



Société
canadienne
du cancer

MÉMOIRE

Présenté au Commissaire à la santé et au bien-être

Besoins et réalités des personnes touchées par le cancer : pour un panier de services complet, accessible et efficient

**« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social,
et ne consiste pas seulement en une absence de maladie. »**

Définition de l'Organisation mondiale de la Santé,
adoptée par la Conférence internationale sur la santé, New York, 1946,
toujours en vigueur

La Société canadienne du cancer (SCC) en quelques mots

La SCC a été fondée en 1938 et est active dans les 10 provinces canadiennes. Sa mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Au Québec, la SCC, c'est un bureau divisionnaire situé à Montréal, et une présence dans 55 villes, desservant ainsi l'ensemble du territoire.

Avec l'appui de 300 000 donateurs annuels et de 30 000 bénévoles, la Société canadienne du cancer (SCC) – Division du Québec est l'organisme québécois lié au cancer qui a le potentiel de sauver le plus de vies. Elle travaille sans relâche pour plus de prévention, plus de recherche et plus de soutien.

Annuellement, la SCC soutient directement plus de 30 000 Québécois et Québécoises touchés par la maladie. Elle offre des services complémentaires à ceux du réseau de la santé, comme de l'aide matérielle et financière, le Service d'information sur le cancer, du soutien psychosocial et une maison d'hébergement.

La SCC met tout en œuvre pour faire grimper le taux de survie global du cancer, actuellement de 63 %, à 80 %.

Pour tout complément d'information :

Mélanie Champagne
Directrice, Questions d'intérêt public
Société canadienne du cancer
5151, boul. de l'Assomption
Montréal (Québec) H1T 4A9
514 255-5151
mchampagne@quebec.cancer.ca

Introduction

Nous, la Société canadienne du cancer, avons pris la décision de participer à la consultation du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) sur le panier de services **pour faire valoir les besoins et les réalités des personnes atteintes de cancer**. Parce que nous offrons des services directs aux personnes touchées par le cancer, nous sommes les témoins privilégiés des difficultés et des inégalités dans l'accès aux soins de santé vécues par ces personnes, particulièrement les plus vulnérables. Nous sommes sensibles à la qualité des activités du Commissaire et de son équipe, mais devons mentionner nos préoccupations quant à l'objectif de cette consultation, à savoir que la démarche actuelle pourrait être un prélude à de nouvelles compressions en santé, et que la question principale serait de savoir quelle est la meilleure façon de procéder à ces coupes avec une certaine acceptabilité sociale. Nous croyons que notre système de santé a besoin de davantage d'équilibre et de fluidité entre les différentes composantes du continuum de soins, pour parvenir enfin à véritablement se centrer sur le patient.

Être touché par le cancer, c'est encaisser un choc important dans toutes les sphères de sa vie : santé physique et psychologique, mais aussi travail, famille, amis, sexualité, capacités cognitives et physiques, finances... Au moment du diagnostic, les délais sont source d'une profonde anxiété, de même que le foisonnement de l'information sur les protocoles de traitement et suivis. Le cancer, c'est 200 maladies dont les trajectoires sont variées et souvent très complexes. Dans tous les cas, c'est une épée de Damoclès qui plane sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Malgré les progrès de la recherche et un taux de survie qui est passé de 25 à 63 % en près de 75 ans, le nombre de cas de cancer est toujours en augmentation. Plus de personnes sont touchées par le cancer, mais le visage de la maladie change. Plus de personnes y survivent, certains traitements peuvent être administrés hors des centres hospitaliers, les besoins à long terme de ces personnes ainsi que l'accompagnement requis sont aussi en pleine évolution.

Les principes qui doivent guider cette réflexion sur le panier de services sont ceux de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et des codes d'éthique des établissements : le patient doit être au cœur des décisions et l'accès aux soins doit être conçu à la fois pour protéger sa santé, assurer sa survie et sa qualité de vie. Autrement dit, **un patient atteint de cancer devrait pouvoir se concentrer sur son traitement et sa guérison et non sur des démarches clinico-administratives** pour avoir accès au diagnostic, aux médicaments et à l'aide nécessaire pour couvrir les dépenses supplémentaires occasionnées par sa maladie.

Commentaires sur le panier de services

1. Critères pour soutenir la prise de décision

Le *Guide de consultation pour l'appel de mémoire* énonce un ensemble de critères aux fins de commentaires. **L'ensemble de ces critères nous paraît pertinent, pourvu qu'une réelle transparence existe au niveau de l'analyse, de la prise de décision et du poids relatif de ces critères.** Nous nous soucions particulièrement de la qualité des données utilisées pour soutenir la prise de décision, puisqu'il s'agit d'une condition *sine qua non* d'une planification et d'une prise de décision éclairées. Ces données doivent être de plusieurs types et inclure des données terrain, liées à l'expérience pratique. En ce sens, l'ensemble du système gagnerait à **rendre davantage accessibles les données des services publics** aux chercheurs et aux organisations qui posent leur regard sur le système de santé. Encore faut-il que ces données soient produites.

La capacité de l'État et de son réseau de la santé à mener à bien les projets de gestion de l'information nécessaires nous préoccupe. Il n'est pas rare que des projets soient recommandés, mais que leur réalisation subisse d'importants délais, quand ils ne sont tout simplement pas écartés. Par exemple, la mise en œuvre du Dossier santé Québec et du Registre du cancer a présenté des retards répétés. Quant aux recommandations tablettées, le registre des médicaments recommandé par le rapport Aucoin en 2011 et le portrait des soins palliatifs demandé par la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité en 2012 sont des exemples clairs où des besoins en information ont été établis par des autorités compétentes sans que des actions soient prises. Plusieurs années plus tard, les décideurs se retrouvent privés d'un éclairage qui a pourtant été jugé essentiel à la prise de décision concernant les services offerts.

Aussi, de façon systématique, **la perspective des patients devrait être documentée et donner lieu à des mécanismes de consultation inclusifs et rigoureux.** Il est désolant que des institutions se contentent d'un représentant-citoyen au sein d'un comité ou affichent une date et un courriel dans les tréfonds d'un site Web et affirment consulter les patients. Pour qu'une participation des patients soit valable, elle doit être systématique, suffisamment étendue et guidée, afin d'obtenir des points de vue représentatifs de l'ensemble des patients et groupes concernés.

2. Les deux extrémités du continuum du cancer : prévention et fin de vie

Importance de la prévention

« Les besoins en santé et en services sociaux sont croissants et les ressources, limitées (...) », indique le guide pour l'appel de mémoires du CSBE. Notre marge de manœuvre en matière de financement des soins de santé dépend en grande partie de la santé de notre population, de ses saines habitudes de vie et des politiques et programmes qui les favorