 %), d'un médecin spécialiste du cancer (63 %), d'un chirurgien (65 %), d'un autre médecin (69 %) ou d'une autre personne (63 %) ont été mises en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible de les aider à apaiser leurs craintes. Par contre, une proportion significativement moindre des personnes ayant reçu leur diagnostic d'un autre médecin spécialiste, soit une personne sur deux (50 %), a bénéficié de ce type de conseil.

35. Font partie de la catégorie « médecins spécialiste du cancer » : les oncologues, les radio-oncologues, les hémato-oncologues, etc.

36. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les personnes visées par l'enquête ayant coché « autre, précisez » ou plus d'un médecin était présent lors de l'annonce du diagnostic.

37. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.

38. Dans ces cas, l'annonce du diagnostic a été faite par une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel administratif ou un proche.

39. Au moment de l'annonce du diagnostic, le patient peut être mis en contact avec plus d'une personne en mesure d'apaiser ses craintes, ce qui explique que l'addition des pourcentages excède 100 %.

Tableau 2.8

Proportion des patients¹ mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible de les aider à apaiser leurs craintes selon le professionnel de la santé qui a annoncé le diagnostic, Québec, 2008

	%
Médecin de famille	65,7
Médecin spécialiste du cancer ²	62,7
Chirurgien	65,2
Autre médecin spécialiste ³	49,9
Autre médecin ⁴	68,9
Autre personne ⁵	63,1
Ensemble	60,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Font partie de la catégorie « médecins spécialistes du cancer » : les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc.
3. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.
4. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les patients qui ont coché « autre, précisez » ou plus d'un médecin était présent lors de l'annonce du diagnostic.
5. Dans ces cas, l'annonce du diagnostic a été faite par une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel administratif ou un proche.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

L'enquête démontre également que le fait d'avoir été ou non mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme pour apaiser les craintes est associé au siège du cancer. Les données du tableau 2.9 révèlent que les personnes atteintes d'un cancer du sein sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes atteintes d'un autre type de cancer à avoir été mises en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme (76 %). En contrepartie, on observe les proportions les plus faibles chez les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (47 %), ORL (48 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (47 %).

Tableau 2.9

Proportion des patients¹ mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible d'apaiser leurs craintes selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	60,1
Génital féminin	57,5
Prostate	46,9
Hématopoïétique	69,0
Sein	75,6
ORL (tête et cou)	47,9
Broncho-pulmonaire	63,8
Autres cancers	46,5
Ensemble	60,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- Évaluer les besoins des patients

Au moment de l'annonce du diagnostic, les personnes atteintes de cancer peuvent également être mises en contact avec un professionnel de la santé qui, tout au long de la maladie, évalue leurs ressources et leurs besoins, les informe et les soutient si nécessaire. On observe qu'environ 71 % des personnes visées par l'enquête ont été mises en contact avec un tel professionnel alors que 29 % ne l'ont pas été. Parmi les personnes ayant été mises en contact avec un professionnel de la santé, environ 42 % l'ont été avec un médecin spécialiste du cancer, 24 % avec une infirmière pivot en oncologie, 16 % avec un médecin de famille, 14 % avec un autre médecin spécialiste et 3,5 % avec un autre professionnel de la santé⁴⁰ (données non présentées).

L'enquête démontre une fois de plus que la proportion de personnes mises en contact ou non 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 varie selon le professionnel de la santé qui a annoncé le diagnostic et selon le siège du cancer. Ainsi qu'on peut l'observer au tableau 2.10, comparativement aux personnes ayant reçu leur diagnostic d'un autre médecin spécialiste (65 %), une proportion plus élevée de personnes l'ayant reçu d'un médecin généraliste (ou de famille) (77 %), d'un médecin spécialiste du cancer (73 %), d'un chirurgien (71 %) ou d'un autre médecin (73 %) a été mise 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.

Tableau 2.10

Proportion des patients¹ 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 selon le professionnel de la santé ayant annoncé le diagnostic, Québec, 2008

	%
Médecin de famille	76,8
Médecin spécialiste du cancer ²	73,3
Chirurgien	70,8
Autre médecin spécialiste ³	64,5
Autre médecin ⁴	72,6
Autre personne ⁵	67,1
Ensemble	70,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

2. Font partie de la catégorie « médecins spécialistes du cancer » : les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc.

3. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.

4. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les patients qui ont coché « autre, précisez » ou plus d'un médecin était présent lors de l'annonce du diagnostic.

5. Dans ces cas, l'annonce du diagnostic a été faite par une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel administratif ou un proche.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

C'est chez les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (81 %), du sein ou broncho-pulmonaire (78 % respectivement) que l'on trouve les proportions les plus élevées de personnes mises 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 (tableau 2.11). À l'opposé, les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » présentent la proportion la moins élevée (59 %).

40. Au moment de l'annonce du diagnostic, le patient peut être mis en contact avec plus d'une personne, ce qui explique que l'addition des pourcentages excède 100 %.

Tableau 2.11

Proportion des patients¹ 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 selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	71,7
Génital féminin	71,7
Prostate	64,4
Hématopoïétique	81,0
Sein	78,0
ORL (tête et cou)	70,4
Broncho-pulmonaire	77,8
Autres cancers	59,3
Ensemble	70,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

2.7 De l'investigation au diagnostic : retour sur les principaux résultats

Les résultats de l'enquête montrent qu'une personne sur deux visées par l'enquête a ressenti des symptômes ou détecté les signes avant-coureurs du cancer dont elle est atteinte. Compte tenu des caractéristiques médicales des cancers répertoriés, c'est sans surprise que l'on observe que les personnes atteintes d'un cancer colorectal, génital féminin ou hématopoïétique, sont, en proportion, plus nombreuses à avoir ressenti des symptômes que celles qui souffrent d'un cancer de la prostate ou broncho-pulmonaire.

L'enquête démontre également qu'à l'exception des personnes atteintes d'un cancer de la prostate, la majorité (60 %) des personnes ayant ressenti des symptômes ont obtenu une première consultation chez un médecin généraliste (ou de famille) relativement rapidement, soit moins d'un mois après l'apparition de leurs symptômes. Possiblement en raison du travail de sensibilisation fait auprès des femmes sur ce plan ou du programme de dépistage en vigueur, celles qui soupçonnent la présence d'un cancer du sein figurent parmi les groupes de personnes ayant obtenu une première consultation rapidement avec un médecin généraliste (ou de famille) : un peu moins d'une femme sur deux de ce groupe a obtenu une consultation en deux semaines et moins. À l'opposé, peut-être en raison de l'imprécision des symptômes ou d'une méconnaissance de ceux-ci de la part de la population, un homme sur trois atteint d'un cancer de la prostate ayant ressenti des symptômes a obtenu une première consultation chez un médecin généraliste (ou de famille) plus de trois mois après avoir détecté des symptômes. Le délai d'attente n'est pas associé à la région de résidence des personnes visées par l'enquête.

En ce qui concerne les personnes n'ayant pas ressenti de symptômes, les résultats montrent que le dépistage de la majorité des femmes atteintes d'un cancer du sein a été fait grâce à une mammographie effectuée dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Le cancer génital d'une femme sur deux a été dépisté lors d'une visite chez un médecin dont la spécialité est autre que celle du cancer (un gynécologue, par exemple). Pour tous les autres sièges de cancers, y compris ceux de la catégorie « autres cancers », l'examen fait par un médecin généraliste est le moyen le plus fréquemment rapporté pour dépister la présence de la maladie (41 %). L'examen par un médecin spécialiste du cancer ou autre est le second moyen en importance (32 %).

Près de trois personnes sur quatre visées par l'enquête ont obtenu une première visite chez un médecin spécialiste moins d'un mois après avoir consulté un médecin généraliste (ou de famille). Parmi ces personnes, une sur deux a obtenu ce rendez-vous plutôt rapidement, soit en deux semaines et moins et une sur quatre l'a obtenu entre deux semaines et un mois plus tard. Environ une personne sur quatre a obtenu cette première visite un mois et plus après la visite chez le médecin généraliste (ou de famille). Vraisemblablement en raison de la nature même de leur cancer, les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique, colorectal, du sein ou broncho-pulmonaire figurent parmi celles qui ont obtenu une première visite chez un médecin spécialiste dans un court laps de temps, tandis que les personnes atteintes d'un cancer de la prostate ou ORL ont obtenu une première visite après plus d'un mois. Les résultats de l'analyse du délai d'attente en fonction de la présence ou non de symptômes confirment cette hypothèse. Plus particulièrement, on observe que les personnes ayant ressenti des symptômes sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes n'en ayant pas ressenti à avoir obtenu une première visite chez un médecin spécialiste en deux semaines et moins après avoir consulté le médecin généraliste (ou de famille).

Le délai d'attente d'une première visite chez un médecin spécialiste varie également selon la région de résidence des personnes visées par l'enquête. Le Saguenay–Lac-Saint-Jean se démarque des autres régions en présentant une proportion significativement plus élevée de personnes ayant obtenu une première visite chez un médecin spécialiste en deux semaines et moins que celle qu'on observe pour tout le Québec.

Plus de 8 personnes visées par l'enquête sur 10 estiment qu'elles ont « tout à fait » reçu des explications faciles à comprendre sur les raisons de passer les tests ou les examens diagnostiques requis par leur état. Peu de personnes visées par l'enquête, soit 14 %, ont eu recours au secteur privé pour obtenir plus rapidement les résultats de ces tests ou de ces examens.

Quant au diagnostic de cancer, il est fréquemment annoncé par un chirurgien (25 %) ou par médecin spécialiste, qu'il soit spécialiste du cancer (28 %) ou qu'il pratique une autre spécialité (26 %). Bien que cette proportion soit infime, il est par ailleurs étonnant de constater que 1,3 % des personnes visées par l'enquête aient pu le recevoir d'une autre personne (en l'occurrence, une infirmière, un technicien ou une technicienne, un membre du personnel ou un proche). Si cette annonce est faite en face à face dans presque tous les cas, une proportion non négligeable, soit 9 % des personnes visées, l'a tout de même appris d'une autre façon (soit par lettre, soit par téléphone).

L'analyse de l'information et du soutien offerts aux patients au moment du diagnostic indique de manière éloquente que les professionnels de la santé qui en font l'annonce sont à l'écoute des patients. Elle montre tout aussi clairement que certains de ces professionnels oublient ou négligent de remettre au patient de l'information écrite sur la maladie et son traitement. C'est le cas notamment des médecins exerçant une spécialité comme la dermatologie, l'urologie, la gynécologie, etc. On note que les médecins de ce groupe de spécialistes omettent également de mettre leurs patients en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme pour apaiser leurs craintes et leur anxiété ou avec un professionnel de la santé susceptible d'évaluer les ressources et les besoins de leurs patients, de les informer et de les soutenir tout au long de la maladie. Ces résultats se reflètent sur ceux qui portent sur le siège du cancer, puisque c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » que l'on trouve les plus faibles proportions de personnes ayant reçu de l'information écrite relativement à leur maladie et à son traitement, de personnes mises en contact avec un professionnel susceptible d'apaiser leurs craintes, d'évaluer leurs besoins et de les soutenir tout au long de la maladie.

Le traitement et le suivi médical après le traitement

Pour faire suite aux données présentées dans le chapitre précédent, nous poursuivons l'analyse du parcours des personnes visées par l'enquête en examinant les services reçus pendant la période de traitement ainsi que dans les 12 mois suivant cette période⁴¹. Pour bien camper la situation des personnes visées, nous commençons par rendre compte des diverses combinaisons possibles de traitement à partir des formes que l'enquête a retenues⁴² (section 3.1). Nous présentons ensuite une description de l'expérience vécue par les patients lors de la planification du traitement (section 3.2) ainsi que pendant le traitement proprement dit (section 3.3).

Cerner et combler les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches sont des actions qui font partie intégrante de la lutte contre le cancer au Québec (MSSS, 2003). Les besoins exprimés par les personnes atteintes de cancer sont de divers ordres : physique, psychologique, social, spirituel et pratique, sans oublier le besoin d'être informé (MSSS, 2003). Nous abordons à la section 3.4 l'information et le soutien offerts aux personnes atteintes de cancer tout au long de leur traitement (soulagement de la douleur, capacité des proches à aider le patient, etc.). Les services auxquels les patients ont eu recours pendant la période de leur traitement (pharmacien, psychologue, etc.) sont examinés à la section 3.5. La dernière section (3.6) porte sur le suivi thérapeutique une fois le traitement terminé et aborde les aspects suivants : quel est le médecin principalement responsable de ce suivi, l'information transmise aux patients relativement aux signes à surveiller en cas de récurrence de leur maladie et le soutien psychologique offert aux personnes atteintes de cancer pour retrouver une meilleure qualité de vie.

3.1 Les profils de traitement

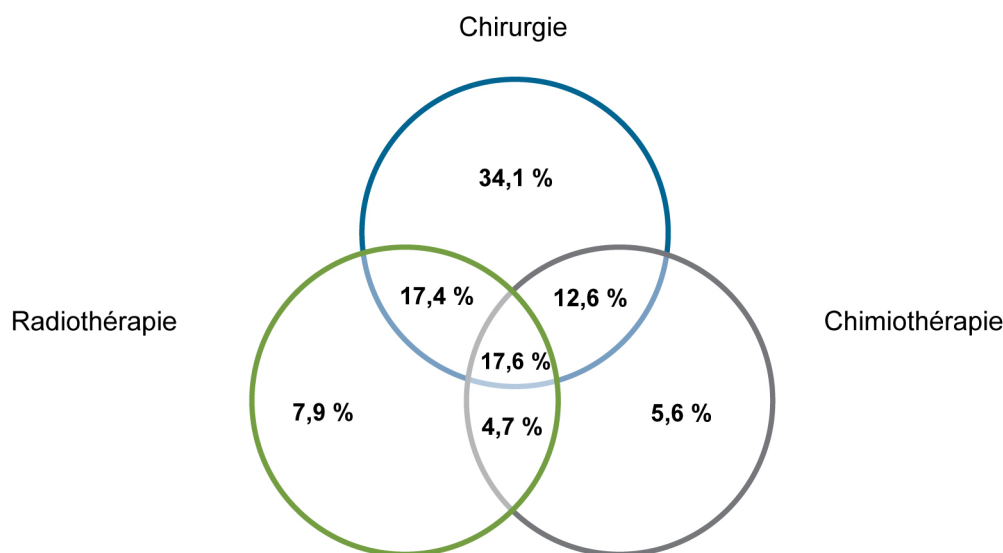
Les protocoles pour soigner un cancer sont multiples et, suivant la localisation ou encore le stade de la maladie, les patients peuvent subir une, deux, voire les trois formes de traitement curatif suivantes : une chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie (incluant la curiethérapie). La figure 3.1 illustre la répartition des personnes visées par l'enquête dans les divers profils de traitement possibles, comme établie d'après leur déclaration.

41. Rappelons que, pour des raisons éthiques, les personnes en phase terminale avant ou pendant la période de collecte sont exclues de la population visée par l'enquête. Par conséquent, l'enquête ne prend pas en considération la phase palliative du continuum de soins et de services en oncologie des personnes atteintes de cancer proposé par le PQLC. Pour plus de détails, veuillez consulter la section 1.3.1 du chapitre 1.

42. Rappelons que, pour les besoins de l'enquête, seules les trois principales formes de traitement curatif dont bénéficient généralement les personnes atteintes de cancer ont été retenues, soit la chirurgie, la chimiothérapie (par voie intraveineuse) et la radiothérapie (incluant la curiethérapie). Par conséquent, les personnes atteintes de cancer ont reçu l'une des sept combinaisons de traitement possibles. Rappelons également que la population visée est constituée des personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec, et ayant reçu au moins l'une des trois formes de traitement retenues entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Figure 3.1

Répartition des patients¹ selon les profils de traitements déclarés, Québec, 2008



1. Par patient on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins un des trois traitements visés par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Comme illustrée, la chirurgie est utilisée dans la majorité des cas puisque 82 % des personnes visées par l'enquête en ont subi au moins une. Environ 48 % des personnes visées ont subi une radiothérapie et 41 % ont subi une chimiothérapie. Dans 34 % des cas, la chirurgie est la seule forme de traitement curatif reçue. La chimiothérapie et la radiothérapie sont, pour leur part, plus rarement administrées seules : environ 8 % des personnes ont reçu uniquement un traitement de radiothérapie et 6 %, uniquement un traitement de chimiothérapie. On note également que près d'une personne sur cinq a reçu les trois formes de traitement pour soigner le cancer (18 %) ou subi une chirurgie combinée à une radiothérapie (17 %).

Les profils de traitement sont associés au siège du cancer de la façon suivante : les cancers de la prostate (48 %), colorectal (43 %) et ceux de la catégorie « autres cancers »⁴³ (64 %), sont associés au profil « chirurgie seulement », tandis que le cancer hématopoïétique est caractérisé par le recours à la « chimiothérapie seulement » (46 %) (tableau 3.1). Notons que ces types de cancers sont à dominante masculine⁴⁴. En ce qui concerne les types de cancer propres aux femmes, on remarque qu'ils sont généralement soignés par la chirurgie et que cette forme de traitement est souvent accompagnée d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie. La combinaison complète des trois formes de traitement curatif est le profil appliqué à la plus grande proportion des femmes atteintes d'un cancer du sein (42 %).

43. Pour plus de détails sur les cancers de la catégorie « autres cancers », voir l'annexe 3.

44. Pour plus de détails, voir le chapitre 1, section 1.4.2.

Tableau 3.1

Répartition des patients¹ selon le profil de traitement déclaré et le siège du cancer, Québec, 2008

	Chirurgie seulement	Radio- thérapie seulement	Chimio- thérapie seulement	Chirurgie et chimiothérapie	Chirurgie et radiothérapie	Radiothérapie et chimiothérapie	Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie
	%						
Colorectal	42,5	0,5**	2,0*	29,7	2,3**	1,5**	21,5
Génital féminin	38,0	2,8**	4,6*	22,3	18,6	5,5*	8,3*
Prostate	47,6	35,6	0,3**	0,8**	14,0	0,8**	0,9**
Hématopoïétique	3,9*	2,2**	45,7	16,7	2,0**	20,4	9,1
Sein	10,0	1,6*	1,7*	8,0	34,5	1,7*	42,4
ORL (tête et cou)	26,0	9,6	1,3**	2,0**	40,6	10,4	10,0
Broncho- pulmonaire	32,6	6,8*	5,9*	27,5	2,6**	16,1	8,4*
Autres cancers	63,7	2,2*	2,7*	12,9	9,3	2,2*	6,9
Ensemble	34,1	7,9	5,6	12,6	17,4	4,7	17,6

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2 La planification du traitement

3.2.1 L'explication des étapes du profil de traitement aux patients

Le profil de traitement et ses différentes étapes devraient être discutés et planifiés de concert avec la personne atteinte (MSSS, 2007). L'enquête montre que la grande majorité des personnes visées (82 %) déclare avoir « tout à fait » reçu des explications à l'égard des différentes étapes que comporte le profil de traitement. Cela dit, 13 % des personnes estiment s'être fait « en partie » expliquer les étapes de ce profil, tandis que 6 % déclarent n'avoir reçu aucune explication.

Les données présentées au tableau 3.2 montrent que la proportion de personnes ayant « tout à fait » reçu des explications à l'égard des différentes étapes que comporte le profil de traitement varie selon le siège du cancer. En effet, les proportions les plus élevées se trouvent parmi les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (86 %) ou du sein (83 %), alors que la plus faible proportion concerne les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (77 %), groupe où dominent les hommes et les personnes plutôt âgées⁴⁵.

45. Pour plus de détails, voir le chapitre 1, section 1.4.2.

Tableau 3.2

Proportion des patients¹ à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes de leur profil de traitement selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	81,3
Génital féminin	80,0
Prostate	86,2
Hématopoïétique	80,2
Sein	83,3
ORL (tête et cou)	80,1
Broncho-pulmonaire	79,7
Autres cancers	77,4
Ensemble	81,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

La proportion de personnes ayant « tout à fait » reçu des explications varie également selon le profil de traitement. C'est parmi les personnes ayant reçu un traitement de radiothérapie que l'on trouve les plus fortes proportions de personnes à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes de leur profil de traitement (radiothérapie seulement : 87 %; radiothérapie et chimiothérapie : 84 %; chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie : 85 %) (tableau 3.3). En comparaison, les personnes ayant subi uniquement une chirurgie ou une chimiothérapie présentent les plus faibles proportions de personnes à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes du traitement (chirurgie seulement : 77 %; chimiothérapie seulement : 79 %).

Tableau 3.3

Proportion des patients¹ à qui on a « tout à fait » expliqué les différentes étapes de leur profil de traitement selon le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Chirurgie seulement	77,4
Radiothérapie seulement	87,1
Chimiothérapie seulement	78,7
Chirurgie et chimiothérapie	81,7
Chirurgie et radiothérapie	83,2
Radiothérapie et chimiothérapie	84,3
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	85,1
Ensemble	81,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2.2 L'implication des patients dans les décisions

Au moment de planifier le traitement, les personnes atteintes de cancer ont-elles été impliquées dans les décisions à prendre autant qu'elles le souhaitent? Environ 7 personnes visées par l'enquête sur 10 (72 %) estiment qu'elles ont été « tout à fait » impliquées dans les décisions à prendre concernant la planification de leur traitement autant qu'elles l'auraient souhaité. En contrepartie, environ 16 % des personnes visées l'ont été « en partie » et 12 % ne l'ont pas été.

Si l'implication des patients dans les décisions n'est pas associée au profil de traitement, il en va tout autrement quant au siège du cancer. En effet, environ 7 personnes sur 10 atteintes d'un cancer de la prostate (79 %), colorectal ou broncho-pulmonaire (respectivement 74 %) déclarent avoir été « tout à fait » impliquées dans les décisions concernant leur profil de traitement autant qu'elles le souhaitent (tableau 3.4). Toutes proportions gardées, les personnes atteintes de ces cancers sont plus nombreuses que celles qui sont atteintes d'un cancer hématopoïétique (67 %), ORL (67 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (67 %) à avoir été « tout à fait » impliquées dans les décisions concernant leur profil de traitement autant qu'elles le souhaitent.

Tableau 3.4

Proportion des patients¹ ayant été « tout à fait » impliqués dans les décisions à prendre concernant leur profil de traitement autant qu'ils le souhaitent selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	74,0
Génital féminin	68,8
Prostate	79,2
Hématopoïétique	66,6
Sein	73,2
ORL (tête et cou)	66,7
Broncho-pulmonaire	74,2
Autres cancers	67,3
Ensemble	71,9

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2.3 La participation à des projets de recherche

Les projets de recherche clinique permettent aux personnes atteintes de cancer d'avoir accès au traitement de pointe (MSSS, 2007). Environ 23 % des personnes visées par l'enquête ont reçu une telle proposition : 16 % ont accepté de participer, 4,9 % ont refusé et 2,3 % n'étaient pas admissibles au projet de recherche proposé.

L'invitation à participer à un projet de recherche sur le traitement du cancer est associée au siège du cancer et au profil de traitement des personnes (tableau 3.5). Si les personnes atteintes d'un cancer du sein sont celles à qui l'on a le plus fréquemment offert ce type de participation (31 %), celles qui sont atteintes d'un cancer colorectal, ORL ou d'un autre cancer (environ 15 % respectivement) font au contraire partie des groupes les moins sollicités. Les personnes ayant reçu de la radiothérapie appartiennent aussi à des groupes davantage sollicités (radiothérapie seulement : 32 %; radiothérapie et chimiothérapie : 29 %; chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie : 36 %), tandis qu'une faible proportion des personnes ayant subi une chirurgie uniquement a reçu une telle offre (13 %), même lorsque cette forme de traitement curatif est combinée à une radiothérapie (chirurgie et radiothérapie : 22 %).

Tableau 3.5

Proportion des patients¹ à qui on a proposé de participer à un projet de recherche sur le traitement du cancer selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	15,7
Génital féminin	22,1
Prostate	27,3
Hématopoïétique	23,2
Sein	31,3
ORL (tête et cou)	13,7
Broncho-pulmonaire	24,6
Autres cancers	15,4
Chirurgie seulement	12,7
Radiothérapie seulement	31,6
Chimiothérapie seulement	21,8
Chirurgie et chimiothérapie	26,5
Chirurgie et radiothérapie	21,6
Radiothérapie et chimiothérapie	29,0
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	36,0
Ensemble	22,9

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2.4 Le délai entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement⁴⁶

Pour une bonne partie des personnes visées par l'enquête (45 %), le traitement a démarré⁴⁷ d'un à trois mois après l'annonce du diagnostic (tableau 3.6). Pour 30 % des personnes visées par l'enquête, le traitement a débuté plus rapidement, soit moins d'un mois après l'annonce du diagnostic. Notons que 16 % des personnes ont attendu de trois à six mois et qu'environ 8 % ont dû patienter plus de six mois.

Tableau 3.6

Répartition des patients¹ selon le délai d'attente entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement et le siège du cancer, Québec, 2008

	Moins d'un mois	D'un à 3 mois	De 3 à 6 mois	Plus de 6 mois
Colorectal	42,7	45,2	9,7	2,3**
Génital féminin	38,3	47,9	10,0*	3,8**
Prostate	11,0	34,9	34,2	19,8
Hématopoïétique	45,2	35,0	10,2	9,7*
Sein	30,6	54,0	10,2	5,3*
ORL (tête et cou)	31,6	44,3	19,0	5,1**
Broncho-pulmonaire	18,4	52,3	21,4	7,9*
Autres cancers	36,3	40,9	14,0	8,8*
Ensemble	31,2	45,0	15,6	8,1

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Le moment auquel le traitement débute varie selon le siège du cancer. Toutes proportions gardées, les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (45 %) ou colorectal (43 %) sont les plus nombreuses à avoir été traitées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic (tableau 3.6). Pour la majorité des personnes atteintes d'un cancer du sein ou broncho-pulmonaire, leur traitement a débuté dans un délai d'un à trois mois suivant le diagnostic (54 % et 52 %, respectivement). On constate enfin que, pour une proportion non négligeable des hommes atteints d'un cancer de la prostate, le traitement a commencé de trois à six mois après l'annonce du diagnostic (34 %) ou plus de six mois après le diagnostic (20 %).

46. Précisons qu'un taux de non-réponse partielle élevé (17 %) est associé à cette mesure et que l'analyse de celle-ci révèle que les personnes visées par l'enquête de sexe masculin, de 65 ans et plus, soignées pour un cancer de la prostate ou un cancer de la catégorie « autres cancers », ayant subi une chirurgie ou de la radiothérapie, ont eu tendance à ne pas répondre à cette question. L'analyse montre également que ce biais aurait une incidence négligeable sur les estimations présentées.

47. Pour chacune des formes de traitement curatif retenues, le moment du début des traitements est établi comme suit : écart de temps écoulé entre le mois et l'année déclarés pour l'annonce du diagnostic à la question A3 et le mois et l'année déclarés à la question C3 (« Quand avez-vous été opéré pour la première fois? ») ou C10 (« Quand avez-vous commencé vos traitements de chimiothérapie? ») ou C18 (« Quand avez-vous commencé vos traitements de radiothérapie [ou de curiethérapie]? »).

Le moment du début du traitement varie aussi selon la région de résidence des personnes visées par l'enquête. Les données du tableau 3.7⁴⁸ montrent principalement que la proportion estimée des personnes traitées rapidement, soit moins d'un mois après l'annonce du diagnostic, varie de 23 % à 39 % d'une région à l'autre. Le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay–Lac-Saint-Jean, la Mauricie et le Centre-du-Québec, de même que le regroupement des quatre régions peu peuplées⁴⁹, affichent des proportions estimées de personnes traitées rapidement, soit moins d'un mois après l'annonce du diagnostic, supérieures à celle qu'on observe pour tout le Québec. Par contre, le Bas-Saint-Laurent et le Saguenay–Lac-Saint-Jean présentent également des proportions estimées de personnes traitées de trois à six mois après l'annonce du diagnostic inférieures à celle qu'on observe pour tout le Québec. Quant au regroupement des quatre régions peu peuplées, on note que la proportion de personnes traitées d'un à trois mois après l'annonce du diagnostic est inférieure à celle du Québec.

Tableau 3.7

Répartition des patients¹ selon le délai entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement et la région de résidence, Québec, 2008

	Moins d'un mois	D'un à 3 mois	De 3 à 6 mois	Plus de 6 mois
	%			
Bas-Saint-Laurent	37,8(+)	44,6	11,0(-)	6,5
Saguenay–Lac-Saint-Jean	35,7(+)	41,6	12,5(-)	10,2
Capitale-Nationale	30,5	48,8	13,5	7,2
Mauricie et Centre-du-Québec	36,0(+)	44,1	13,1	6,9
Estrie	35,2	39,5(-)	14,9	10,3
Montréal	30,0	44,1	17,4	8,5
Outaouais	29,1	45,6	15,9	9,4
Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord-du-Québec, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ²	39,0(+)	39,1(-)	13,6	8,3
Chaudière-Appalaches	35,3	40,7	17,0	7,0
Laval	31,4	42,6	15,8	10,2
Lanaudière	32,7	45,0	14,8	7,5
Laurentides	22,7(-)	52,4(+)	17,0	7,9
Montréal	28,4(-)	47,4	16,6	7,6
Ensemble du Québec	31,2	45,0	15,6	8,1

(+) (-) Proportions estimées significativement plus élevées ou plus faibles que celle qu'on observe pour tout le Québec, au seuil de 0,05.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Pour ces quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de répondants. Dans ces cas, nous avons procédé à un recensement et nous les avons regroupées lors de l'analyse.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

48. Pour tenir compte des différences de structure par sexe et par âge de la population des différentes régions, les données de ce tableau ont été standardisées. Il va sans dire que toutes les comparaisons entre une région et tout le Québec excluent la région soumise à l'examen.

49. Dans quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de répondants. Dans ces cas, nous avons procédé à un recensement et nous les avons regroupées lors de l'analyse. Ces régions sont l'Abitibi-Témiscamingue, la Côte-Nord, la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et le Nord-du-Québec.

Les régions des Laurentides et de la Montérégie affichent pour leur part des proportions estimées de personnes traitées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic, inférieures à celle qu'on observe pour tout le Québec. La région des Laurentides présente en contrepartie une proportion estimée de personnes traitées d'un à trois mois après l'annonce du diagnostic supérieure à celle qu'on observe pour tout le Québec. En ce qui a trait à la région de l'Estrie, on constate que la proportion de personnes traitées dans un délai d'un à trois mois est inférieure à celle qu'on observe pour tout le Québec.

3.3 L'expérience des patients pendant le traitement

3.3.1 L'expérience des personnes ayant subi une chirurgie

Rappelons d'entrée de jeu que 82 % des personnes visées par l'enquête ont subi une chirurgie curative pour traiter leur cancer (voir la section 3.1). Entrent dans cette catégorie les personnes qui ont subi une chirurgie seulement (34 %) ou l'une des combinaisons suivantes : chirurgie et radiothérapie (17 %), chirurgie et chimiothérapie (13 %) ou chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie (18 %).

- *La proportion des patients ayant subi une chirurgie selon le siège du cancer*

Une forte proportion des personnes atteintes d'un cancer colorectal (82 %) ou génital féminin (80 %) ont subi une chirurgie curative comparativement aux personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (28 %). Signalons par ailleurs que, parmi les personnes ayant subi une chirurgie, 65 % ont été opérées une seule fois et 16 %, plus d'une fois (tableau 3.8). Parmi ces chirurgies, 37 % étaient des chirurgies d'un jour. On note toutefois qu'une proportion élevée des personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique a subi une chirurgie d'un jour⁵⁰ (55 %), tout comme les personnes atteintes d'un cancer du sein (62 %) ou de la catégorie « autres cancers » (50 %).

Tableau 3.8

Proportion des patients¹ ayant subi une chirurgie et proportion des patients ayant subi une chirurgie d'un jour selon le siège du cancer, Québec, 2008

	Chirurgie		Chirurgie d'un jour %
	Patients opérés une fois %	Patients opérés plus d'une fois	
Colorectal	81,6	14,4	4,7 *
Génital féminin	79,6	7,5 *	9,3 *
Prostate	60,6	2,7 *	11,3
Hématopoïétique	28,3	3,4 *	55,2
Sein	73,8	21,1	62,4
ORL (tête et cou)	57,8	20,8	21,5
Broncho-pulmonaire	64,7	6,4 *	7,3
Autres cancers	62,5	30,4	49,6
Ensemble	65,5	16,2	37,0

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

50. On peut penser qu'une partie des personnes atteintes de cancer hématopoïétique font référence à la pose d'un cathéter pour injection, qui n'est pas une chirurgie dite curative.

- *Le délai d'attente de la chirurgie*

Un indicateur clé de l'accessibilité à la chirurgie oncologique établit le délai à moins de 28 jours entre la date où le patient est jugé médicalement prêt et la date de la chirurgie (MSSS, 2007). Cette norme n'était pas en vigueur au moment de la période de référence (soit entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006). Bien que l'enquête ne permette pas de déterminer les valeurs de base de cette norme avant son application, notamment parce qu'elle n'autorise pas à établir le moment où les personnes visées par l'enquête étaient médicalement prêtes, il est néanmoins possible d'obtenir un portrait des délais entre le diagnostic et le premier traitement pour les personnes ayant subi une chirurgie (c'est-à-dire les personnes ayant subi une chirurgie seulement, une chirurgie combinée à de la chimiothérapie, une chirurgie en combinaison avec la radiothérapie ou la combinaison des trois formes de traitement).

Les résultats (non présentés) montrent qu'en comparaison des autres sièges de cancer, les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique sont, en proportion, plus nombreuses à avoir été opérées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic (55 %). On note également que de 30 % à 40 % des personnes atteintes d'un cancer colorectal (44 %), génital féminin (40 %), ORL (35 %), du sein (31 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (37 %) ont été opérées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic. Une faible proportion des personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire (17 %) et des hommes atteints d'un cancer de la prostate (11 %) ont eu accès aussi rapidement à une chirurgie oncologique.

- *Le lieu de la chirurgie*

Soulignons d'abord que cette forme de traitement curatif contre le cancer est disponible dans toutes les régions du Québec. La grande majorité des personnes concernées par la chirurgie ont été traitées dans un hôpital de leur région⁵¹ (83 %). Cependant, les personnes atteintes d'un cancer colorectal (89 %), du sein (86 %), hématopoïétique (84 %), ORL (83 %), de la prostate (81 %), génital féminin (78 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (80 %) sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire (68 %) à avoir été soignées dans leur région de résidence (données non présentées).

- *La préoccupation des patients en matière de déplacement⁵²*

Lors de la planification de la première chirurgie⁵³, les professionnels de la santé ont « tout à fait » tenu compte des préoccupations des patients en matière de déplacement dans 54 % des cas. Ils en ont « en partie » tenu compte dans 9 % des cas et ils n'en ont pas tenu compte dans 37 % des cas. Le fait de tenir compte ou non des préoccupations des patients en matière de déplacement lors de la planification de la première opération ne varie pas selon le siège du cancer.

51. Il est possible que le concept de région comme le comprennent les personnes visées par l'enquête ne corresponde pas au concept de région sociosanitaire utilisé dans l'enquête. Il convient d'observer une certaine réserve dans l'interprétation des résultats.

52. Notons que 51 % des personnes visées par l'enquête ayant subi une chirurgie ont indiqué qu'il n'était pas nécessaire, dans leur cas, de tenir compte de leurs préoccupations en matière de déplacement. Par conséquent, ces personnes ont été retirées des analyses portant sur ce sujet.

53. Pour plus de détails, voir la question C5 du questionnaire.

- *L'information sur les risques et les effets secondaires liés à la chirurgie*

Parmi les personnes visées par l'enquête ayant subi une chirurgie, 64 % estiment avoir été « tout à fait » informées des risques et des effets secondaires liés à cette forme de traitement curatif, 16 % estiment l'avoir été « en partie » et 20 % déclarent ne pas l'avoir été (données non présentées). Le fait de transmettre ou non l'information est associé au siège du cancer. Ainsi, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (77 %) ou ORL (74 %) sont proportionnellement plus nombreuses à avoir été « tout à fait » informées comparativement à celles atteintes d'un cancer génital féminin (59 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (58 %), lesquelles figurent parmi les personnes les moins informées sur ce plan. On note, quant aux autres sièges de cancer, que 64 % des personnes atteintes d'un cancer colorectal, 63 % des personnes atteintes d'un cancer du sein et une proportion similaire des personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire (63 %) et, enfin, 61 % des personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique ont été « tout à fait » informées des risques et des effets secondaires liés à leur chirurgie.

- *Les résultats de la chirurgie*

La presque totalité (96 %) des personnes visées par l'enquête ayant subi une chirurgie ont été informées des résultats de leur intervention par leur médecin (données non présentées). La grande majorité des personnes visées par l'enquête, soit 87 %, estiment que ces résultats leur ont été expliqués d'une manière « tout à fait » facile à comprendre. En contrepartie, environ 12 % des personnes ayant subi une chirurgie estiment que les résultats de leur opération leur ont été expliqués d'une manière « en partie » facile à comprendre et, pour environ 1,4 % des personnes, les résultats n'ont pas été transmis d'une manière facile à comprendre. Les données ne varient pas selon le siège du cancer (données non présentées).

3.3.2 L'expérience des personnes ayant subi une chimiothérapie

La chimiothérapie (par voie intraveineuse) fait partie du parcours thérapeutique de 39 % des personnes visées par l'enquête (voir la section 3.1). Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes ayant reçu uniquement de la chimiothérapie représentent 6 % des personnes visées par l'enquête, tandis que celles qui en ont reçu en combinaison avec une ou deux autres formes de traitement représentent 35 % de celles-ci.

- *La proportion des patients ayant subi une chimiothérapie selon le siège du cancer*

Parmi les personnes ayant subi une chimiothérapie (par voie intraveineuse) on remarque que les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (88 %) sont particulièrement susceptibles de recevoir cette forme de traitement (tableau 3.9). Cette forme de traitement rejoint également une proportion élevée des personnes atteintes d'un cancer colorectal (53 %), du sein (52 %) ou broncho-pulmonaire (57 %). Une faible proportion des personnes atteintes d'un cancer de la prostate ont subi une chimiothérapie.

Tableau 3.9

Proportion des patients¹ ayant subi une chimiothérapie selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	53,4
Génital féminin	39,6
Prostate	2,0 *
Hématopoïétique	87,8
Sein	52,0
ORL (tête et cou)	21,8
Broncho-pulmonaire	57,1
Autres cancers	22,1
Ensemble	38,7

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *Le lieu de la plus grande partie du traitement de chimiothérapie*

Parmi les personnes visées ayant reçu un traitement de chimiothérapie par voie intraveineuse, 82 % ont reçu la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région⁵⁴. Contrairement aux personnes atteintes d'un cancer ORL (67 %), celles qui sont atteintes d'un cancer du sein (86 %), broncho-pulmonaire (86 %), colorectal (84 %) ou hématopoïétique (82 %) sont parmi les plus nombreuses à avoir reçu la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région. On note par ailleurs que presque trois personnes sur quatre atteintes d'un cancer génital féminin (75 %), de la prostate (71 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (78 %) ont, elles aussi, reçu la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région (données non présentées).

- *Le temps moyen de déplacement du domicile au lieu de la chimiothérapie*

La distance à parcourir constitue une contrainte pour un patient qui doit se déplacer régulièrement pour recevoir son traitement de chimiothérapie. La disponibilité du traitement dans un hôpital de sa région, l'étendue du territoire, le moyen de transport (l'automobile ou le transport en commun dans les grands centres urbains), de même que la densité de la circulation, ne sont que quelques-uns des facteurs qui influencent la durée du déplacement. Notons par ailleurs que cette forme de traitement curatif contre le cancer est offerte dans toutes les régions du Québec.

On note que la durée moyenne du déplacement du domicile au lieu de la chimiothérapie la plus fréquemment rapportée est de 30 minutes et moins. La majorité des personnes visées par l'enquête ayant reçu un traitement de chimiothérapie (56 %) se sont déplacées dans cet intervalle de temps (tableau 3.10⁵⁵). La durée moyenne du déplacement est de 30 à 60 minutes dans 34 % des cas et de plus d'une heure dans 9 % des cas.

54. Voir la note 51.

55. Là encore, les proportions régionales présentées ont été standardisées selon le sexe et l'âge, afin de tenir compte des différences régionales quant à la composition de la population.

Comme attendu, le temps de déplacement varie en fonction de la région de résidence des personnes. Ainsi, pour la durée moyenne la plus fréquemment rapportée, soit moins de 30 minutes, on remarque que la proportion estimée des personnes ayant parcouru la distance dans ce laps de temps se situe entre 44 % et 70 % selon les régions (tableau 3.10). À cet égard, on remarque que le Saguenay–Lac-Saint-Jean, la Capitale-Nationale et le regroupement des quatre régions peu peuplées se distinguent du Québec en affichant des proportions estimées supérieures tandis que les régions de l'Estrie, de Lanaudière et des Laurentides affichent des proportions inférieures. Les régions Saguenay–Lac-Saint-Jean et Capitale-Nationale et le regroupement des quatre régions peu peuplées présentent en contrepartie des proportions estimées de personnes s'étant déplacées entre 30 et 60 minutes moindres que celle qu'on observe pour tout le Québec tandis que la région de Lanaudière présente en contrepartie une proportion estimée plus élevée. On remarque en dernier lieu que la région de Montréal présente une proportion estimée de personnes ayant consacré de 30 à 60 minutes à leur déplacement supérieure à celle que l'on observe pour tout le Québec et que le regroupement des quatre régions peu peuplées affiche pour sa part une proportion estimée de personnes s'étant déplacée en plus de 60 minutes supérieure à tout le Québec.

Tableau 3.10

Répartition des patients¹ ayant subi une chimiothérapie selon le temps moyen de déplacement entre le domicile et le lieu où ils ont reçu la plus grande partie de leur traitement et la région de résidence, Québec, 2008

	Moins de 30 minutes	De 30 à 60 minutes	Plus de 60 minutes
Bas-Saint-Laurent	54,8	22,2(-)	23,0(+)
Saguenay–Lac-Saint-Jean	70,1(+)	18,8(-)	11,2*
Capitale-Nationale	70,3(+)	27,1(-)	2,6**(-)
Mauricie et Centre-du-Québec	62,4	28,4(-)	9,2*
Estrie	44,6(-)	41,8	13,6*
Montréal	54,6	41,7(+)	3,7*(-)
Outaouais	61,4	25,7(-)	12,9*
Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord- du-Québec, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine ²	63,2(+)	13,6(-)	23,2(+)
Chaudière-Appalaches	56,5	31,7	11,7*
Laval	62,5	33,1	4,4**(-)
Lanaudière	47,4(-)	41,1(+)	11,5*
Laurentides	43,9(-)	38,6	17,6(+)
Monterégie	52,1	38,3	9,6*
Ensemble du Québec	56,4	34,1	9,5

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

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

(+) (-) Proportions estimées significativement plus élevées ou plus faibles que celle qu'on observe pour tout le Québec, au seuil de 0,05.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.
2. Dans ces quatre régions, il a été impossible d'atteindre le nombre attendu de répondants. Dans ces cas, nous avons procédé à un recensement et nous les avons regroupées lors de l'analyse.

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.

- *La préoccupation des patients en matière de déplacement*⁵⁶

D'après les personnes ayant subi une chimiothérapie, les professionnels de la santé ont « tout à fait » tenu compte de leurs préoccupations en matière de déplacement lors de la planification du traitement dans 51 % des cas. Ils en ont « en partie » tenu compte dans 13 % des cas et ils n'en ont pas tenu compte dans 36 % des cas. Les données ne varient pas selon le siège du cancer.

- *Le temps d'attente sur le lieu de la chimiothérapie*

Une fois sur place, quel était le délai moyen d'attente entre le moment fixé pour le rendez-vous et le début du traitement de chimiothérapie? Rendues sur place, 77 % des personnes ayant subi une chimiothérapie ont reçu leur traitement dans un délai d'une heure et moins suivant leur arrivée, dont 44 % en moins de 30 minutes. Environ 20 % ont dû attendre plus d'une heure à trois heures et 3,3 %, plus de trois heures (données non présentées).

- *La qualité des installations de la salle de chimiothérapie*

Environ 81 % des personnes ayant reçu un traitement de chimiothérapie estiment que les installations de la salle de chimiothérapie étaient tout à fait adéquates, c'est-à-dire propres, tranquilles et confortables. Environ 16 % estiment qu'elles l'étaient en partie et 2,6 % qu'elles ne l'étaient pas (données non présentées).

- *L'information sur les risques et les effets secondaires liés à la chimiothérapie*

En ce qui concerne l'information transmise aux patients sur les risques et les effets secondaires liés à la chimiothérapie, on remarque qu'une proportion élevée des personnes ayant reçu cette forme de traitement curatif s'estime « tout à fait » informée sur ce sujet (86 % oui, tout à fait c. 11 % oui, en partie et 3 % non), et ce, quel que soit le siège du cancer. En effet, environ 9 personnes sur 10 atteintes d'un cancer de la prostate, du sein ou ORL déclarent avoir été « tout à fait » informées à ce sujet et 8 personnes sur 10 dans tous les autres cas, incluant les personnes dont le cancer est de la catégorie « autres cancers » (données non présentées).

3.3.3 *L'expérience des personnes ayant subi une radiothérapie*

Nous avons vu précédemment que 48 % des personnes visées par l'enquête ont subi une radiothérapie, incluant la curiethérapie (voir la section 3.1). Si, pour 8 % des personnes visées par l'enquête, la radiothérapie a été l'unique forme de traitement curatif reçu, environ 17 % ont également subi une chirurgie, 4,7 % ont aussi reçu un traitement de chimiothérapie et 18 % ont reçu la combinaison complète des trois formes de traitement curatif retenues pour l'enquête.

56. Notons que 41 % des personnes visées par l'enquête ayant reçu de la chimiothérapie ont indiqué qu'il n'était pas nécessaire, dans leur cas, de tenir compte de leurs préoccupations en matière de déplacement. Par conséquent, ces personnes ont été retirées des analyses concernant la question C13 du questionnaire.

- *a proportion des patients ayant subi une radiothérapie selon le siège du cancer*

Les données de l'enquête montrent que, parmi les personnes ayant subi une radiothérapie, une proportion élevée de celles qui sont atteintes d'un cancer du sein (80 %), ORL (71 %) ou de la prostate (51 %) ont reçu un traitement de radiothérapie (tableau 3.11). On note également que 3 personnes sur 10 atteintes d'un cancer génital féminin (35 %), hématopoïétique (34 %) ou broncho-pulmonaire (34 %) ont subi cette forme de traitement curatif de même qu'un peu plus d'une personne sur quatre atteinte d'un cancer colorectal (26 %) et une personne sur cinq atteinte d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (21 %).

Tableau 3.11

Proportion des patients¹ ayant subi une radiothérapie (incluant la curiethérapie) selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	25,9
Génital féminin	35,1
Prostate	51,3
Hématopoïétique	33,7
Sein	80,3
ORL (tête et cou)	70,7
Broncho-pulmonaire	34,0
Autres cancers	20,7
Ensemble	47,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *Le délai d'attente pour recevoir le premier traitement de radiothérapie*

La cible ministérielle d'accès à la radio-oncologie établit à moins de quatre semaines le délai pour que les personnes médicalement prêtes reçoivent leur traitement de radiothérapie (MSSS, 2007). Cette cible a été instaurée en février 2006, soit presque à la fin de la période de référence visée par l'enquête (laquelle était du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006). Bien que l'enquête ne permette pas de vérifier l'application de cette norme, notamment parce qu'elle n'autorise pas d'établir le moment auquel les personnes visées par l'enquête étaient médicalement prêtes, il est néanmoins possible d'obtenir un portrait du délai avant que les personnes reçoivent leur premier traitement de radiothérapie après l'annonce du diagnostic.

Les résultats (non présentés) montrent que, parmi les personnes ayant reçu un traitement de radiothérapie, celles qui sont atteintes d'un cancer hématopoïétique (45 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (39 %) sont, toutes proportions gardées, les plus nombreuses à avoir été traitées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic. Pour leur part, près de 3 personnes sur 10 atteintes d'un cancer génital féminin (31 %), ORL (31 %), du sein (30 %) ou colorectal (29 %) ayant subi une radiothérapie ont reçu leur premier traitement dans ce délai. Enfin, environ 22 %⁵⁷ des personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire et 12 % de celles qui sont atteintes d'un cancer de la prostate ont bénéficié d'un traitement radio-oncologique dans un délai aussi court.

- *Le lieu de la radiothérapie*

Un patient peut recevoir la plus grande partie de son traitement de radiothérapie dans 10 grands centres hospitaliers québécois, dont 4 sont situés dans la région de Montréal. Il n'est donc pas étonnant que seulement trois personnes sur cinq (60 %) aient reçu la plus grande partie de son traitement dans un hôpital de leur région⁵⁸. Les personnes atteintes d'un cancer ORL (69 %) sont les plus nombreuses à avoir été traitées dans leur région, tandis que celles qui sont atteintes d'un cancer de la prostate, du sein ou broncho-pulmonaire (58 %, respectivement) sont les moins nombreuses à l'avoir été (tableau 3.12).

Tableau 3.12

Proportion des patients¹ ayant reçu la plus grande partie de leur traitement de radiothérapie dans un hôpital de leur région selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	61,2
Génital féminin	61,2
Prostate	57,7
Hématopoïétique	60,8
Sein	57,7
ORL (tête et cou)	69,0
Broncho-pulmonaire	57,8
Autres cancers	63,4
Ensemble	59,8

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

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

58. Voir la note 51.

Tableau 3.13

Répartition des patients¹ ayant subi une radiothérapie selon le temps moyen de déplacement entre le domicile et le lieu où ils ont reçu la plus grande partie de leur traitement et la région de résidence, Québec, 2008

	Moins de 30 minutes	De 30 à 60 minutes	Plus de 60 minutes
	%		
Bas-Saint-Laurent	32,0	19,1(-)	48,9(+)
Saguenay–Lac-Saint-Jean	48,5(+)	33,2(-)	18,3
Capitale-Nationale	58,3(+)	33,5(-)	8,2*(-)
Mauricie et Centre-du-Québec	42,9(+)	45,3	11,8*(-)
Estrie	42,8(+)	46,1	11,1*(-)
Montréal	45,5(+)	49,0(+)	5,5*(-)
Outaouais	54,3(+)	23,5(-)	22,2
Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord- du-Québec, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	28,9(-)	9,1*(-)	62,0(+)
Chaudière-Appalaches	14,6(-)	45,3	40,1(+)
Laval	19,6(-)	67,7(+)	12,7*(-)
Lanaudière	13,8(-)	57,3(+)	28,9(+)
Laurentides	12,4*(-)	48,9	38,7(+)
Montréal	22,2(-)	55,0(+)	22,8
Ensemble du Québec	34,8	45,2	19,9

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

(+) (-) Proportions estimées significativement plus élevées ou plus faibles que celle qu'on observe pour tout le Québec, au seuil de 0,05.

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

- *Le temps moyen de déplacement du domicile au lieu de la radiothérapie*

À l'exemple de la chimiothérapie, la disponibilité du traitement dans la région, le moyen de transport utilisé et l'étendue du territoire influencent le temps de déplacement entre le domicile et le lieu de radiothérapie. Il faut par ailleurs tenir compte qu'il existe, pour les personnes traitées à l'extérieur de leur région, des services d'hôtellerie situés à proximité de leur lieu de traitement. Bien entendu, cette situation doit être considérée dans l'interprétation des données sur la durée de déplacement.

La durée moyenne de déplacement la plus fréquemment rapportée par les personnes ayant subi une radiothérapie est de 30 à 60 minutes (45 %). Un peu plus du tiers des personnes ayant subi une radiothérapie, soit 35 %, ont consacré moins de temps à leur déplacement, soit 30 minutes et moins et, pour une proportion non négligeable de personnes (20 %), ce temps a été beaucoup plus long, soit plus d'une heure. Comme attendu, le temps de déplacement varie en fonction de la région de résidence des personnes (tableau 3.13⁵⁹).

59. Là encore, les proportions régionales présentées ont été standardisées selon le sexe et l'âge, afin de tenir compte des différences régionales quant à la composition de la population.

En ce qui concerne la proportion estimée de personnes s'étant déplacées dans le délai moyen le plus fréquemment rapporté (de 30 à 60 minutes), on remarque qu'elle fluctue grandement d'une région à l'autre, de 9 % à 68 % (tableau 3.13). À cet égard, les régions de Laval, de Lanaudière et de la Montérégie présentent des proportions beaucoup plus élevées que celle qu'on observe pour tout le Québec. Quant à la région de Montréal, elle présente des proportions de personnes s'étant déplacées de 30 à 60 minutes ou en moins de 30 minutes supérieures à celles qu'on observe pour l'ensemble du Québec. Les régions du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de la Capitale-Nationale, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de l'Estrie et de l'Outaouais affichent pour leur part des proportions de personnes s'étant déplacées en moins de 30 minutes supérieures à celle qu'on observe pour tout le Québec. Enfin, on note que les régions du Bas-Saint-Laurent, de la Chaudière-Appalaches, des Laurentides et le regroupement des quatre régions peu peuplées présentent des proportions estimées de personnes s'étant déplacées en plus de 60 minutes supérieures à celle qu'on observe pour tout le Québec.

- *La préoccupation des patients en matière de déplacement*⁶⁰

Lors de la planification du traitement de radiothérapie, les professionnels de la santé ont « tout à fait » tenu compte des préoccupations en matière de déplacement des personnes ayant subi une radiothérapie, dans 57 % des cas. Ils en ont « en partie » tenu compte dans 15 % des cas et, dans 28 % des cas, ils n'en ont pas tenu compte. Les données ne varient pas en fonction du siège du cancer (données non présentées).

- *L'information sur les risques et les effets secondaires liés à la radiothérapie*

D'après les personnes ayant subi une radiothérapie, un peu plus de trois sur quatre ont « tout à fait » reçu de l'information sur les effets secondaires liés à cette forme de traitement curatif (76 %, oui, tout à fait c. 15 % oui, en partie, 7 %, non et 1,7 % n'avaient pas besoin d'explications). Les données ne varient pas selon le siège du cancer (données non présentées).

3.3.4 *Les rendez-vous reportés pendant le traitement*

Il arrive que des rendez-vous prévus pour un traitement soient reportés. Dans cette section, on s'intéresse uniquement aux reports pour des raisons administratives ou techniques comme la fermeture d'une salle d'opération, le manque de personnel et les bris d'équipement.

- *Les rendez-vous reportés lors d'une première chirurgie*

Parmi les personnes ayant subi une chirurgie, combien ont vu reporter un rendez-vous prévu pour une consultation, un test ou un traitement lors de leur première chirurgie (excluant les biopsies)? Cette situation s'est-elle produite fréquemment?

60. Notons que 28 % des personnes visées par l'enquête ayant reçu de la radiothérapie ont indiqué qu'il n'était pas nécessaire, dans leur cas, de tenir compte de leurs préoccupations en matière de déplacement. Par conséquent, ces personnes ont été retirées des analyses concernant la question C21 du questionnaire.

L'enquête montre que 12 % des personnes ayant subi une chirurgie ont été affectées par cette situation : dans 10 % des cas, la situation s'est produite une fois, dans 1,9 % des cas, deux ou trois fois et, dans une infime portion des cas, plus de trois fois. La faible proportion des personnes affectées par cette situation rend impossible un examen de ce sujet en fonction du siège du cancer (données non présentées).

- *Les rendez-vous reportés lors du traitement de chimiothérapie*

L'enquête montre qu'une consultation, un test ou un traitement a été reporté dans 18 % des cas concernant une personne ayant subi une chimiothérapie : pour 10 % d'entre elles, la situation s'est produite une fois, dans 4,8 % des cas, la situation s'est produite deux ou trois fois et, dans 2,7 % des cas, plus de trois fois. Encore une fois, la faible proportion des personnes affectées par cette situation rend impossible un examen de ce sujet en fonction du siège du cancer (données non présentées).

- *Les rendez-vous reportés lors du traitement de radiothérapie (ou de curiethérapie)*

Parmi les personnes ayant reçu un traitement de radiothérapie (incluant la curiethérapie), 31 % ont été touchées par un rendez-vous reporté : pour 17 % d'entre elles, la situation s'est produite une fois; dans 11 % des cas, deux ou trois fois et, dans 3,2 % des cas, plus de trois fois. Les hommes atteints d'un cancer de la prostate sont particulièrement affectés par cette situation (48 %) (données non présentées).

3.4 Les services rendus aux patients pendant le traitement

Dans la présente section, nous dressons un portrait de l'information et du soutien offerts aux personnes atteintes de cancer pendant la phase du traitement, tous profils confondus. Huit sujets y sont traités. Ils vont du soulagement de la douleur jusqu'à l'aide financière, en passant par l'évaluation de la capacité des proches à aider le patient dans ses activités quotidiennes.

L'objectif d'obtenir un portrait clair de la qualité des services fournis aux patients durant la phase du traitement exige tout d'abord d'établir la *qualité voulue* pour ces services pour ensuite pouvoir en déterminer la *qualité reçue*. Dans l'enquête, les bonnes pratiques établies en matière de lutte contre le cancer au Québec définissent ce que sont des services de qualité⁶¹. Ainsi, l'évaluation par les professionnels de la santé de la capacité des proches à aider le patient dans ses activités quotidiennes durant la phase du traitement est un exemple d'une bonne pratique proposée en matière de lutte contre le cancer.

Rappelons que l'expérience des personnes atteintes de cancer à propos de ces services sert à évaluer la qualité des services rendus. Dès lors, pour chacun des services soumis à l'examen dans l'enquête, la proportion de personnes estimant que les professionnels de la santé ont « tout à fait »⁶² accompli le service de la façon proposée dans la question ou qui, en contrepartie, estiment que les professionnels ont « en partie » ou pas du tout (en cochant « non ») donné le service en question, témoignent de la qualité reçue. Ainsi, plus la proportion de personnes ayant coché « tout à fait » est élevée, meilleure est la qualité du service reçu. De plus, comme toutes les personnes atteintes de cancer sont susceptibles de recevoir les services, la proportion des personnes déclarant avoir bénéficié du service rendu est un autre indicateur clé de sa qualité.

61. Pour plus de détails sur l'approche retenue pour mesurer la qualité dans l'enquête, voir le chapitre 1, section 1.1.

62. Les personnes qui ont coché « oui » dans les questions proposant les choix de réponse « oui/non » uniquement entrent aussi dans cette catégorie.

Il est par ailleurs possible et admissible qu'un patient juge qu'il n'a pas besoin du service rendu. Les personnes atteintes de cancer dans cette situation ne peuvent par conséquent participer à l'évaluation de la qualité du service. Pour cette raison, les personnes visées par l'enquête déclarant « je n'en ai pas besoin » ou « je ne souhaite pas consulter ou utiliser ce type de ressource » sont exclues des analyses. Cependant, pour bien saisir l'ampleur du besoin dans la population visée, pour chacun des services examinés où ces choix de réponse apparaissent, la proportion de personnes ayant fait ce choix est fournie à titre indicatif.

3.4.1 Le soulagement de la douleur et des malaises

Chez les personnes atteintes de cancer, les besoins d'ordre physique – douleur, faiblesse ou fatigue – qui se manifestent en cours de maladie conditionnent, de façon positive ou négative, leurs rapports avec le système de santé. Tant qu'une personne ressent des douleurs physiques et un grand inconfort, il est difficile de répondre adéquatement à ses autres besoins (MSSS, 2003). Tout près de trois personnes sur cinq (58 %) visées par l'enquête ont ressenti de la douleur et des malaises pendant leur traitement (tableau 3.14). Parmi celles-ci, le niveau d'intensité le plus fréquemment rapporté est le niveau « modéré » (41 % c. 27 %, douleurs sévères c. 31 %, douleurs légères).

Tableau 3.14

Proportion des patients¹ ayant ressenti de la douleur et des malaises selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	65,7
Génital féminin	67,9
Prostate	34,8
Hématopoïétique	74,0
Sein	62,9
ORL (tête et cou)	61,7
Broncho-pulmonaire	69,0
Autres cancers	51,0
Chirurgie seulement	43,0
Radiothérapie seulement	30,8
Chimiothérapie seulement	74,0
Chirurgie et chimiothérapie	77,5
Chirurgie et radiothérapie	42,8
Radiothérapie et chimiothérapie	82,5
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	84,0
Ensemble	57,9

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

La proportion de personnes atteintes de cancer ayant ressenti ou non de la douleur varie en fonction du siège du cancer et du profil de traitement. Relativement au siège du cancer, on observe que près de trois personnes sur quatre atteintes d'un cancer hématopoïétique (74 %) ont ressenti de la douleur et des malaises pendant leur traitement (tableau 3.14). En comparaison, une proportion plus faible des hommes atteints d'un cancer de la prostate (35 %) rapportent avoir ressenti de la douleur et des malaises.

La douleur et les malaises semblent affecter plus particulièrement les personnes ayant reçu un traitement de chimiothérapie (74 %, chimiothérapie seulement; 77 %, chirurgie et chimiothérapie; 83 %, radiothérapie et chimiothérapie; 84 %, chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) (tableau 3.14).

Environ 80 % des personnes ayant ressenti de la douleur et des malaises pendant leur traitement estiment que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour contrôler leur douleur et leurs malaises. Par contre, 16 % estiment que les professionnels ont « en partie » fait ce qu'ils pouvaient pour les soulager et une faible portion, 4,3 %, est plutôt d'avis que les professionnels de la santé n'ont pas fait tout ce qu'ils pouvaient en ce sens (données non présentées).

3.4.2 L'évaluation de la capacité des proches à aider le patient dans ses activités quotidiennes

Durant la phase du traitement, certaines personnes atteintes de cancer s'avèrent incapables d'accomplir des activités de la vie quotidienne comme préparer leurs repas ou faire leur toilette. Pour remédier à cette difficulté, les professionnels de la santé évaluent la capacité des proches à aider ces personnes. À titre indicatif, on observe que, sur l'ensemble de la population visée par l'enquête, 40 % déclarent ne pas avoir besoin d'aide et 2 %, qu'elles n'ont pas de proche pouvant ou voulant les aider (données non présentées). Comme mentionné précédemment, ces personnes sont exclues des analyses qui suivent. C'est donc 58 % de la population visée par l'enquête qui est concernée par ce service.

L'enquête montre que les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à aider les personnes atteintes de cancer dans leurs activités quotidiennes dans un peu plus de trois cas sur cinq (63 %, oui c. 37 %, non). La proportion de personnes ayant reçu ou non ce service varie en fonction du siège du cancer et du profil de traitement (tableau 3.15).

Tableau 3.15

Proportion des patients¹ pour qui les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à les aider selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	67,7
Génital féminin	66,8
Prostate	61,1
Hématopoïétique	65,6
Sein	57,4
ORL (tête et cou)	61,8
Broncho-pulmonaire	65,7
Autres cancers	64,5
Chirurgie seulement	66,9
Radiothérapie seulement	45,3
Chimiothérapie seulement	60,8
Chirurgie et chimiothérapie	65,0
Chirurgie et radiothérapie	56,5
Radiothérapie et chimiothérapie	68,6
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	62,5
Ensemble	62,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.

Ainsi, toutes proportions gardées, les personnes atteintes d'un cancer colorectal (68 %), génital féminin (67 %), hématopoïétique (66 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (64 %) sont plus nombreuses que celles atteintes d'un cancer du sein (57 %) à avoir bénéficié de ce service. Il en est de même des personnes ayant reçu la combinaison « radiothérapie et chimiothérapie » (69 %) contre celles ayant subi une radiothérapie seulement (45 %), elles affichent la proportion la plus élevée de personnes pour qui les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à les aider.

3.4.3 L'évaluation des ressources et équipements

Durant la phase du traitement, certaines ressources et équipements (soins à domicile, fauteuil roulant, bain de siège, etc.) peuvent s'avérer nécessaires pour aider les personnes atteintes de cancer à réaliser leurs activités quotidiennes. À titre indicatif, on note que 61 % des personnes visées par l'enquête déclarent qu'elles n'ont pas besoin de telles ressources ou d'équipements (données non présentées). Comme mentionné plus haut, ces personnes sont exclues des analyses qui suivent. C'est donc 39 % de la population visée par l'enquête qui est concernée par ce service.

L'enquête montre que, durant la période du traitement, les professionnels de la santé se sont assurés que les personnes atteintes de cancer disposent des ressources et des équipements nécessaires pour les aider à réaliser leurs activités quotidiennes dans un peu plus de deux cas sur trois (67 % oui c. 33 % non). La proportion de personnes ayant reçu ou non ce service varie en fonction du siège du cancer et du profil de traitement (tableau 3.16).

Tableau 3.16

Proportion des patients¹ pour qui les professionnels de la santé se sont assurés qu'ils disposaient des ressources et équipements nécessaires pour réaliser leurs activités quotidiennes selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	77,1
Génital féminin	66,6
Prostate	69,2
Hématopoïétique	71,7
Sein	57,3
ORL (tête et cou)	64,9
Broncho-pulmonaire	64,5
Autres cancers	69,9
Chirurgie seulement	74,1
Radiothérapie seulement	51,5
Chimiothérapie seulement	67,1
Chirurgie et chimiothérapie	67,5
Chirurgie et radiothérapie	58,0
Radiothérapie et chimiothérapie	67,6
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	64,7
Ensemble	67,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

C'est parmi les personnes atteintes d'un cancer colorectal (77 %) ou hématopoïétique (72 %) que l'on trouve les proportions les plus élevées de personnes auprès desquelles les professionnels de la santé se sont assurés qu'elles disposent des ressources et équipements qui leur sont nécessaires. À l'opposé, les femmes atteintes d'un cancer du sein (57 %) représentent la proportion la plus faible. En ce qui concerne le profil de traitement, on note que c'est parmi les personnes ayant subi une chirurgie seulement (74 %) que l'on trouve la proportion la plus élevée de personnes à qui les professionnels de la santé ont rendu ce service et parmi celles qui ont reçu un traitement de radiothérapie uniquement (52 %) que l'on trouve la proportion la plus faible.

3.4.4 Les explications concernant l'utilité des médicaments à prendre à la maison

Durant la phase du traitement, certaines personnes atteintes de cancer doivent prendre des médicaments à la maison. Les professionnels de la santé ont-ils fourni des explications claires sur l'utilité de ces médicaments? À titre indicatif, parmi les personnes visées par l'enquête, on remarque que 27 % d'entre elles n'avaient pas de médicaments à prendre à la maison et que 2,2 % estiment qu'elles n'avaient pas besoin d'explications sur ce plan (données non présentées). C'est donc 71 % de la population visée qui est concernée par ce service.

L'enquête montre que les professionnels de la santé ont « tout à fait » clairement expliqué aux patients l'utilité des médicaments qu'ils devaient prendre une fois à la maison dans plus de 8 cas sur 10 (88 % oui, tout à fait c. 12 % oui, en partie et non). On ne détecte pas de différence significative entre les sièges du cancer concernant ce service. Par contre, on observe que les personnes ayant reçu un traitement de chimiothérapie (91 % pour la chimiothérapie uniquement; 90 % pour la chirurgie et la chimiothérapie; 91 % pour la combinaison des trois formes de traitement) affichent les proportions les plus élevées de patients ayant reçu des explications claires de la part des professionnels de la santé quant à l'utilité des médicaments à prendre à la maison (tableau 3.17).

Tableau 3.17

Proportion des patients¹ à qui les professionnels de la santé ont « tout à fait » clairement expliqué l'utilité des médicaments à prendre à la maison selon le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Chirurgie seulement	87,3
Radiothérapie seulement	85,9
Chimiothérapie seulement	91,3
Chirurgie et chimiothérapie	89,6
Chirurgie et radiothérapie	85,2
Radiothérapie et chimiothérapie	88,6
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	90,5
Ensemble	88,3

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.4.5 Savoir qui contacter en cas de problème pendant le traitement

Pendant le traitement, des problèmes liés à la santé ou au traitement lui-même peuvent survenir. Dans ces circonstances, les professionnels de la santé peuvent indiquer aux patients qui contacter le soir, la nuit ou la fin de semaine (un contact peut être une visite ou un appel téléphonique). Toutes les personnes visées par l'enquête sont concernées par ce service.

Parmi les personnes visées par l'enquête, 82 % ont reçu des indications au sujet de qui contacter le soir, la nuit ou la fin de semaine en cas de problème. Parmi ces personnes, 29 % ont reçu la consigne de contacter le service d'urgence d'un hôpital ou leur infirmière pivot en oncologie (29 %); 20 %, de contacter un CLSC; 17 %, de contacter un médecin spécialiste du cancer ou un autre médecin spécialiste; 12 %, de contacter une unité de soins d'un hôpital; 9 %, de contacter un médecin de famille; 7 %, de contacter Info-santé et, enfin, 1,8 % d'entre elles ont reçu comme consigne de contacter un autre type de professionnel ou de service de santé⁶³ (données non présentées).

Les données varient selon le siège du cancer et le profil de traitement (tableau 3.18). À cet égard, on note que les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique sont, toutes proportions gardées, les plus nombreuses à avoir reçu des indications à ce sujet (93 %), tandis que les personnes atteintes d'un cancer ORL sont les moins nombreuses à en avoir reçu (73 %). À l'exception des personnes ayant subi une chirurgie ou une radiothérapie, seule ou combinée à une autre forme de traitement curatif, les professionnels de la santé ont indiqué qui contacter dans 9 cas sur 10.

Tableau 3.18

Proportion des patients¹ à qui les professionnels de la santé ont dit qui contacter en cas de problème durant la phase du traitement selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	85,9
Génital féminin	83,3
Prostate	77,6
Hématopoïétique	93,2
Sein	84,2
ORL (tête et cou)	72,8
Broncho-pulmonaire	85,9
Autres cancers	75,1
Chirurgie seulement	72,4
Radiothérapie seulement	69,9
Chimiothérapie seulement	92,3
Chirurgie et chimiothérapie	93,1
Chirurgie et radiothérapie	72,6
Radiothérapie et chimiothérapie	95,2
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	94,7
Ensemble	81,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

63. Les professionnels de la santé peuvent indiquer plus d'un contact, ce qui explique que l'addition des pourcentages excède 100 %.

3.4.6 Les démarches vers d'autres établissements de santé

Lorsque le profil de traitement l'exige, un patient peut recevoir les séances liées à son traitement dans différents établissements de santé (un hôpital d'une autre région, un CLSC, etc.). Il lui faudra pour cela effectuer certaines tâches : prendre des rendez-vous, transférer son dossier vers le nouvel établissement, etc. Dans le cas des personnes atteintes de cancer, les professionnels de la santé ou les membres du personnel médical peuvent rendre service au patient en s'acquittant de ces tâches. L'enquête montre qu'aucune démarche de cette nature n'a été nécessaire pour 35 % des personnes visées. Comme mentionné en début de section, parce qu'elles ne sont pas concernées par ce service, ces personnes sont exclues des analyses portant sur ce service. Ce qui veut dire que 65 % des personnes visées par l'enquête sont concernées par de telles démarches.

Les résultats montrent que les professionnels de la santé ou le personnel médical se sont « tout à fait » acquittés des démarches vers d'autres établissements de santé lorsque cela était requis dans 73 % des cas. Par contre, les professionnels ou le personnel se sont « en partie » occupés de faire ces démarches dans 10 % des cas et ils n'ont pas fait de démarche dans 16 % des cas. Les données ne varient pas en fonction du siège du cancer ou du profil de traitement (données non présentées).

3.4.7 L'information à propos des changements pouvant survenir pendant le traitement

Les personnes atteintes de cancer sont frappées dans toute leur intégrité (MSSS, 2003). Certains profils de traitement suscitent d'importants changements physiques, d'autres ont une incidence sur la sexualité. Le cancer peut aussi bouleverser la vie du couple, la vie familiale, la vie sociale, le travail et les activités courantes, parfois même de manière assez radicale. Combien de personnes visées par l'enquête ont-elles été prévenues des changements pouvant survenir sur ces différents aspects de leur vie en raison du profil de traitement reçu? Le tableau 3.19 présente la proportion des personnes visées par l'enquête à qui les professionnels de la santé ont fourni de l'information utile à propos de chacun de ces différents aspects⁶⁴.

- *À propos de l'apparence physique*

La proportion de personnes visées par l'enquête qui estiment que les professionnels de la santé leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements pouvant survenir dans leur apparence physique s'élève à 66 %. En contrepartie, environ 14 % des personnes visées estiment que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile sur ce plan et 20 % indiquent que les professionnels ne leur ont pas fourni d'information utile sur cette question.

64. Proportion des personnes visées par l'enquête ayant indiqué qu'elles n'avaient pas besoin d'information à propos des changements pouvant survenir dans leur apparence physique : 27 %; leur sexualité : 30 %; leurs émotions : 24 %; leur relation de couple ou leur vie de famille : 33 %; leurs besoins alimentaires : 23 %; leur travail ou leurs activités courantes : 28 %.

La proportion de personnes à qui les professionnels ont fourni de l'information varie en fonction du siège du cancer et du profil de traitement. Ainsi, contrairement aux personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (57 %), celles qui sont atteintes d'un cancer hématopoïétique (75 %) ou du sein (72 %) sont, toutes proportions gardées, les plus nombreuses à estimer que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur cette matière (tableau 3.19).

Tableau 3.19

Proportion des patients¹ à qui les professionnels de la santé ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant l'apparence physique, la sexualité, les émotions, la relation de couple, les besoins alimentaires et le travail selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	Apparence physique	Sexualité	Émotions	Relation de couple et vie familiale	Besoins alimentaires	Travail et activités courantes
	%					
Colorectal	63,2	44,8	44,1	42,6	65,9	58,7
Génital féminin	67,9	53,0	43,5	41,4	55,2	53,2
Prostate	56,1	75,4	47,5	57,0	54,0	59,6
Hématopoïétique	75,1	49,0	46,2	41,7	66,9	59,8
Sein	71,7	43,5	50,4	41,7	53,5	56,6
ORL (tête et cou)	64,5	37,9	45,5	38,8	71,2	59,7
Broncho-pulmonaire	65,9	39,8	45,5	41,6	58,8	53,1
Autres cancers	56,7	40,4	36,5	34,3	49,4	51,0
Chirurgie seulement	50,9	50,4	34,3	38,8	45,4	52,7
Radiothérapie seulement	57,3	66,1	47,6	51,6	60,8	55,4
Chimiothérapie seulement	75,0	45,5	42,9	38,1	58,9	55,5
Chirurgie et chimiothérapie	71,4	48,8	51,8	44,0	63,4	58,5
Chirurgie et radiothérapie	60,6	42,9	43,5	39,0	51,0	53,1
Radiothérapie et chimiothérapie	77,0	52,6	53,1	50,0	72,3	61,7
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	76,7	51,6	54,8	48,1	66,9	61,9
Ensemble	65,6	50,5	45,5	43,2	57,4	56,4

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Les personnes ayant reçu un traitement de chimiothérapie – profil de traitement fréquent pour les cancers hématopoïétique et du sein (voir le tableau 3.1) – sont proportionnellement plus nombreuses que les autres à estimer qu'elles ont « tout à fait » reçu des professionnels de l'information utile sur ce sujet (chimiothérapie seulement : 75 %; chirurgie et chimiothérapie : 71 %; radiothérapie et chimiothérapie : 77 %; chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie : 77 %), tandis que les personnes ayant subi une chirurgie seulement constituent la proportion la plus faible (51 %).

- *À propos de la sexualité*

La proportion des personnes visées par l'enquête estimant que les professionnels de la santé leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements pouvant survenir sur le plan de la sexualité est de 50 %. Par contre, environ 14 % des personnes visées signalent que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile à ce propos et 35 % indiquent que les professionnels de la santé ne leur ont pas fourni d'information utile sur ce sujet.

Comparativement aux personnes atteintes d'un cancer ORL, broncho-pulmonaire ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers », celles qui sont atteintes d'un cancer de la prostate présentent les proportions les plus élevées de personnes à qui les professionnels ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan (40 % respectivement c. 75 %) (tableau 3.19). C'est donc sans surprise que l'on trouve parmi les personnes ayant subi une radiothérapie seulement – profil où les personnes atteintes d'un cancer de la prostate dominent (voir le tableau 3.1) – les proportions les plus élevées de personnes à qui les professionnels ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur le sujet (66 %). Cependant, les personnes ayant subi une chirurgie accompagnée de radiothérapie présentent la plus faible proportion de celles à qui les professionnels ont « tout à fait » transmis ce type d'information (43 %) (tableau 3.19).

- *À propos des émotions*

La proportion des personnes visées par l'enquête estimant que les professionnels de la santé leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements pouvant survenir sur le plan de leurs émotions est de 46 %. La proportion, à l'opposé, de celles qui estiment que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile sur ce plan est de 21 % et la proportion de celles qui indiquent que les professionnels ne leur ont pas fourni d'information utile sur ce sujet est de 34 %.

Les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » sont proportionnellement moins nombreuses que toutes les autres à estimer qu'elles ont « tout à fait » reçu de l'information utile sur ce sujet (36 %) (tableau 3.19). En ce qui concerne les profils de traitement, ce sont les personnes ayant subi une chirurgie uniquement qui entrent dans cette catégorie (34 %). Rappelons qu'une proportion élevée des personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » sont regroupées sous ce profil de traitement (voir le tableau 3.1).

- *À propos de la relation de couple et de la vie de famille*

La proportion des personnes visées par l'enquête qui estiment que les professionnels de la santé leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements pouvant survenir dans leur relation de couple et leur vie familiale est de 43 %. La proportion des personnes visées par l'enquête qui estiment, au contraire, que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile sur ce sujet s'élève à 17 % et la proportion de celles qui estiment qu'elles n'ont pas reçu d'information utile est de l'ordre de 40 %.

Encore une fois, on note que les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » figurent parmi les personnes à qui les professionnels ont le moins fourni d'information utile sur ce sujet (34 %). En contrepartie, les hommes atteints d'un cancer de la prostate présentent la proportion la plus élevée de personnes estimant que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan. On constate également que les personnes ayant subi une chirurgie seulement (39 %), une chimiothérapie seulement (38 %) ou une chirurgie combinée à une radiothérapie (39 %) affichent les proportions les moins élevées de personnes à qui les professionnels ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce sujet (tableau 3.19).

- *À propos de l'alimentation*

Concernant les changements pouvant survenir dans l'alimentation, 57 % des personnes visées par l'enquête estiment que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan. À l'inverse de celles-ci, environ 18 % estiment que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile sur ce sujet et 25 % indiquent que les professionnels ne leur ont pas fourni d'information utile sur ce plan.

Des proportions élevées de personnes atteintes d'un cancer ORL (71 %), hématopoïétique (67 %) ou colorectal (66 %) estiment que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan (tableau 3.19). Par contre, une proportion moindre des personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » estiment que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile à ce sujet (49 %). Les personnes ayant reçu la combinaison de formes de traitement « radiothérapie et chimiothérapie » se distinguent de toutes les autres en présentant la proportion la plus élevée de personnes estimant que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan (72 %).

- *À propos du travail et des activités courantes*

En ce qui a trait aux changements pouvant survenir sur le plan du travail ou des activités courantes, 56 % des personnes visées par l'enquête estiment que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce sujet. Contrairement à ces dernières, environ 20 % estiment plutôt que les professionnels leur ont « en partie » fourni de l'information utile sur ce plan et une proportion similaire juge que les professionnels ne leur ont pas fourni d'information utile sur ce sujet (24 %).

Comparativement aux personnes atteintes d'un cancer colorectal (59 %), de la prostate (60 %), hématopoïétique (60 %), du sein (57 %) ou ORL (60 %), celles qui sont atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (51 %) présentent la proportion la moins élevée de personnes estimant que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce plan. En comparaison de tous les autres profils de traitement, les personnes ayant subi une chirurgie uniquement ou la combinaison « chirurgie et radiothérapie » sont proportionnellement moins nombreuses à estimer que les professionnels leur ont « tout à fait » fourni de l'information utile sur ce sujet (53 % respectivement).

3.4.8 L'information portant sur les ressources communautaires et les groupes d'entraide

Les ressources communautaires et les groupes d'entraide constituent, pour certaines personnes aux prises avec un cancer, des ressources inestimables pouvant les soutenir dans leur combat quotidien (MSSS, 2003). L'enquête a cherché à déterminer si les personnes atteintes de cancer reçoivent des professionnels de la santé de l'information à ce sujet. L'enquête montre que 62 % des personnes visées par l'enquête ont reçu d'un professionnel de la santé de l'information sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide : 43 % ont reçu de l'information écrite à ce sujet (liste, répertoire de ressources, etc.) et 30 % ont reçu de l'information verbalement (tableau 3.20).

Tableau 3.20

Proportion des patients¹ à qui les professionnels de la santé ont fourni de l'information écrite ou verbale sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de cancer selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	61,6
Génital féminin	59,7
Prostate	58,1
Hématopoïétique	74,0
Sein	81,3
ORL (tête et cou)	47,0
Broncho-pulmonaire	61,8
Autres cancers	38,2
Chirurgie seulement	37,2
Radiothérapie seulement	60,2
Chimiothérapie seulement	71,7
Chirurgie et chimiothérapie	72,6
Chirurgie et radiothérapie	64,8
Radiothérapie et chimiothérapie	78,8
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	86,7
Ensemble	61,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Parmi les personnes ayant reçu de l'information, celles qui sont atteintes d'un cancer du sein (81 %) ou hématopoïétique (74 %) sont proportionnellement les plus nombreuses à avoir reçu de l'information sur ce sujet (tableau 3.20). À l'opposé, on trouve les personnes atteintes d'un cancer ORL (47 %) et, dans une moindre proportion, celles qui sont atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (38 %). Par conséquent, c'est sans surprise que l'on observe que les personnes ayant subi une chirurgie uniquement – profil où dominent les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » – figurent parmi les personnes à qui les professionnels de la santé ont le moins transmis de l'information à ce sujet (37 %). Il en va de même des personnes ayant subi une chimiothérapie ou une radiothérapie (seule ou en combinaison) – profils où les personnes atteintes d'un cancer du sein ou hématopoïétique dominant – figurent parmi les mieux informées à ce sujet (tableau 3.20).

3.4.9 L'information portant sur l'aide financière

De l'aide financière peut s'avérer utile ou même essentielle pour payer, en partie ou en totalité, certains services, équipements ou matériels nécessaires (médicaments, transport, perruques, etc.) pendant la phase du traitement. À titre indicatif, 60 % des personnes visées par l'enquête estiment qu'elles n'ont pas besoin d'information sur ce sujet. Ces personnes, parce qu'elles ne sont pas concernées par la situation, ne font pas partie des analyses qui suivent.

L'enquête montre qu'un membre du personnel ou un professionnel de la santé a donné de l'information concernant l'aide financière disponible dans un peu plus d'un cas sur deux (57 % oui c. 43 % non). La proportion de personnes ayant reçu ou non de l'information à ce sujet varie en fonction du siège du cancer et du profil de traitement. À cet égard, en comparaison des autres sièges ou profils, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate, broncho-pulmonaire ou de la catégorie « autres cancers » de même que celles qui ont subi uniquement une chirurgie (46 %), présentent les proportions les plus faibles de personnes ayant reçu de l'information à ce sujet (tableau 3.21).

Tableau 3.21

Proportion des patients¹ à qui un membre du personnel ou un professionnel de la santé a donné de l'information sur l'aide financière disponible pour payer en partie ou en totalité certains services, équipements ou matériels nécessaires durant la phase de traitement selon le siège du cancer et le profil de traitement, Québec, 2008

	%
Colorectal	61,0
Génital féminin	62,9
Prostate	47,2
Hématopoïétique	62,4
Sein	61,8
ORL (tête et cou)	50,2
Broncho-pulmonaire	48,3
Autres cancers	48,3
Chirurgie seulement	46,0
Radiothérapie seulement	55,7
Chimiothérapie seulement	56,5
Chirurgie et chimiothérapie	57,4
Chirurgie et radiothérapie	49,1
Radiothérapie et chimiothérapie	63,3
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	65,3
Ensemble	56,8

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.5 Recours aux services des professionnels de la santé par les patients

Dans cette section du chapitre portant sur le parcours des personnes atteintes de cancer pendant la phase de traitement, nous examinons les besoins associés aux différentes facettes de la vie des personnes atteintes de cancer, tant dans les dimensions psychologiques que sociales, spirituelles et physiques. La première partie de cette section est ainsi consacrée aux divers professionnels de la santé consultés par les personnes visées par l'enquête pendant la phase de traitement. La seconde porte sur les ressources et les services permettant d'apporter soutien et réconfort à ces personnes.

Rappelons qu'à l'exemple des services examinés à la section précédente, les personnes indiquant qu'elles « n'ont pas consulté et qu'elles ne souhaitent pas consulter » le professionnel de la santé ou encore qu'elles « n'ont pas utilisé et qu'elles ne souhaitent pas utiliser [le] type de ressource » ou « [le] type de service » étudié, sont exclues des analyses. Toutefois, dans l'intention d'obtenir un portrait clair de l'ampleur du besoin dans la population visée en ce qui concerne les professionnels et les services étudiés, la proportion des personnes qui estiment qu'elles n'avaient pas besoin du professionnel ou du service est rapportée à titre indicatif, dans les tableaux 3.22 et 3.23. Par conséquent, les analyses effectuées dans les sections 3.5.1 et 3.5.2 portent uniquement sur les personnes ayant signalé un besoin, c'est-à-dire les personnes visées par l'enquête indiquant qu'elles ont consulté les professionnels ou utilisé les ressources ou les services mentionnés (proportion de « oui ») de même que sur celles qui indiquent qu'elles n'ont pas consulté les professionnels ou utilisé les ressources ou les services mentionnés mais qui auraient aimé le faire (proportion de « non, mais j'aurais souhaité le consulter ou l'utiliser »).

Les données présentées dans les tableaux 3.22 et 3.23 révèlent que les professionnels réunissant, en proportion, le plus grand nombre de personnes qui ont consulté ou qui auraient aimé le faire, sont : le pharmacien (55 %) et la nutritionniste ou diététiste (42 %). Quant aux services, la proportion la plus élevée de personnes dans cette situation concerne les soins infirmiers à domicile (40 %). Une proportion non négligeable de personnes ont utilisé ou auraient aimé utiliser des approches complémentaires, un transport (24 %) et de l'aide à domicile (20 %).

Tableau 3.22

Proportion des patients¹ qui ont consulté un professionnel de la santé, proportion de ceux qui n'ont pas consulté mais qui auraient aimé consulter et proportion de ceux qui n'ont pas consulté et qui ne souhaitaient pas consulter selon le type de professionnels étudiés, Québec, 2008

	Ergothérapeute ou physiothérapeute	Nutritionniste ou diététiste	Pharmacien	Psychologue	Travailleur social
	%				
A consulté	9,7	30,8	51,8	12,1	11,8
N'a pas consulté, mais aurait aimé consulter	7,8	11,3	3,2	9,0	5,9
N'a pas consulté et ne souhaitait pas consulter	82,5	57,9	45,0	78,9	82,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.

Tableau 3.23

Proportion des patients¹ qui ont utilisé une ressource ou un service, proportion de ceux qui ne l'ont pas utilisé mais qui auraient aimé le faire et proportion de ceux qui ne l'ont pas utilisé et qui ne souhaitaient pas le faire selon le type de ressource ou de service étudié, Québec, 2008

	Approches complémentaires	Groupe d'entraide	Transport	Hébergement	Aide à domicile	Soins infirmiers à domicile	Soutien spirituel
	%						
A utilisé	11,4	9,6	11,1	10,2	7,2	33,7	10,2
N'a pas utilisé, mais aurait aimé utiliser	12,1	9,3	13,2	3,8	12,5	6,0	5,2
N'a pas utilisé et ne souhaitait pas utiliser	76,5	81,0	75,6	86,1	80,3	60,3	84,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.5.1 Les professionnels de la santé consultés par les patients

Durant leur traitement, les personnes atteintes de cancer peuvent avoir besoin de consulter certains professionnels de la santé. Le tableau 3.24 rapporte la proportion de celles qui, parmi les personnes visées ayant déclaré avoir consulté ou qui auraient aimé le faire (voir le tableau 3.22), ont consulté un ergothérapeute ou un physiothérapeute, une nutritionniste ou une diététiste, un pharmacien, un psychologue ou un travailleur social.

Tableau 3.24

Proportion des patients¹ ayant consulté un ergothérapeute ou un physiothérapeute, une nutritionniste ou une diététiste, un pharmacien, un psychologue ou un travailleur social selon le siège du cancer, Québec, 2008

	Ergothérapeute ou physiothérapeute	Nutritionniste ou diététiste	Pharmacien	Psychologue	Travailleur social
	%				
Colorectal	45,7	85,3	93,6	51,8	64,9
Génital féminin	55,2	77,1	94,6	47,2	65,0
Prostate	50,0	74,9	90,9	36,1	45,3
Hématopoïétique	55,1	82,3	96,8	63,8	75,0
Sein	52,9	53,1	93,7	63,5	66,4
ORL (tête et cou)	57,1	80,2	93,7	56,3	73,5
Broncho-pulmonaire	61,0	80,8	96,6	60,5	71,4
Autres cancers	68,4	74,7	94,5	55,2	68,8
Ensemble	55,4	73,3	94,1	57,4	66,6

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

La proportion des personnes ayant consulté parmi celles ayant indiqué un besoin de ces différents professionnels varie largement d'un professionnel à l'autre (de 55 % à 94 %). Pour chacun des types de professionnels de la santé examinés, à l'exception de la consultation d'un pharmacien, la proportion de personnes ayant consulté ou non varie en fonction du siège du cancer. Plus particulièrement, en ce qui concerne la consultation d'une nutritionniste ou diététiste, on remarque que plus de 8 personnes sur 10 atteintes d'un cancer colorectal (85 %), hématopoïétique (82 %), ORL (80 %) ou d'un cancer broncho-pulmonaire (81 %) ont consulté ce professionnel comparativement à une personne sur deux (53 %) atteinte d'un cancer du sein (tableau 3.24). Relativement aux autres professionnels consultés, on note, en ce qui concerne la consultation d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute, que les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » sont plus nombreuses que les personnes atteintes d'un cancer colorectal (46 %), de la prostate (50 %), hématopoïétique (55 %) ou du sein (53 %) à avoir consulté ce type de professionnels (tableau 3.24).

C'est parmi les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (64 %) ou du sein (63 %) que l'on trouve la proportion la plus élevée de personnes ayant consulté un psychologue. À l'opposé, les personnes atteintes d'un cancer génital féminin (47 %) ou de la prostate (36 %) sont moins nombreuses, en proportion, à avoir consulté un psychologue (tableau 3.24). Enfin, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer de la prostate sont proportionnellement moins nombreuses que toutes les autres (excepté celles qui sont atteintes d'un cancer génital féminin) à avoir consulté un travailleur social (tableau 3.24).

3.5.2 Les ressources et les services utilisés par les patients

Pour surmonter certaines difficultés physiques ou psychologiques pendant la période de traitement, une personne atteinte de cancer peut utiliser des approches complémentaires, parallèles ou alternatives (la méditation, le massage ou l'acupuncture). Pour parvenir à surmonter les épreuves, elle peut chercher un réconfort auprès d'un groupe d'entraide ou de soutien, d'une association de patients tout comme auprès d'un agent de pastorale ou d'un prêtre. Pour résoudre des problèmes de déplacement, elle peut utiliser les services de transport, tel un chauffeur bénévole ou, en cas de difficultés budgétaires, demander une aide financière pour le transport du domicile au lieu du traitement. Si l'endroit où est administré le traitement est éloigné de son domicile, elle peut avoir besoin d'hébergement ou du service d'hôtellerie. Enfin, selon son état de santé, elle peut avoir besoin d'une aide à domicile (par exemple pour faire le ménage) ou de soins infirmiers (par exemple pour changer un pansement).

Comme les données portant sur la consultation des professionnels de la santé, celles qui sont présentées au tableau 3.25 montrent d'abord que, parmi les personnes visées qui ont utilisé les ressources et les services étudiés ou qui auraient aimé le faire (voir le tableau 3.23), la proportion de celles qui les ont utilisés varie grandement selon le type de ressource ou de service (de 37 % à 85 %). Elles montrent ensuite que, parmi les personnes qui ont indiqué un besoin, plus de la moitié d'entre elles ont eu recours à un groupe d'entraide, de soutien ou à une association de patients (51 %), à un soutien spirituel (66 %), à des services d'hébergement ou d'hôtellerie (73 %) ou à un service de soins infirmiers à domicile (85 %).

Tableau 3.25

Proportion de patients¹ ayant utilisé des approches complémentaires, un groupe d'entraide, un service de transport, d'hébergement, d'aide à domicile, de soins infirmiers à domicile ou un soutien spirituel selon le siège du cancer, Québec, 2008

	Approches complémentaires	Groupe d'entraide	Transport	Hébergement	Aide à domicile	Soins infirmiers à domicile	Soutien spirituel
	%						
Colorectal	43,6	43,6	45,8	59,9	47,1	91,5	72,0
Génital féminin	48,1	57,7	52,5	75,7	39,6	81,1	65,8
Prostate	28,8	39,2	37,4	72,2	34,8	86,9	57,9
Hématopoïétique	51,1	43,2	45,8	61,1	35,5	85,9	73,7
Sein	54,0	65,1	47,1	81,6	30,4	83,3	62,3
ORL (tête et cou)	47,6	40,3	46,8	72,4	17,5*	67,2	48,6
Broncho-pulmonaire	40,2	40,2*	44,9	73,5	42,3	85,6	62,5
Autres cancers	50,3	37,5	47,1	64,6	46,5	85,6	73,5
Ensemble	48,6	50,8	45,7	73,0	36,6	85,0	66,1

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Pour chacun des types de ressources ou de services, à l'exception des services de transport, la proportion de personnes les ayant utilisés varie en fonction du siège du cancer. Relativement aux ressources et aux services les plus utilisés, on observe, en ce qui concerne l'utilisation d'un groupe d'entraide, de soutien ou une association de patients, que les personnes atteintes d'un cancer du sein (65 %) sont plus nombreuses, en proportion, que les personnes atteintes d'un cancer colorectal (44 %), de la prostate (39 %), hématopoïétique (43 %), broncho-pulmonaire (40 %⁶⁵) ou atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (37 %) à avoir utilisé ce type de ressource. En ce qui a trait à l'utilisation des services d'hébergement ou d'hôtellerie, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer du sein (82 %) sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes atteintes d'un cancer colorectal (60 %), hématopoïétique (61 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (65 %) à avoir utilisé ce type de service. Concernant l'utilisation du service de soins infirmiers à domicile, on note que des proportions relativement élevées de personnes atteintes de cancer ont utilisé ce type de service et que les personnes atteintes d'un cancer ORL présentent la plus faible d'entre elles (67 %).

En ce qui concerne les autres ressources ou services, on note que les personnes atteintes d'un cancer de la prostate présentent la plus faible proportion de personnes ayant utilisé des approches complémentaires, parallèles ou alternatives (méditation, massage, acupuncture, etc.) (29 %). On note également qu'une personne sur deux atteintes d'un cancer hématopoïétique (51 %), du sein (54 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (50 %) a eu recours à ce type de service. Quant à l'utilisation d'un service d'aide à domicile, on constate que les personnes atteintes d'un cancer ORL sont, en proportion, celles qui y ont le moins eu recours (18 %⁶⁶ d'utilisateurs comparativement à environ 40 % pour chacun des autres sièges de cancer). Enfin, relativement au soutien spirituel, on s'aperçoit que plus de 7 personnes sur 10 atteintes d'un cancer colorectal (72 %), hématopoïétique (74 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (73 %) ont utilisé ce type de service.

65. Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; utiliser avec prudence.

66. *Idem*.

3.5.3 *Le renoncement à des ressources ou à des services en raison des frais à débours*

Les frais à débours pour consulter certains de ces professionnels ou pour utiliser certains services peuvent constituer un obstacle à leur utilisation. L'enquête montre à cet égard qu'une faible proportion des personnes visées par l'enquête, soit 6 %, a renoncé à consulter des professionnels de la santé ou à utiliser des ressources ou des services à cause des frais à débours (données non présentées).

3.6 **Le suivi après le traitement**

La section porte sur le suivi médical dont les personnes visées par l'enquête ont bénéficié après avoir reçu leur traitement pour soigner le cancer déclaré. Par suivi médical, nous entendons les consultations que les personnes atteintes de cancer ont eues avec un médecin de famille (ou un médecin généraliste), un médecin spécialiste du cancer (hémato-oncologue, oncologue, etc.) ou un autre médecin spécialiste (gynécologue, urologue, etc.) afin de surveiller l'évolution de leur état de santé. Il est entendu que l'intensité et la durée de ce suivi peuvent varier d'une personne à l'autre.

Cette section traite principalement des trois aspects suivants du suivi médical : le médecin principalement responsable du suivi au cours d'une période de 12 mois suivant la fin du traitement, l'information transmise aux personnes atteintes de cancer concernant les signaux d'alarme ou les symptômes à surveiller et le soutien psychologique offert à ces personnes pour retrouver une meilleure qualité de vie.

3.6.1 *Le médecin responsable du suivi médical 12 mois après la fin du traitement*

Parmi les personnes visées par l'enquête ayant terminé leur traitement depuis 12 mois⁶⁷, on note que, dans 53 % des cas, le médecin principalement responsable du suivi est un médecin spécialiste du cancer (hémato-oncologue, oncologue, etc.) et dans 25 % des cas, c'est un autre médecin spécialiste (urologue, gynécologue, etc.). Un médecin de famille assume ce suivi dans 7 % des cas et dans 15 % des cas, les personnes visées par l'enquête sont suivies par plus d'un médecin⁶⁸ (tableau 3.26).

Le médecin principalement responsable du suivi diffère selon le siège du cancer. Ainsi, par exemple, un peu plus de 8 personnes sur 10 atteintes d'un cancer hématopoïétique (87 %) sont suivies par un médecin spécialiste du cancer comparativement à 39 % de celles qui sont atteintes d'un cancer ORL et à 41 % de celles qui sont atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers ». En ce qui concerne ces deux groupes, on constate que des proportions similaires de personnes sont suivies par un autre médecin spécialiste (40 % et 42 %, respectivement) (tableau 3.26).

67. Pour environ 1,4 % des personnes visées par l'enquête, les traitements étaient terminés depuis moins de 12 mois.

68. Font partie de la catégorie « autres médecins » les cas où les personnes visées par l'enquête n'ont pas précisé la spécialité du médecin et les cas où les personnes ont indiqué qu'elles sont suivies par plus d'un médecin.

Tableau 3.26

Répartition des patients¹ selon le type de médecin principalement responsable du suivi médical 12 mois après la fin du traitement et le siège du cancer, Québec, 2008

	Médecin spécialiste du cancer ²	Autre médecin spécialiste ³	Médecin de famille	Autres médecins ⁴
	%			
Colorectal	48,8	25,1	10,7	15,4
Génital féminin	50,5	29,6	3,9**	16,0
Prostate	55,3	27,3	3,7	13,6
Hématopoïétique	87,2	1,5**	2,9*	8,4
Sein	55,1	16,4	8,7	19,7
ORL (tête et cou)	38,6	39,7	3,6*	18,2
Broncho-pulmonaire	49,3	23,2	7,3*	20,1
Autres cancers	40,7	41,6	6,4	11,3
Ensemble	52,6	25,5	6,5	15,4

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

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

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

2. Font partie de la catégorie « médecins spécialistes du cancer » : les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc.

3. Font partie de la catégorie « autres médecins spécialistes » : les dermatologues, les gynécologues, les urologues, etc.

4. Dans ces cas, la spécialité du médecin n'a pas été précisée par les patients ou il y avait plus d'un médecin responsable du suivi médical.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.6.2 Les signes à surveiller

Une fois le traitement terminé, il importe également que les personnes atteintes de cancer puissent disposer d'information concernant les signes et les symptômes à surveiller concernant leur maladie ou une éventuelle récurrence. Ainsi, parmi les personnes suivies par un médecin et ayant terminé leur traitement depuis 12 mois, 54 % indiquent que le médecin principalement responsable du suivi médical leur a « tout à fait » expliqué les signaux d'alarme ou les symptômes à surveiller concernant leur maladie ou une éventuelle récurrence. En contrepartie, 18 % indiquent que le médecin responsable de ce suivi leur a « en partie » expliqué les signaux d'alarme et 28 % indiquent qu'elles n'ont pas reçu cette explication.

La proportion de personnes informées ou non varie selon le siège du cancer (tableau 3.27). À cet égard, on remarque que c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (61 %) ou de la prostate (59 %) que l'on trouve les proportions les plus élevées de personnes à qui le médecin a « tout à fait » expliqué les signes à surveiller (tableau 3.27). À l'inverse, les personnes atteintes d'un cancer du sein (51 %), ORL (49 %), broncho-pulmonaire (48 %) et génital féminin (47 %) figurent parmi les groupes ayant reçu le moins d'information à ce sujet.

Tableau 3.27

Proportion des patients¹ à qui le médecin responsable du suivi médical a « tout à fait » expliqué les signaux d'alarme ou les symptômes à surveiller concernant leur maladie ou une éventuelle récurrence selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	53,6
Génital féminin	46,8
Prostate	59,1
Hématopoïétique	61,0
Sein	51,4
ORL (tête et cou)	49,1
Broncho-pulmonaire	47,7
Autres cancers	58,5
Ensemble	54,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.6.3 Le soutien psychologique après le traitement

Une fois le traitement terminé, combien de personnes visées par l'enquête ont bénéficié du soutien psychologique d'un professionnel de la santé ou d'un groupe d'entraide pour retrouver une meilleure qualité de vie? L'enquête montre que, sur l'ensemble des personnes visées par l'enquête, 11 % ont bénéficié du soutien psychologique d'un professionnel ou d'un groupe d'entraide, 12 % n'en ont pas bénéficié mais auraient aimé bénéficier d'un tel soutien et 76 % n'en ont pas bénéficié et déclarent qu'elles n'avaient pas besoin d'un tel soutien (par conséquent, ces dernières sont exclues des analyses qui suivent). Parmi les personnes ayant bénéficié de ce soutien ou qui auraient aimé en bénéficier, on constate que c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer du sein que l'on trouve la proportion la plus élevée de personnes ayant bénéficié de ce soutien (55 %). À l'opposé, c'est parmi celles qui sont atteintes d'un cancer de la prostate que l'on trouve la plus faible (34 %) (données non présentées).

3.7 Le traitement et le suivi médical : retour sur les principaux résultats

L'enquête montre que la grande majorité des personnes atteintes de cancer visées par l'enquête ont subi une chirurgie (82 %) et qu'un peu plus de deux personnes sur cinq ont reçu un traitement de radiothérapie, incluant la curiethérapie (48 %), ou de chimiothérapie (41 %). Dans un premier temps, on constate, comme attendu, que le profil de traitement diffère selon le siège du cancer. Ainsi, parmi les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique, un peu moins d'une personne sur deux (46 %) a reçu de la chimiothérapie uniquement. Parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, beaucoup ont, pour leur part, reçu soit la combinaison complète des trois formes de traitement curatif (42 %), soit la combinaison chirurgie et radiothérapie (35 %). Quant au traitement des hommes atteints d'un cancer de la prostate, il est caractérisé soit par une chirurgie uniquement (48 %), soit par un traitement de radiothérapie uniquement (36 %). Pour plusieurs des personnes atteintes d'un cancer colorectal, génital féminin ou broncho-pulmonaire, le traitement administré comprend soit une chirurgie uniquement (colorectal : 43 %; génital féminin : 38 %; broncho-pulmonaire : 33 %), soit la combinaison de la

chirurgie et de la chimiothérapie (colorectal : 30 %; génital féminin : 22 %; broncho-pulmonaire : 28 %). Près des deux tiers des personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » ont subi uniquement une chirurgie (64 %).

On constate, dans un deuxième temps, qu'au moment de planifier le traitement, la grande majorité des personnes visées par l'enquête, soit environ 8 personnes sur 10, ont reçu des professionnels de la santé des explications relatives aux étapes que comporte leur profil de traitement. Toutefois, 7 personnes sur 10 signalent qu'elles ont participé aux décisions concernant leur traitement autant qu'elles le souhaitaient. L'implication des patients dans les décisions à prendre de même que les explications concernant leur traitement sont liées au siège du cancer. Dans chacun de ces contextes, une faible proportion des personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » a « tout à fait » été impliquées dans les décisions autant qu'elles le souhaitaient ou a « tout à fait » reçu des explications sur les différentes étapes de leur profil de traitement. Les personnes atteintes d'un cancer ORL ou hématopoïétique ont, elles aussi, été peu impliquées dans les décisions. Si de participer à des travaux de recherche permet aux patients d'avoir accès au traitement de pointe, force est de constater que cette occasion a été offerte à une faible proportion des personnes visées par l'enquête, soit moins d'une personne sur quatre.

Dans un troisième temps, on constate que, pour plus de trois personnes sur quatre visées par l'enquête, le traitement ont démarré relativement rapidement, soit trois mois et moins après l'annonce du diagnostic (31 % en moins d'un mois et 45 % d'un à trois mois plus tard). Toutefois, pour le quart des personnes visées par l'enquête, ce traitement a débuté de trois à six mois ou plus de six mois après l'annonce du diagnostic, et c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la prostate que l'on observe les proportions les plus élevées de personnes ayant reçu leur premier traitement dans de tels délais. Comme on peut s'y attendre, le délai d'attente varie en fonction de la région de résidence des personnes visées par l'enquête. À cet égard, on remarque que les régions du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de la Mauricie et du Centre-du-Québec ainsi que le regroupement des quatre régions peu peuplées présentent des proportions estimées de personnes dont le traitement a débuté rapidement, c'est-à-dire un mois et moins après l'annonce du diagnostic, supérieures à la proportion observée pour tout le Québec.

On note également que plus de 8 personnes sur 10 ayant subi une chirurgie ou ayant reçu un traitement de chimiothérapie ont pu recevoir la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région. Parce que cette forme de traitement curatif n'est pas disponible dans toutes les régions, trois personnes sur cinq ayant reçu un traitement de radiothérapie (incluant la curiethérapie) ont reçu la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région. Cependant, quelle que soit la forme de traitement curatif subi (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie), à peine plus de la moitié des personnes visées par l'enquête indique que les professionnels de la santé ont « tout à fait » tenu compte de leurs préoccupations en matière de déplacement. On remarque également que la proportion de personnes visées par l'enquête « tout à fait » informées des risques et des effets secondaires liés à leur traitement varie grandement selon les profils de traitement. On observe plus particulièrement que les personnes ayant reçu un traitement de chimiothérapie affichent la proportion de personnes « tout à fait » informées à ce sujet la plus élevée, tandis que les personnes ayant subi une chirurgie uniquement affichent la proportion la plus faible. Enfin, on observe qu'une faible proportion des personnes ayant subi une chirurgie ou une chimiothérapie ont eu des rendez-vous prévus pour une consultation, un test ou un traitement reporté (12 % et 18 % respectivement) et que moins d'une personne sur trois ayant subi une radiothérapie (incluant la curiethérapie) se trouve dans cette situation.

L'expérience vécue par les personnes visées par l'enquête en ce qui concerne l'information et le soutien offerts aux patients pendant le traitement révèle ce qui suit :

- les professionnels de la santé ont évalué la capacité des proches à aider les patients dans un peu plus de trois cas sur cinq (les personnes ayant le moins bénéficié de ce service sont celles qui sont atteintes d'un cancer du sein et celles qui ont reçu de la radiothérapie uniquement);
- les professionnels de la santé se sont assurés que les patients disposaient des ressources et des équipements nécessaires à leur état dans deux cas sur trois (les personnes atteintes d'un cancer du sein et celles qui ont reçu de la radiothérapie uniquement figurent parmi les groupes ayant le moins bénéficié de ce service);
- les professionnels de la santé ont clairement expliqué aux patients l'utilité des médicaments à prendre à la maison dans tout près de 9 cas sur 10;
- la grande majorité des personnes visées par l'enquête, soit 8 sur 10, ont reçu des indications sur qui contacter le soir, la nuit ou la fin de semaine en cas de problème lié à leur santé ou à leur traitement (les moins informées sont les personnes atteintes d'un cancer de la prostate, ORL ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » de même que les personnes ayant subi une radiothérapie ou une chirurgie seule ou combinée);
- les professionnels de la santé ou le personnel médical ont effectué les démarches administratives requises vers d'autres établissements (transfert de dossier, prise de rendez-vous, etc.) dans plus ou moins trois cas sur quatre, et ce, quel que soit le siège du cancer ou le profil de traitement;
- la proportion de personnes visées par l'enquête indiquant qu'on leur a « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant l'apparence physique, la sexualité, les émotions, la relation de couple ou la vie familiale, l'alimentation, le travail ou les activités courantes varie grandement selon le siège du cancer (les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » présentent à tous égards la proportion la plus faible de personnes à qui on a « tout à fait » fourni de l'information utile sur ces sujets);
- un peu plus de trois personnes sur cinq ont reçu de l'information (écrite ou verbale) sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide (c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer ORL ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » que l'on trouve les proportions les plus faibles de personnes ayant reçu de l'information à ce sujet);
- enfin, parmi les personnes qui avaient besoin d'information sur l'aide financière, 57 % en ont reçu (cette fois encore, c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » que l'on trouve la plus faible proportion de personnes ayant reçu de l'information à ce sujet. Toutefois, les cancers de la prostate et broncho-pulmonaire présentent également de faibles proportions de personnes informées sur ce plan).

En ce qui concerne les professionnels de la santé consultés pendant la phase du traitement, on remarque que les personnes visées par l'enquête ont surtout consulté un pharmacien ou une nutritionniste (ou une diététiste). En ce qui a trait aux services, on remarque qu'entre 20 % et 40 % des personnes visées ont eu recours ou auraient aimé avoir recours à des services de soins infirmiers à domicile, à des approches complémentaires, à un service de transport ou à de l'aide à domicile.

On remarque en dernier lieu que, pour plus de la moitié des personnes visées par l'enquête, c'est le médecin spécialiste du cancer qui est principalement responsable du suivi médical au cours d'une période de 12 mois après la fin du traitement. Pour une personne sur quatre, ce suivi est assuré par un autre médecin spécialiste. À peine un peu plus de la moitié des personnes indiquent que le médecin responsable de leur suivi leur a « tout à fait » expliqué les signes à surveiller dans leur cas. Les personnes les moins informées à ce sujet sont celles qui sont atteintes d'un cancer ORL, broncho-pulmonaire ou génital féminin. On note enfin qu'un peu moins d'une personne sur quatre visées par l'enquête a manifesté le besoin d'un soutien psychologique. Parmi ces personnes, les femmes atteintes d'un cancer du sein figurent parmi celles qui ont eu le plus recours à ce type de soutien et les hommes atteints d'un cancer de la prostate figurent parmi les personnes y ayant eu le moins recours.

Chapitre 4

Les habitudes de vie

Le cancer est subordonné aux conditions et aux milieux de vie auxquels les personnes sont exposées, tout comme il dépend des habitudes de vie qu'elles adoptent, et ce, tout au long de leur existence (MSSS, 2003). Pour prévenir le cancer, il importe d'agir sur ses causes évitables, les plus importantes étant le tabagisme, la mauvaise alimentation et l'obésité, la sédentarité ainsi que certains agents environnementaux (par exemple, l'exposition à l'amiante et aux rayons ultraviolets) (MSSS 2003). Santé Canada (2004 cité dans AETMIS, 2007) estime que l'utilisation de stratégies avérées de prévention pourrait contribuer à éviter jusqu'à la moitié des cancers au Canada. Soutenir la personne atteinte de cancer va donc bien au-delà de l'information et des soins prodigués pendant sa maladie; il importe d'aider cette personne à revoir et à corriger certaines conditions ou habitudes de vie afin de lui permettre d'atteindre et de conserver une qualité de vie optimale.

Pour compléter le portrait du parcours des personnes atteintes de cancer, le présent chapitre porte sur les modifications que les personnes visées par l'enquête ont apportées à leurs habitudes de vie depuis le diagnostic et sur les éléments qui les ont aidées à les modifier. Les sujets traités sont : l'activité physique, le poids, les habitudes alimentaires, la consommation de tabac, la consommation d'alcool ou de drogue, le stress, l'exposition aux rayons du soleil, le soutien de la famille et des amis, l'entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux public, l'exposition au travail ou ailleurs à des programmes promouvant l'activité physique, les groupes d'entraide, l'exemple d'une personne de l'entourage et, enfin, le soutien spirituel.

4.1 Les modifications dans les habitudes de vie

Les données du tableau 4.1 présentent, pour chacune des habitudes de vie étudiées, la proportion des personnes visées par l'enquête qui les ont modifiées après avoir appris qu'elles avaient un cancer, la proportion de celles qui n'ont pas changé leurs habitudes ainsi que la proportion de celles qui ont jugé qu'elles n'avaient pas à le faire parce que la situation ne s'applique pas à elles.

4.1.1 *Faire plus de sport ou d'activité physique*

La pratique régulière d'une activité physique (d'au moins 30 minutes) est un facteur de protection contre le cancer (Fonds mondial de la recherche contre le cancer, 2009; Société canadienne du cancer, 2009). Bien que l'enquête ne nous permette pas de documenter la régularité ou encore l'intensité de la pratique sportive, nous sommes en mesure de voir si les personnes visées ont apporté des changements sur ce plan. Ainsi que le montrent les données présentées dans le tableau 4.1, 23 % des personnes visées par l'enquête déclarent avoir fait plus de sport depuis l'annonce du diagnostic contre 48 % qui ne l'ont pas fait.

Toutes proportions gardées, les femmes atteintes d'un cancer du sein (31 %) ou génital (27 %) sont les plus nombreuses à avoir changé cette habitude de vie (tableau 4.2). Les personnes qui ont le moins modifié leur comportement sont atteintes d'un cancer ORL (20 %), d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (18 %) ou d'un cancer de la prostate (17 %).

Tableau 4.1

Proportion des patients¹ ayant modifié leurs habitudes de vie, proportion de ceux qui n'ont pas modifié leurs habitudes et proportion de ceux qui considèrent que le changement demandé ne s'applique pas à leur situation, Québec, 2008

	Proportion de patients ayant modifié leurs habitudes de vie	Proportion de patients n'ayant pas modifié leurs habitudes de vie	Proportion des patients considérant que le changement demandé ne s'applique pas à leur situation	Total
	%			%
Faire plus de sport ou d'activité physique	23,5	47,9	28,6	100
Perdre du poids	26,0	40,9	33,1	100
Changer les habitudes alimentaires	42,7	28,0	29,3	100
Réduire la consommation de tabac	14,5	8,1	77,4	100
Réduire la consommation de drogue	1,2	2,6	96,2	100
Réduire la consommation d'alcool	8,5	10,9	80,6	100
Contrôler ou réduire le stress	35,3	25,6	39,1	100
Diminuer l'exposition aux rayons du soleil	40,0	17,1	42,9	100

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Tableau 4.2

Proportion des patients¹ ayant déclaré avoir fait plus de sport ou d'activité physique après l'annonce du diagnostic de cancer selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	22,8
Génital féminin	27,4
Prostate	16,6
Hématopoïétique	25,4
Sein	30,9
ORL (tête et cou)	20,2
Broncho-pulmonaire	24,9
Autres cancers	18,4
Ensemble	23,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.1.2 Perdre du poids

L'embonpoint (définie par un IMC⁶⁹ se situant entre 25 et 30) et l'obésité (définie par un IMC égal ou supérieur à 30) constituent des facteurs de risque qui sont d'importants déterminants du cancer (Fonds mondial de la recherche contre le cancer, 2009; Société canadienne du cancer, 2009). Environ 33 % des personnes visées par l'enquête estiment qu'elles n'avaient pas à modifier leur condition en perdant du poids (voir le tableau 4.1). Un peu plus d'une personne sur quatre (26 %) indique qu'elle a modifié ses habitudes de vie afin de perdre du poids⁷⁰ depuis l'annonce du diagnostic de cancer. Il s'agit plus particulièrement de personnes atteintes d'un cancer génital féminin (33 %) ou ORL (30 %) (tableau 4.3). Les hommes atteints d'un cancer de la prostate sont ceux qui ont le moins modifié leurs habitudes de vie afin de perdre du poids après le diagnostic (22 %).

Tableau 4.3

Proportion des patients¹ ayant modifié leurs habitudes de vie en perdant du poids selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	26,0
Génital féminin	33,2
Prostate	22,0
Hématopoïétique	28,1
Sein	27,3
ORL (tête et cou)	29,8
Broncho-pulmonaire	24,8
Autres cancers	23,7
Ensemble	26,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.1.3 Changer les habitudes alimentaires

L'influence de l'alimentation sur la survenue de cancer est bien documentée (American Institute for Cancer Research, 2007). Varier et consommer de 5 à 10 fruits et légumes par jour et manger des céréales complètes font partie des règles à suivre en priorité pour prévenir le cancer (Fonds mondial de recherche contre le cancer, 2009). Environ 29 % des personnes visées par l'enquête estiment qu'elles n'avaient pas à modifier leurs habitudes alimentaires après l'annonce du diagnostic (voir le tableau 4.1). Cependant, 43 % des personnes visées par l'enquête les ont changées. Les personnes atteintes d'un cancer colorectal (54 %), génital féminin (51 %), ORL (48 %), hématopoïétique (47 %) et du sein (45 %) comptent parmi celles qui ont fait des efforts en ce sens (tableau 4.4). Un peu moins d'un homme sur trois (32 %) atteint d'un cancer de la prostate a modifié ses habitudes alimentaires après avoir appris qu'il avait un cancer.

69. IMC = indice de masse corporelle.

70. Les personnes qui disent avoir perdu du poids n'avaient peut-être pas un problème de poids; elles peuvent avoir perdu du poids en raison de leur maladie ou des traitements qu'elles ont reçus (ou les deux).

Tableau 4.4

Proportion des patients¹ ayant modifié leurs habitudes de vie en changeant leurs habitudes alimentaires selon le siège du cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	53,5
Génital féminin	50,8
Prostate	32,3
Hématopoïétique	46,9
Sein	44,6
ORL (tête et cou)	47,7
Broncho-pulmonaire	34,3
Autres cancers	38,8
Ensemble	42,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.1.4 Réduire la consommation de tabac

Un autre facteur de risque qui est un puissant déterminant du cancer : fumer. Ne pas fumer et éviter la fumée des autres est la première recommandation à suivre pour prévenir le cancer (Fonds mondial de recherche contre le cancer, 2009). Le tabac constitue la principale cause de décès lié au cancer au Québec, tant chez les hommes que chez les femmes (Daigle et Beaupré, 2008). L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2008) rappelle le poids du tabagisme dans la mortalité : à l'échelle mondiale, 80 % des cancers du poumon sont imputables au tabac. Le tabac influence également d'autres cancers dont les suivants : pharynx, larynx, vessie, reins, etc.

Sur ce plan, 77 % des personnes visées par l'enquête ont déclaré qu'elles ne fument pas (tableau 4.1). Parmi les autres personnes (soit 23 %), 14 % déclarent qu'elles ont réduit leur consommation de tabac après l'annonce du diagnostic (voir le tableau 4.1). C'est sans surprise que l'on trouve parmi les personnes atteintes d'un cancer broncho-pulmonaire la proportion la plus élevée de personnes ayant réduit leur consommation de tabac (42 %) (tableau 4.5). Les personnes atteintes d'un cancer ORL affichent également une proportion non négligeable de personnes ayant agi en ce sens (21 %).

4.1.5 Réduire la consommation de drogue ou d'alcool

Rapportons d'entrée de jeu que presque toutes les personnes visées par l'enquête ont déclaré qu'elles ne consomment pas de drogue (96 %). Par conséquent, une proportion infime des personnes visées a réduit sa consommation de drogue, soit 1,2 % (voir le tableau 4.1). Le petit nombre de consommateurs de drogue limite considérablement la production de résultats les concernant.

Tableau 4.5

Proportion des patients¹ ayant réduit leur consommation de tabac selon le siège de cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	10,1
Génital féminin	9,4 *
Prostate	8,4
Hématopoïétique	12,4
Sein	13,7
ORL (tête et cou)	20,7
Broncho-pulmonaire	42,2
Autres cancers	15,3
Ensemble	14,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Les recherches suggèrent que près du tiers de tous les cancers pourraient être liés à ce que nous mangeons et buvons. Par exemple, une consommation quotidienne d'un verre d'alcool ou plus est associée à une légère augmentation du risque de cancer du sein (Société canadienne du cancer, 2009). Huit personnes sur 10 visées par l'enquête (81 %) ne boivent pas d'alcool ou considèrent qu'elles font déjà preuve de modération sur ce plan. Environ 9 % des personnes ont réduit leur consommation d'alcool depuis l'annonce du diagnostic (voir le tableau 4.1). À l'exception des femmes atteintes d'un cancer du sein ou génital (6 % respectivement), un peu plus d'une personne sur 10 atteintes d'un cancer ORL (12 %), broncho-pulmonaire (11 %), de la prostate ou d'un autre cancer (10 % respectivement) a réduit sa consommation d'alcool depuis l'annonce de sa maladie (tableau 4.6).

Tableau 4.6

Proportion des patients¹ ayant réduit leur consommation d'alcool selon le siège de cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	8,6
Génital féminin	5,9 *
Prostate	9,9
Hématopoïétique	8,9
Sein	6,0
ORL (tête et cou)	11,8
Broncho-pulmonaire	10,6
Autres cancers	9,6
Ensemble	8,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.1.6 Contrôler ou réduire le stress

Réduire le niveau de stress fait également partie des actions à entreprendre pour combattre la maladie (Société canadienne du cancer, 2009). À cet égard, 39 % des personnes visées par l'enquête estiment que, depuis leur diagnostic, elles n'avaient pas à contrôler ou à réduire leur stress, sachant déjà bien le gérer (tableau 4.1). Environ 35 % des personnes visées par l'enquête ont fait des efforts en ce sens depuis l'annonce du diagnostic (tableau 4.1). Les femmes atteintes d'un cancer du sein ou génital de même que les personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique (44 %, respectivement) sont les plus nombreuses, en proportion, à avoir modifié leurs habitudes de vie afin de contrôler ou de réduire leur stress (tableau 4.7). À l'inverse, les hommes atteints d'un cancer de la prostate sont les moins nombreux à l'avoir fait (21 %).

Tableau 4.7

Proportion des patients¹ ayant contrôlé ou réduit leur stress selon le siège de cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	32,3
Génital féminin	43,8
Prostate	21,5
Hématopoïétique	44,3
Sein	44,0
ORL (tête et cou)	34,8
Broncho-pulmonaire	38,0
Autres cancers	29,8
Ensemble	35,3

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.1.7 Diminuer l'exposition aux rayons du soleil

Chaque année, des milliers de Canadiens ont un cancer de la peau à la suite d'une surexposition au soleil. En fait, le cancer de la peau est le cancer le plus souvent diagnostiqué au Canada (Société canadienne du cancer, 2009). Six personnes sur 10 (60 %) visées par l'enquête indiquent qu'elles ne prennent pas de soleil ou qu'elles se protègent adéquatement. Environ 4 personnes sur 10 (40 %) visées par l'enquête ont modifié leurs habitudes de vie en diminuant leur exposition aux rayons du soleil (voir le tableau 4.1). Il s'agit surtout de personnes atteintes d'un cancer du sein (48 %), hématopoïétique (45 %), broncho-pulmonaire (43 %) ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (41 %) (tableau 4.8). Cette fois encore, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate affichent la proportion la plus faible de celles qui ont fait des efforts en ce sens depuis l'annonce du diagnostic (27 %).

Tableau 4.8

Proportion des patients¹ ayant réduit leur exposition aux rayons du soleil selon le siège de cancer, Québec, 2008

	%
Colorectal	34,5
Génital féminin	33,1
Prostate	27,2
Hématopoïétique	44,8
Sein	48,1
ORL (tête et cou)	40,8
Broncho-pulmonaire	43,3
Autres cancers	41,5
Ensemble	40,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.2 Les éléments qui ont aidé à modifier les habitudes de vie

Plusieurs éléments ont pu aider les personnes atteintes de cancer à modifier leurs habitudes de vie depuis l'annonce du diagnostic. L'enquête en documente sept : le soutien d'un professionnel de la santé, le soutien de la famille ou des amis, l'entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics, la promotion de l'activité physique, le soutien d'un groupe d'entraide ou d'une association de patients, l'exemple de personnes de l'entourage, puis la prière et le soutien spirituel. Le tableau 4.9 rapporte, pour chacun de ces éléments contributeurs, la proportion des personnes visées par l'enquête qui a tiré profit ou non de cet élément, de même que la proportion des personnes qui considèrent que cet élément ne s'applique pas à leur situation.

4.2.1 Soutien d'un professionnel de la santé

L'enquête montre qu'environ 13 % des personnes visées par l'enquête ont bénéficié de l'aide d'un professionnel de la santé pour changer leurs habitudes de vie après l'annonce du diagnostic et que 12 % n'en ont pas eu, mais auraient aimé en recevoir (tableau 4.9). Les autres (soit 75 %) ont indiqué qu'elles n'avaient pas besoin du soutien d'un professionnel pour changer leurs habitudes (32 %), ou qu'elles n'avaient pas à modifier leurs habitudes (36 %), ou encore qu'elles ne souhaitaient tout simplement pas modifier leurs habitudes (7 %). Par conséquent, ces autres personnes sont exclues des analyses puisque la situation ne s'applique pas à elles.

Les données (non présentées) montrent que, toutes proportions gardées, parmi les personnes à qui la situation s'applique (soit 24 % des personnes visées par l'enquête), les hommes plus que les femmes ont obtenu de l'aide (56 % c. 49 %). La proportion des personnes aidées augmente avec l'âge : elle passe de 43 % chez les 18-49 ans à 49 % chez les 50-59 ans puis à 57 % et à 63 % chez les 60-69 ans et les 70 ans et plus. L'enquête ne détecte pas de différences significatives entre les sièges de cancer sur ce plan.

Tableau 4.9

Proportion des patients¹ ayant bénéficié des éléments contribuant à la modification des habitudes de vie, proportion des patients n'ayant pas bénéficié de l'élément contributeur et proportion des patients considérant que l'élément contributeur ne s'applique pas à leur situation, Québec, 2008

	Proportion des patients ayant bénéficié de l'élément contributeur	Proportion des patients n'ayant pas bénéficié de l'élément contributeur mais qui auraient aimé en bénéficier %	Proportion des patients considérant que l'élément contributeur ne s'applique pas à leur situation	Total %
Professionnel de la santé	13,1	12,2	74,7	100
Soutien de la famille et des amis	62,9	15,4	21,7	100
Entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics	16,8	16,6	66,6	100
Programme favorisant la bonne forme physique	8,2	22,9	68,9	100
Groupe d'entraide ou association de patients	7,8	37,2	55,0	100
Exemple de personnes de l'entourage	31,3	29,9	38,8	100
Prière ou soutien spirituel	44,7	24,9	30,3	100

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

4.2.2 Autres éléments qui ont aidé à modifier les habitudes de vie

Parmi les autres éléments répertoriés, on note que le soutien de la famille et des amis, l'exemple de personnes de l'entourage et la prière (ou le soutien spirituel) sont les trois éléments qui ont le plus aidé les personnes visées par l'enquête dans leurs efforts pour changer leurs habitudes de vie depuis l'annonce du diagnostic de cancer (tableau 4.9). Trois facteurs font varier la proportion des personnes ayant tiré profit ou non de ces trois éléments contributeurs : selon l'élément examiné, les variations observées sont attribuables au sexe, à l'âge ou au siège de cancer des personnes visées par l'enquête.

En ce qui concerne le soutien de la famille et des amis, on constate que 78 % des personnes visées par l'enquête en ont bénéficié ou auraient aimé en bénéficier (tableau 4.9). On note que, parmi ces personnes, celles qui sont atteintes d'un cancer ORL (72 %) sont significativement moins nombreuses, proportionnellement, à déclarer un tel soutien comparativement aux personnes atteintes d'un cancer colorectal (84 %), génital féminin (85 %), hématopoïétique (85 %), du sein (80 %) ou broncho-pulmonaire (83 %) (données non présentées). Toutefois, 7 personnes sur 10 atteintes d'un cancer de la prostate (79 %) ou d'un autre cancer (77 %) ont bénéficié d'un soutien familial pour changer leurs habitudes de vie (données non présentées). L'enquête ne détecte pas de variation selon le sexe ou l'âge des personnes sur cette question.

Par rapport à l'exemple d'une personne de leur entourage, les données montrent que 61 % des personnes visées par l'enquête en ont bénéficié ou auraient aimé en bénéficier (tableau 4.9). Parmi ces personnes, celles qui sont atteintes d'un cancer hématopoïétique (61 %) présentent la proportion la plus élevée de celles qui en ont bénéficié. Les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (44 %) affichent, au contraire, la proportion la moins élevée. Pour chacun des autres sièges de cancer, on observe les proportions suivantes de personnes ayant bénéficié d'un tel soutien : colorectal (55 %), génital féminin et sein (53 % respectivement), autres cancers (49 %), ORL (47 %) et broncho-pulmonaire (46 %). On observe également qu'une proportion plus élevée de femmes que d'hommes ont bénéficié de ce type de soutien (53 % c. 48 %). L'enquête ne détecte pas de différences selon l'âge des personnes visées par l'enquête (données non présentées).

On remarque que 70 % des personnes visées par l'enquête ont fait appel ou auraient aimé faire appel à la prière ou à un soutien spirituel pour les aider à modifier leurs habitudes de vie après l'annonce du diagnostic (tableau 4.9). À l'égard de ces personnes, on observe ce qui suit : les personnes atteintes d'un cancer de la prostate (53 %) ou ORL (54 %) sont celles qui ont le moins fait appel à cet élément pour les aider à modifier leurs habitudes de vie après l'annonce du diagnostic de cancer. Presque 7 personnes sur 10 de chacun des autres sièges de cancer ont eu recours à ce moyen (71 % broncho-pulmonaire, 70 % colorectal, 68 % génital féminin, 67 % sein, 65 % hématopoïétique, 62 % autres cancers). Toutes proportions gardées, plus de femmes que d'hommes ont eu recours à ce moyen (69 % c. 57 %) de même que les personnes âgées : 79 % des 70 ans et plus ont fait appel à cet élément c. 50 % des 18-49 ans, 61 % des 50-59 ans et 70 % des 60-69 ans (données non présentées).

4.3 La personne atteinte de cancer en tant que facteur de changement

L'expérience vécue par la personne atteinte de cancer peut inciter celles de son entourage à modifier leurs habitudes de vie et ainsi prévenir la maladie. La personne atteinte de cancer est à ce titre elle-même porteuse de changement. Depuis l'annonce du diagnostic, environ 7 personnes sur 10 visées par l'enquête (73 %) ont conseillé à un de leurs proches de passer des examens de dépistage. Toutes proportions gardées, les femmes plus que les hommes ont adressé une telle invitation à leurs proches (78 % c. 67 %), de même que les personnes âgées de 50 à 59 ans (80 % c. 77 % pour les 18-49 ans et 76 % pour les 60-69 ans c. 61 % pour les 70 ans et plus). La majorité des personnes visées par l'enquête (56 %) ont conseillé à leurs proches de modifier leurs habitudes de vie. Cette fois encore, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à avoir formulé ce genre de conseil (61 % c. 50 %), ainsi que les personnes de moins de 60 ans (67 % pour les 18-49 ans et 63 % pour les 50-59 ans c. 55 % pour les 60-69 ans c. 43 % pour les 70 ans et plus) (données non présentées).

4.4 Les habitudes de vie : retour sur les principaux résultats

Le présent chapitre portait sur les modifications apportées aux habitudes de vie depuis l'annonce du diagnostic par les personnes atteintes de cancer. Huit changements d'habitudes sont examinés : faire plus de sport ou d'activité physique, perdre du poids, modifier l'alimentation, réduire la consommation de tabac, réduire la consommation de drogue ou d'alcool, contrôler ou réduire le stress et diminuer l'exposition aux rayons du soleil. Sept éléments susceptibles d'aider les personnes à modifier leurs habitudes ont été examinés : le soutien d'un

professionnel de la santé, le soutien de la famille ou des amis, l'entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics, la promotion de l'activité physique, le soutien d'un groupe d'entraide ou d'une association de patients, l'exemple de personnes de l'entourage et la prière ou le soutien spirituel.

Dans un premier temps, pour des raisons évidentes, les résultats révèlent que peu de personnes ont senti le besoin de modifier leur consommation de tabac (77 % sont des non-fumeurs), de drogue (96 % sont des abstinents) ou d'alcool (81 % ne consomment pas ou considèrent qu'elles consomment déjà avec modération). Dans un deuxième temps, les résultats montrent que des proportions élevées de personnes se sont senties concernées par le besoin de modifier leur niveau d'activité physique, leur poids, leur alimentation, leur niveau de stress et leur exposition au soleil. Approximativement 4 personnes sur 10 ont modifié leurs habitudes alimentaires (43 %), leur niveau de stress (35 %) ou leur niveau d'exposition aux rayons du soleil (40 %). En revanche, pour ce qui est de faire plus de sport ou d'activité physique, peu de personnes sont passées à l'action (23 % font plus de sport ou d'activité physique). Les résultats concernant la perte de poids méritent d'être nuancés. En effet, les personnes qui disent avoir modifié leurs habitudes de vie afin de perdre du poids (soit 26 %) n'avaient pas nécessairement un problème de poids; elles peuvent avoir perdu ce poids en raison de leur maladie ou à cause de leur traitement (ou les deux).

L'analyse des résultats en fonction des sièges de cancer révèle que les hommes atteints d'un cancer de la prostate présentent, dans toutes les situations – sauf celle de réduire la consommation d'alcool –, la plus faible proportion de personnes ayant modifié leurs habitudes de vie depuis l'annonce du diagnostic. À bien des égards et à l'opposé de ces derniers, les femmes atteintes d'un cancer du sein figurent parmi celles qui ont fourni le plus d'efforts pour modifier leurs habitudes de vie (31 % ont augmenté leur niveau d'activité physique, 45 % ont modifié leurs habitudes alimentaires, 44 % ont contrôlé ou réduit leur niveau de stress, 48 % ont diminué leur exposition aux rayons du soleil).

Trois éléments ont aidé les personnes atteintes de cancer visées par l'enquête à modifier leurs habitudes de vie depuis l'annonce du diagnostic : le soutien de la famille et des amis, l'exemple de personnes de l'entourage et la prière et le soutien spirituel. La proportion de personnes ayant bénéficié de ces éléments contributeurs de changements varie selon le sexe, l'âge ou le siège de cancer. L'exemple d'une personne de l'entourage de même que la prière et le soutien spirituel notamment ont été des moteurs de changement et de soutien chez les femmes atteintes de cancer. Enfin, la majorité des personnes visées par l'enquête ont tenté de prévenir la maladie chez leurs proches en leur conseillant de passer des examens de dépistage (73 %) ou de modifier leurs habitudes de vie (56 %).

Conclusion

Dans son document intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, déposé en 1998, le MSSS élabore les grandes orientations de la lutte contre le cancer au Québec. Engagé depuis lors dans une réorganisation en profondeur des services prodigués aux personnes atteintes de cancer, le MSSS procède, en 2005, à la mise en œuvre d'un processus de désignation et de reconnaissance des équipes interdisciplinaires. En donnant la parole aux personnes ayant reçu un traitement en oncologie, *l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* vise notamment à évaluer si les efforts consentis par tous les acteurs du réseau améliorent la qualité de vie des personnes atteintes.

Dans ce rapport où nous cherchons à rendre compte de l'expérience vécue par les personnes visées par l'enquête, de l'investigation de la maladie jusqu'au suivi dont elles bénéficient une fois le traitement terminé, nous donnons une voix aux usagers des services de lutte contre le cancer. Ce premier portrait statistique s'appuie donc sur l'expérience concrète des personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement contre le cancer, à savoir : la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie (incluant la curiethérapie).

En guise de conclusion du rapport, une vue d'ensemble rappelle les faits marquants glanés au fil des chapitres. L'objectif ultime de la démarche est de fournir à tous les intervenants une première série de renseignements utiles à l'évaluation de programmes de lutte contre le cancer. Des analyses complémentaires devront bien sûr être menées afin d'étoffer ces premiers résultats et de répondre aux besoins d'information propres à chaque sphère d'intervention ou de planification des services offerts aux personnes atteintes de cancer.

Rappel des caractéristiques sociodémographiques et de santé de la population visée

Les personnes visées par l'enquête sont plutôt âgées et, toutes proportions gardées, les femmes sont légèrement plus nombreuses que les hommes. On note également que la majorité, soit 52 %, sont peu scolarisées puisqu'elles n'ont qu'un diplôme d'études secondaires ou moins. Toutefois, à l'opposé des personnes plus âgées, les plus jeunes sont davantage scolarisées (63 % des 18-49 ans sont titulaires d'un diplôme collégial ou universitaire). Elles sont aussi peu présentes sur le marché du travail : 56 % sont retraitées. La majorité vit en couple, sans enfants à la maison. Plus de trois personnes sur cinq visées par l'enquête estiment leur revenu suffisant pour répondre à leurs besoins fondamentaux comme à ceux de leur famille. De fait, 22 % d'entre elles font partie du quintile « très favorisé » de la composante matérielle de l'indice de défavorisation, tandis que 18 % se classent dans le quintile « très défavorisé ».

Le cancer le plus fréquemment déclaré par les personnes visées par l'enquête est le cancer du sein (27 % sont atteintes). Près d'une personne sur cinq a déclaré un cancer colorectal (12 % des personnes visées) ou de la prostate (16 % des hommes en sont atteints). Les cancers le moins souvent rapportés sont le cancer génital féminin, ORL, broncho-pulmonaire, regroupant environ 6 % respectivement des personnes visées par l'enquête, et le cancer hématopoïétique, dont 8 % sont atteintes. Environ 20 % des personnes visées sont atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers ». Pour plus de 8 personnes sur 10, le cancer déclaré est un premier

cancer pour lequel elles ne reçoivent plus de traitement (20 % sont sans traitement avec médication et 68 % sont sans traitement et sans médication). Environ une personne sur deux a ressenti des symptômes ou détecté les signes avant-coureurs de sa maladie.

La grande majorité des personnes visées par l'enquête ont subi une chirurgie, soit 8 personnes sur 10, et au moins deux personnes sur cinq ont subi une chimiothérapie ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie), seule ou combinée à l'une ou l'autre forme de traitement curatif retenue dans l'enquête. Comme attendu, le profil de traitement diffère selon la localisation du cancer. Ainsi, le recours à la chirurgie uniquement caractérise les soins reçus par la majorité des personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » (trois sur cinq). La chimiothérapie, seule ou combinée, jalonne la trajectoire de soins administrés aux personnes atteintes d'un cancer hématopoïétique et, dans une moindre proportion, celui des personnes atteintes d'un cancer colorectal, génital féminin ou broncho-pulmonaire. Quant à la radiothérapie, seule ou combinée, elle marque souvent la trajectoire de soins des personnes atteintes d'un cancer de la prostate ou ORL (tête et cou). Le recours à la combinaison de la chirurgie et de la radiothérapie de même que le recours aux trois formes de traitement curatif caractérisent les soins reçus par près de deux femmes sur cinq atteintes d'un cancer du sein.

Rappel des faits marquants concernant les services offerts aux patients en 2005-2006

Les données montrent d'abord qu'au cours de la période allant de l'investigation au diagnostic, trois personnes sur cinq visées par l'enquête ayant ressenti des symptômes ont pu consulter un médecin généraliste (ou de famille) relativement rapidement après avoir détecté les premiers signes de leur maladie, soit en deux semaines et moins (40 %), soit plus de deux semaines à un mois plus tard (20 %). Possiblement en raison du caractère imprécis des symptômes associés à certains cancers, les personnes atteintes d'un cancer de la prostate, colorectal ou génital féminin figurent parmi les personnes ayant consulté un médecin généraliste (ou de famille) plus de trois mois après avoir détecté les premiers symptômes.

L'enquête montre qu'en l'absence de symptômes ou de signes particuliers, l'examen de routine chez un médecin généraliste (ou de famille) est le mode de détection le plus fréquemment rapporté par les personnes n'ayant pas ressenti de symptômes, soit deux personnes sur cinq. Pour un autre tiers des personnes visées par l'enquête, la présence du cancer a été détectée grâce à un examen de routine ou à une visite chez un médecin spécialiste du cancer (entrent dans cette catégorie les oncologues, les hémato-oncologues, les radio-oncologues, etc.) ou un autre médecin spécialiste (urologues, gynécologues, dermatologues, etc.). Pour trois femmes sur cinq atteintes d'un cancer du sein, la maladie a été détectée dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. On constate également que, pour une femme sur cinq atteintes d'un cancer du sein, la maladie a été détectée par un examen de routine chez le médecin de famille.

Parmi les personnes visées par l'enquête ayant d'abord consulté un médecin généraliste (ou de famille), on constate que près des trois quarts ont obtenu une première visite chez un médecin spécialiste dans un délai relativement court, soit un mois et moins après cette première consultation médicale. Une personne sur deux a obtenu cette première consultation en deux semaines et moins après avoir consulté le médecin généraliste (ou de famille) et une sur quatre, après plus de deux semaines à un mois. Pour certains, les délais ont été plus longs, c'est le cas notamment de près du tiers des hommes atteints d'un cancer de la prostate et du quart des

personnes atteintes d'un cancer ORL, qui ont dû attendre plus d'un mois à trois mois avant d'obtenir une première visite chez un médecin spécialiste après avoir consulté un médecin généraliste (ou de famille).

La plupart des personnes visées par l'enquête ont reçu leur diagnostic soit d'un chirurgien (25 %), soit d'un médecin spécialiste du cancer (28 %), soit d'un autre médecin spécialiste (26 %). La quasi-totalité des personnes visées, soit 9 sur 10, a reçu cette nouvelle face à face. Étonnamment, cette nouvelle a été communiquée par lettre ou par téléphone à 9 % des personnes visées par l'enquête.

D'après la majeure partie des personnes visées par l'enquête, lors de l'annonce du diagnostic, le professionnel de la santé chargé de cette tâche délicate s'est montré tout à fait à leur écoute, leur a consacré assez de temps et a répondu à leurs questions. L'expérience rapportée montre cependant que certaines personnes n'ont pas reçu d'information écrite sur leur maladie et son traitement, ou encore, lorsque cela s'avérait nécessaire, n'ont pas été mises en contact avec des professionnels ou des organismes susceptibles d'apaiser leurs craintes ou d'évaluer leurs ressources et leurs besoins tout au long de la maladie. Au moins une personne sur deux ayant reçu son diagnostic d'un autre médecin spécialiste n'a pu bénéficier de ce type de service. Cette situation touche tout particulièrement les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers ».

L'enquête montre qu'au moment de planifier les étapes associées au profil de traitement, 8 personnes sur 10 ont reçu des explications sur les différentes étapes que comportait leur traitement et 7 sur 10 rapportent qu'elles ont été impliquées dans les décisions autant qu'elles le souhaitaient. C'est parmi les personnes ayant subi une chirurgie uniquement que l'on trouve la plus faible proportion de personnes à qui les professionnels ont expliqué les étapes du traitement ou qui ont été impliquées dans les décisions autant qu'elles le souhaitaient. Cette fois encore, c'est parmi les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » que l'on trouve la plus faible proportion de personnes à qui on a expliqué les étapes de leur traitement ou qui ont participé aux décisions autant qu'elles le souhaitaient.

Pour la grande majorité des personnes visées par l'enquête, soit trois personnes sur quatre, le traitement a débuté trois mois et moins après l'annonce du diagnostic : pour 31 % des personnes visées, cette phase de leur parcours a démarré moins d'un mois après le diagnostic et, pour 45 %, elle a débuté d'un à trois mois après l'annonce de celui-ci. Il est à noter que pour environ le quart des personnes, leur premier traitement a débuté de trois à six mois ou plus de six mois après l'annonce du diagnostic.

Comme attendu, le moment du début du traitement est associé au siège de cancer. Nous retenons à cet égard que les hommes atteints d'un cancer de la prostate – contrairement aux autres sièges de cancer – présentent les proportions les plus élevées de personnes pour qui le traitement a débuté de trois à six mois après l'annonce du diagnostic (34 %) ou plus de six mois plus tard (20 %). Le début du traitement est aussi associé à la région de résidence des personnes visées par l'enquête. À ce propos, on observe que les régions du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de la Mauricie et du Centre-du-Québec de même que le regroupement des quatre régions peu peuplées présentent des proportions estimées de personnes soignées moins d'un mois après l'annonce du diagnostic supérieures à la proportion observée pour tout le Québec. La région des Laurentides connaît pour sa part une proportion estimée de personnes ayant amorcé leur traitement d'un à trois mois après l'annonce du diagnostic supérieure à la proportion observée pour tout le Québec. Aucune région ne se distingue du Québec en ce qui a trait aux délais les plus longs.

Parce que ces deux formes de traitement curatif sont disponibles dans toutes les régions, plus de 8 personnes sur 10 ont pu subir leur chirurgie ou recevoir la plus grande partie de leur traitement de chimiothérapie dans un hôpital de leur région. Il en va autrement des personnes ayant reçu des traitements de radiothérapie. Dans leur cas, seules trois personnes sur cinq ont pu recevoir la plus grande partie de leur traitement dans un hôpital de leur région, puisque cette forme de traitement n'est offerte que dans 10 grands centres hospitaliers répartis à travers la province. Quel que soit le traitement, les difficultés des patients en matière de déplacement n'ont été prises en compte que dans un cas sur deux. Enfin on constate que les reports de rendez-vous pour une consultation, un test ou un traitement sont plus fréquents en radiothérapie (une personne sur trois) qu'en chirurgie ou en chimiothérapie (12 % et 18 % respectivement).

En ce qui concerne les services et le soutien offerts aux patients durant la phase du traitement, l'enquête révèle qu'une proportion élevée des personnes visées par l'enquête, soit plus de 8 sur 10, ont reçu des explications claires sur l'utilité des médicaments à prendre à la maison de la part des professionnels de la santé. Quant à la proportion de personnes « tout à fait » informées sur les risques et les effets secondaires liés à leur traitement, les résultats parlent d'eux-mêmes : cette proportion est de 64 % chez les personnes ayant subi une chirurgie, de 78 % chez celles qui ont subi une radiothérapie et de 86 % chez celles qui ont subi une chimiothérapie. Une proportion élevée des personnes visées, soit 8 sur 10, ont reçu des indications sur qui contacter le soir, la nuit ou la fin de semaine en cas de problème lié à leur santé ou à leur traitement. À cet égard, nous notons que les personnes atteintes d'un cancer de la prostate, ORL ou d'un cancer de la catégorie « autres cancers », de même que les personnes ayant subi une chirurgie ou une radiothérapie, seule ou combinée, affichent les proportions les plus faibles de personnes à qui on a fourni une indication à ce sujet. De plus, les professionnels de la santé ou le personnel médical ont effectué les démarches administratives requises vers d'autres établissements (transfert de dossier, prise de rendez-vous, etc.) pour près de trois personnes sur quatre qui en avaient besoin, et ce, quel que soit le siège de cancer ou le profil de traitement.

En ce qui a trait aux ressources et aux équipements dont les personnes atteintes de cancer pouvaient avoir besoin, on note que deux personnes sur trois ont fait l'objet d'une évaluation. Sur ce plan, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer du sein et celles qui ont reçu de la radiothérapie uniquement présentent les proportions les plus faibles ayant bénéficié de ce service. La capacité des proches à aider les patients a été évaluée pour un peu plus de trois personnes sur cinq en ayant besoin. Cette fois encore, on observe que les personnes atteintes d'un cancer du sein et celles qui ont reçu de la radiothérapie uniquement offrent les plus faibles proportions ayant bénéficié de ce service. Quant à la proportion de personnes visées par l'enquête à qui les professionnels de la santé ont « tout à fait » fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant l'apparence physique, la sexualité, les émotions, la relation de couple ou la vie familiale, l'alimentation, le travail ou les activités courantes, les ressources communautaires et les groupes d'entraide, et l'aide financière, elle se situe entre 43 % et 66 % et varie grandement selon le siège de cancer. Sur ce plan, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer de la catégorie « autres cancers » présentent à tous égards la proportion la plus faible de personnes à qui on a « tout à fait » fourni de l'information utile sur l'un ou l'autre de ces sujets.

En ce qui concerne la responsabilité du suivi médical dans les 12 mois suivant la fin du traitement, l'enquête montre que celle-ci est principalement assumée par le médecin spécialiste du cancer (une personne sur deux) ou par un autre médecin spécialiste (une personne sur quatre). Mentionnons également qu'environ 15 % des personnes visées par l'enquête ont signalé être suivies par plus d'un médecin.

La proportion de personnes à qui le médecin responsable du suivi a « tout à fait » expliqué les signes ou les symptômes à surveiller concernant leur maladie ou une éventuelle récurrence est d'un peu plus d'une personne sur deux (54 %). Fait à souligner, 46 % des personnes visées par l'enquête n'ont qu'en partie ou pas du tout été informées des symptômes à surveiller. Les personnes les moins informées à ce sujet sont atteintes d'un cancer ORL, broncho-pulmonaire ou génital féminin (parmi lesquelles on trouve de 47 % à 49 % de personnes à qui le médecin a « tout à fait » expliqué les signes à surveiller). On note enfin que moins d'une personne sur quatre visées par l'enquête a manifesté le besoin d'un soutien psychologique pour retrouver une meilleure qualité de vie une fois le traitement terminé. Parmi ces personnes, les femmes atteintes d'un cancer du sein figurent parmi les plus nombreuses, proportionnellement, à avoir eu recours à ce type de soutien.

Des faits marquants ponctuant les trois phases importantes du parcours des personnes atteintes du cancer rapportés ci-dessus, nous retenons qu'au moment où le MSSS s'engageait dans une réforme en profondeur des soins et des services offerts à la population en matière de lutte contre le cancer, plusieurs des aspects examinés témoignent de leur qualité. C'est le cas, par exemple, de l'attention accordée aux patients lors de l'annonce du diagnostic (professionnels à leur écoute, leur ayant consacré assez de temps et répondu à leurs questions), de la rapidité avec laquelle la majorité des personnes visées ont été prises en charge par le système une fois le diagnostic établi, de la proportion de celles qui ont été traitées dans un hôpital de leur région de résidence, de la proportion de personnes informées sur leur maladie, sur les étapes de leur traitement, sur l'utilité des médicaments à prendre à la maison, de la proportion de personnes pour qui des démarches utiles ont été effectuées vers d'autres établissements de santé. Une proportion relativement élevée des personnes visées par l'enquête ont été impliquées dans les décisions relatives à leur traitement.

Nous retenons également que d'autres éléments méritent une attention particulière. Ainsi en est-il de certains services répondant à des besoins en périphérie du traitement administré aux personnes atteintes de cancer. Pensons notamment au soutien d'une personne qui peut apaiser les craintes ou l'anxiété des patients, évaluer la capacité des proches à aider les patients dans leurs activités quotidiennes durant leur traitement, évaluer les ressources et les équipements nécessaires dont les patients ont besoin durant leur traitement, informer les patients sur les changements pouvant se produire dans différents aspects de leur vie pendant le traitement, ou encore informer les patients sur les ressources communautaires, les groupes d'entraide et l'aide financière. Rappelons que les personnes dont le cancer entre dans la catégorie « autres cancers », sont principalement affectées par ces situations. On devrait également porter une attention particulière aux personnes subissant une chirurgie, seule ou combinée à une autre forme de traitement en oncologie.

Les actions proposées dans les Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer (MSSS, 2007), dont l'implantation était en cours au moment de mener la présente enquête, visent particulièrement à améliorer la qualité des services offerts aux personnes atteintes de cancer. Une prochaine enquête permettra d'établir s'il y a eu amélioration.

Bibliographie

- AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS, 2007). *Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes*, rapport préparé par Lorraine CARON, avec la collaboration de Mirella DE CIVITA, Susan LAW et Isabelle BRAULT, Montréal, AETMIS, 144 p.
- AIREY, C., et autres (2002). *National Surveys of NHS patients : Cancer. National Overview 1999/2000*, [En ligne] : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4019070.pdf.
- AMERICAN INSTITUTE FOR CANCER RESEARCH (2007). *Food, Nutrition, Physical Activity and the Prevention of Cancer. A Global Perspective*, 2007, Washington, [En ligne] : <http://www.dietandcancerreport.org/?p=ER>.
- DAIGLE, J.-M., et M. BEAUPRÉ (2008). *Données d'incidence et de mortalité pour les principaux sièges de cancer au Québec. Projections 2008*, Québec, Institut national de santé publique, 79 p.
- FONDS MONDIAL DE RECHERCHE CONTRE LE CANCER (2009). *L'importance de l'activité physique au quotidien*, [En ligne] : <http://www.fmrc.fr/PDFs/physicalactivityPOSTER.pdf>.
- FONDS MONDIAL DE RECHERCHE CONTRE LE CANCER (2009). *Les recommandations du Fonds mondial de recherche contre le cancer (FMRC) pour la prévention du cancer*, [En ligne] : http://www.fmrc.fr/comment_prevenir/nos_recommandations.php.
- FRASER, A. (1995). *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, Québec, MSSS, 89 p.
- GERTEIS, M., et autres (1993). *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-Centered Care*, San Francisco, Jossey-Bass, 317 p.
- GIRARD, C., et F. F. PAYEUR (2009). « Population, ménages et familles », dans : S. JEAN, Y. NOBERT, C. GIRARD, F. PAYEUR, S. ASSELIN et D. LAROCHE (2009). *Données sociales du Québec, édition 2009*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chap. 1, p. 19-44.
- GRENIER, D., et L. ROCHELEAU (2001). *L'amélioration continue de la qualité des services pour et avec l'utilisateur. Évaluation des attentes et la satisfaction des usagers, sondage 2000*, rapport, Trois-Rivières, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 163 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2009a). *Démographie, données démographiques générales. Estimation de la population du Québec par âge et sexe, au 1^{er} juillet, 2001 à 2008*, [En ligne] : http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/QC_age_et_sexe.xls.

- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2009b). *Le Québec chiffres en main*, édition 2009, Québec, Gouvernement du Québec, 59 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2009c). *Tableaux statistiques. Répartition de la population de 15 ans et plus selon le niveau de scolarité et le sexe, Québec, Ontario et Canada, 1981-2001*, [En ligne] : http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/education/etat_scolr/1_15niv_sco_hist.htm.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2007). *Projet d'enquête sur la qualité des services de lutte contre le cancer au Québec. Cadre de référence. Enquête auprès des personnes ayant reçu des traitements*, document de travail, Québec, ISQ, octobre, 28 p.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2006). *Projet d'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec. Cadre de référence : concept de satisfaction et outil de mesure*, document de travail, Québec, ISQ, avril, 39 p.
- LOUBAT, J.-R. (2006). « Évaluation de la qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux », *Gestions hospitalières*, n° 454, mars, p. 207-212.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*, Québec, Direction de la lutte contre le cancer, MSSS, 42 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Paramètres d'organisation*, Québec, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS, 37 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan. La situation du cancer au Québec*, Québec, Programme québécois de lutte contre le cancer, MSSS, 392 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Programme québécois de lutte contre le cancer, MSSS, 186 p.
- NATIONAL RESEARCH CORPORATION et PICKER (2003). *Development and Validation of the Picker Ambulatory Oncology Survey Instrument in Canada*, Ontario, [En ligne] : <http://www.cancercare.on.ca/quality/index2006/download/FinalOncologyMaskedJuly11.pdf>.
- NEILL, G., J. CAMIRAND, L. ROCHELEAU, M. BORDELEAU et I. TRAORÉ (2007). *Profil de consultation, satisfaction globale et opinion générale. Analyse des données de l'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec, 2006-2007*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 62 p.
- NOBERT, Y. (2009). « Éducation, insertion en emploi et formation continue », dans : S. JEAN, Y. NOBERT, C. GIRARD, F. PAYEUR, S. ASSELIN et D. LAROCHE (2009). *Données sociales du Québec, édition 2009*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chap. 3, p. 80-108

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2008). *Rapport de l’OMS sur l’épidémie mondiale de tabagisme, 2008. Pour vivre sans tabac : MPOWER*, [En ligne] : <http://www.who.int/tobacco/mpower>.

PAMPALON, R., D. HAMEL et G. RAYMOND (2004). *Indice de défavorisation pour l'étude de la santé et du bien-être au Québec. Mise à jour 2001*, Institut national de santé publique du Québec, 12 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2009). [En ligne] : http://www.cancer.ca/quebec/prevention.aspx?sc_lang=fr-CA.

TRAORÉ, I., G. DUBÉ et L. CÔTÉ (2010). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008 : analyse des données régionales. Recueil statistique*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 889 p.

ANNEXE 1

Le traitement statistique des données

ANNEXE 1

Le traitement statistique des données

1. La validation des données

Comme les données recueillies proviennent en majeure partie d'un questionnaire autoadministré, leur validation est une opération comportant de nombreuses étapes dont voici les principales : établir l'admissibilité à chacune des questions; vérifier les sauts de section pour les blocs de questions ne s'adressant qu'à un sous-groupe de répondants; codifier les réponses aux questions ouvertes; distinguer les répondants partiels des répondants non visés par une question donnée; vérifier la cohérence des réponses d'un même répondant.

Un examen approfondi des codes de résultats de la collecte a également été effectué, ce qui a conduit à corriger quelques codes finaux. De plus, une fois la collecte terminée, les données recueillies ont été appariées à celles qui sont tirées du fichier maître des décès du Registre des événements démographiques de l'Institut de la statistique du Québec, afin de distinguer les personnes qui n'ont pu être jointes et celles qui sont décédées avant ou pendant la période de collecte. Au total, 315 cas de non-contact durant la collecte ont été recodés à « décédés ». Ils s'ajoutent aux 613 personnes décédées avant le début de la collecte.

2. La pondération

La pondération permet d'associer à chaque répondant de l'enquête un facteur, le *poids d'échantillonnage*, qui correspond au nombre d'unités dans la population visée qu'il « représente ». L'utilisation de ce facteur, à l'étape de l'estimation, permet de rapporter les données des répondants à la population visée et de faire ainsi des inférences adéquates à cette population, bien que celle-ci n'ait pas été observée dans sa totalité. L'échantillon effectif, constitué des mêmes répondants, comporte cependant une certaine « distorsion » par rapport à la population visée et nécessite des redressements.

C'est d'abord et avant tout parce qu'un échantillon (probabiliste) a été sélectionné dans 11⁷¹ régions qu'on n'observe pas la population entière. Ainsi, la pondération débute par le calcul de l'inverse de la probabilité de sélection de la personne. Cette étape est effectuée par région sociosanitaire, y compris les régions recensées.

Un ajustement pour la non-réponse globale est ensuite apporté. À cette étape, les poids des répondants sont gonflés afin de « représenter » les non-répondants. Cette analyse de la non-réponse exige tout d'abord de déterminer les variables ou caractéristiques selon lesquelles la non-réponse pourrait varier⁷². Parmi ces variables, celles qui sont de surcroît associées aux variables d'analyse (autre qu'elles sont associées au statut de réponse) constituent les meilleures variables à utiliser pour ajuster la non-réponse. Celles-ci sont nombreuses, étant donné la richesse des renseignements contenus dans la base de sondage. Plusieurs classes de pondération, c'est-à-dire des groupes de personnes ayant des caractéristiques et des proportions de répondants semblables, sont ainsi construites pour tout le Québec. L'ajustement de la non-réponse s'effectue ainsi à l'intérieur de chacune de ces classes.

71. Rappelons que cinq régions ont été recensées; voir le chapitre 1, section 1.3.3.

72. Cela a été fait à l'aide de la technique connue sous le nom de « chi-square automatic interaction detection » (CHAID). Cette technique consiste à effectuer plusieurs tests statistiques du khi-deux afin d'obtenir les différentes associations entre le statut de réponse et les variables choisies.

Enfin, la dernière étape de pondération consiste « à caler le poids des répondants » sur des données de population connues. Celles-ci correspondent aux tailles de population, telles qu'elles apparaissent au tableau 1.2 du chapitre 1, auxquelles un petit ajustement est apporté. Plus précisément, et uniquement pour les cinq régions recensées, les personnes décédées, en phase terminale et celles qui se sont autodéclarées inadmissibles ont été soustraites de ces tailles de population. Pour les 11 régions dont un échantillon a été tiré, un tel ajustement des tailles de population n'a pas été fait. Les personnes sélectionnées mais décédées, en phase terminale ou s'étant autodéclarées inadmissibles « représentent » en quelque sorte les personnes non échantillonnées possédant le même profil.

Comme l'échantillon a été tiré en tenant compte de la région sociosanitaire, de la forme de traitement reçu, de l'âge et du sexe, l'ajustement de la pondération par calage aux marges a également été réalisé à l'aide de ces quatre variables. C'est ce poids calé, le poids d'échantillonnage, qui a servi à produire les estimations de prévalence.

3. La précision des estimations

Dans toute enquête statistique, les estimations produites sont entachées d'erreurs. Il y a, d'une part, les erreurs liées à l'échantillonnage, c'est-à-dire celles qui sont attribuables au fait qu'une partie de la population seulement est questionnée et, d'autre part, celles qu'entraînent la non-réponse, une faiblesse de la base de sondage (couverture) et les erreurs de mesure associées à des questions difficiles à interpréter, à la saisie ou au traitement des données. Ces erreurs, non liées à l'échantillonnage, peuvent causer des biais. Elles ne sont pas non plus formellement quantifiables.

- *Les erreurs dues à l'échantillonnage*

La mesure appliquée le plus souvent pour quantifier l'erreur d'échantillonnage est la variance d'échantillonnage (Statistique Canada, 2003). L'amorce (*bootstrap*) a été retenue pour estimer cette variance. On s'en sert donc pour mesurer la précision. Cette méthode de rééchantillonnage consiste à sélectionner des sous-échantillons à partir de l'échantillon principal et à produire des estimations pour chaque sous-échantillon. En mesurant la dispersion entre ces différentes estimations, à l'aide de la formule suivante, on obtient une estimation de la variance d'échantillonnage :

$$\hat{\text{Var}}(\hat{B}) = \frac{\sum_{k=1}^n (\hat{B}_k - \hat{B})^2}{n-1}$$

où :

- $\hat{B}$ est l'estimation d'une certaine caractéristique B pour laquelle on désire estimer la variance d'échantillonnage;
- n est le nombre de sous-échantillons produits, soit 500;
- $\hat{B}_k$ est l'estimation obtenue à partir du k^e sous-échantillon.

La précision de cet estimateur de la variance d'échantillonnage s'accroît avec le nombre de sous-échantillons considérés. Pour les besoins de cette enquête, il a été jugé suffisant de recourir à 500 sous-échantillons pour l'estimation de la variance.

Afin d'obtenir, pour chaque sous-échantillon, une estimation $\hat{B}_k$ pouvant être inférée à la population, il faut procéder à la pondération de chaque sous-échantillon, créant ainsi autant de pondérations que de sous-échantillons; ces pondérations sont appelées « poids *bootstrap* ». La création de chaque poids *bootstrap* se calque sur la façon dont les poids d'échantillonnage ont été obtenus soit : inverse de la probabilité de sélection, ajustement pour la non-réponse, calage aux marges (voir la section 1.3.2 du chapitre 1).

L'erreur type d'une estimation exprime la variation qui serait observée entre les estimations de tous les échantillons possibles de même taille. C'est donc une mesure de « distance » moyenne attendue entre l'estimation provenant de l'échantillon de l'enquête et la moyenne des estimations provenant de toutes les estimations possibles. Une petite erreur type signifie que l'estimation obtenue avec l'échantillon de l'enquête n'aurait pas été très différente si un autre échantillon avait été sélectionné. Souvent, plutôt que d'utiliser cette mesure absolue, on a recours à une mesure relative de précision : le coefficient de variation (CV), lequel s'exprime comme suit :

$$CV = \frac{\text{erreur type de l'estimation}}{\text{estimation}}.$$

Le coefficient de variation (CV) a le mérite de permettre une comparaison de la précision de différentes estimations entre elles. Cette mesure contribue également à faciliter l'interprétation quant à la précision, particulièrement pour des estimations impliquant des variables mesurées dans des échelles différentes. Ainsi, plus le coefficient de variation est petit, plus l'estimation est précise. Par contre, il faut être très prudent lorsqu'on utilise une estimation dont le CV est supérieur à 25 % puisque cela indique une très grande variabilité. De telles estimations devraient être utilisées seulement à titre indicatif. Pour en faciliter le repérage dans les tableaux, un double astérisque (**) accompagne les estimations présentant un tel CV. Les estimations dont le CV se situe entre 15 % et 25 % sont associées à un astérisque (*) signifiant que la donnée a une précision passable. Enfin, toute estimation dont le CV est d'au plus 15 % ne présente pas d'astérisque. La précision est jugée bonne.

- *Les autres sources d'erreur*

Le taux de réponse global est un indicateur de la qualité des données, notamment au regard des biais attribuables à la non-réponse qui pourraient être induits dans les estimations. En effet, plus la non-réponse est élevée, plus le risque est présent que des biais soient introduits dans les estimations en utilisant les données recueillies auprès des répondants pour inférer les résultats à l'ensemble de la population, les non-répondants pouvant présenter des caractéristiques différentes de celles des répondants. Les taux de réponse obtenus au cours de cette enquête sont suffisamment élevés et permettent d'être optimiste quant à l'absence de biais dans les estimations, d'autant plus qu'un travail d'ajustement pour la non-réponse a été fait lors de la pondération. D'ailleurs, plusieurs variables ont servi pour l'ajustement de cette non-réponse.

La non-réponse partielle, c'est-à-dire la non-réponse associée à une question de l'instrument de mesure, est un phénomène touchant toute enquête. Elle survient lorsque le répondant ne comprend pas une question ou l'interprète mal, refuse d'y répondre ou n'arrive pas à se souvenir des renseignements demandés. L'incidence est importante lorsqu'un groupe de personnes possédant certaines caractéristiques communes ne répondent pas à une question donnée et lorsque ces caractéristiques sont liées directement aux résultats de l'enquête.

On porte une attention particulière aux questions et aux indices pour lesquels le taux de non-réponse partielle est supérieur à 10 % en procédant à une analyse comparative des caractéristiques des répondants et des non-répondants. On procède également à une telle analyse lorsque le taux de non-réponse partielle est supérieur à 5 % et le nombre de répondants, non négligeable. Dans la présente enquête, la majorité des questions et des indices avaient des taux de non-réponse partielle inférieurs à 5 %.

Par contre, certaines variables présentent un taux de non-réponse partielle supérieur à 10 %, dont la majorité concerne les dates et les délais. C'est le cas des variables suivantes : la date de diagnostic; la date des premiers symptômes; le délai entre les symptômes et la consultation avec un médecin de famille; le délai entre la consultation avec un médecin de famille et avec un médecin spécialiste; la renonciation à consulter un professionnel de la santé ou à utiliser des ressources à cause des frais à déboursier; et le service le plus utile lors d'un besoin d'aide immédiate durant le traitement. En outre, près d'une trentaine de questions affichent un taux de non-réponse partielle entre 5 % et 10 %⁷³.

Enfin, soulignons que l'erreur de couverture constitue une autre source d'erreur potentielle puisque la base de sondage peut ne pas complètement couvrir la population visée par la présente enquête. Par exemple, nous n'avons retenu qu'un seul code d'acte pour la chimiothérapie, soit l'administration par voie intraveineuse. Il pourrait y avoir des médecins qui utilisent, pour la facturation, systématiquement un ou des codes d'acte autres que celui que nous avons retenu. Ainsi, des personnes atteintes de cancer mais non couvertes par la base de sondage seraient des cas n'ayant eu que de la chimiothérapie dont le code d'acte est toujours différent de celui qui a été retenu pour cette enquête. Nous ne connaissons pas la proportion de personnes dans une telle situation.

73. Les caractéristiques différenciant les non-répondants partiels des répondants ont été détectées et l'incidence de celles-ci sur les estimations produites dans ce rapport a été évaluée. Ces caractéristiques et leur incidence possible sont présentées dans chacun des chapitres.

4. L'interprétation des données et les tests statistiques

L'ensemble des estimations présentées dans ce rapport sont des proportions. Pour chacun des tableaux produits, un test du khi-deux avec ajustement de Satterthwaite (Rao et Scott, 1981) est effectué afin de mesurer la vraisemblance de l'hypothèse d'indépendance entre la variable d'analyse et la variable de croisement; plus le seuil observé du test est petit, moins l'hypothèse d'indépendance est vraisemblable, les données soutenant la thèse d'une association entre les deux variables. Comme le seuil retenu est de 0,05, les tests d'indépendance dont le seuil observé est inférieur à ce seuil correspondent donc à des associations statistiquement significatives.

Dans un deuxième temps, si les résultats du test du khi-deux suggèrent une association entre la variable d'analyse et la variable de croisement, ils sont examinés plus attentivement. Quant aux modalités d'intérêt de la variable d'analyse, on dégage les modalités de la variable de croisement qui se démarquent entre elles en comparant les intervalles de confiance. Pour une valeur donnée de la variable d'analyse, une différence (significative au seuil de 0,05) est exprimée entre deux modalités de la variable de croisement si les intervalles de confiance concernant chacune des modalités comparées sont disjoints. Dans les cas limites, c'est-à-dire lorsque les intervalles de confiance se recoupent à peine, un test est effectué afin de déterminer si la différence entre les proportions est significative. Tous les tests statistiques de ce rapport ont été faits avec le logiciel SUDAAN.

Bibliographie

COCHRAN, W. G. (1977). *Sampling techniques*, 3^e éd., New York, John Wiley & Sons, 590 p.

KORN, E. L., et B. I. GRAUBARD (1998). « Confidence intervals for proportions with small expected number of positive counts estimated from survey data », Statistique Canada, *Survey Methodology*, vol. 24, n° 2, décembre, p. 193-201.

STATISTIQUE CANADA (2003). *Méthodes et pratiques d'enquête* (12-587-XPF).

ANNEXE 2
Nombre estimatif de nouveaux cas
de certains cancers, au Québec, en 2009

Tableau A3.1

Nombre estimatif de nouveaux cas de certains cancers, Québec, 2009

	Nouveaux cas Québec ‡
Hommes	
Tous les cancers	22 500
Prostate	4 600
Poumon	4 400
Côlon et rectum	3 200
Vessie	1 700
Lymphomes non hodgkiniens	910
Rein	800
Mélanome	400
Leucémie	650
Cavité buccale	560
Pancréas	560
Estomac	490
Encéphale	400
Foie	370
Myélome multiple	320
Œsophage	290
Femmes	
Tous les cancers	21 700
Sein	6 000
Poumon	3 000
Côlon et rectum	2 600
Corps de l'utérus	1 000
Thyroïde	770
Lymphomes non hodgkiniens	790
Ovaire	670
Mélanome	330
Pancréas	630
Leucémie	500
Rein	500
Vessie	590
Col de l'utérus	280
Cavité buccale	280
Encéphale	310
Estomac	300

‡ Une sous-estimation du nombre de cas de certains cancers pour les années ayant servi à produire les estimations de 2009 est possible.
 Source : Base de données du Registre canadien du cancer à Statistique Canada, tiré de *Statistiques canadiennes sur le cancer* de la Société canadienne du cancer.

ANNEXE 3

Classification des sièges de cancer

ANNEXE 3

Classification des sièges de cancer

Tableau A4.1

Classification des sièges de cancer, Québec, 2008

Catégorie	Siège du cancer
Colorectal	Côlon Rectum
Génital féminin	Col de l'utérus Corps de l'utérus Ovaire Vagin Vulve Trompe de Fallope Autre partie génitale chez la femme
Prostate	Prostate
Hématopoïétique	Leucémie (sang) Lymphome non hodgkinien Maladie de Hodgkin Myélome Autre condition hématopoïétique
Sein	Sein
ORL (tête et cou)	Lèvre Langue Glandes salivaires Bouche (plancher) Gencive Pharynx Amygdale Larynx Trachée Thyroïde Nez Oreille et sinus Autre partie de la tête et du cou (cordes vocales, palais, etc.)

Catégorie	Siège du cancer
Broncho-pulmonaire	Poumon
Autres cancers	Cerveau Estomac Foie Mélanome (peau) Œsophage Os Rein Vessie Testicule Pancréas Intestin grêle Œil Anus Rétropéritoine Péritoine Surrénale Pénis Carcinome basocellulaire Sarcome de Kaposi Sarcome des tissus mous Plèvre Urètre Autres conduits biliaires Autre partie du système nerveux (méninge, moelle épinière, etc.) Autre partie du système digestif (rate, appendice, etc.) Autre partie génitale chez l'homme Autre tumeur de la peau et des tissus mous Autre partie du système urinaire Type de cancer non précisé Autre

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Des statistiques sur le Québec d'hier et d'aujourd'hui
pour le Québec de demain

Le rapport de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* dresse un portrait statistique de l'expérience vécue par les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement curatif contre le cancer soit : une chirurgie, une chimiothérapie ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie). Les données recueillies en 2008 auprès de plus de 8 700 personnes atteintes de cancer, de 16 régions sociosanitaires du Québec, visent à fournir au ministère de la Santé et des Services sociaux et à son réseau une première série de renseignements utiles à l'évaluation et à la planification des services offerts aux personnes atteintes de cancer. Une deuxième publication, offrant un portrait régional des sujets traités dans l'enquête, est consultable sur le site Web de l'ISQ à l'adresse suivante : www.stat.gouv.qc.ca.

**Institut
de la statistique**

Québec

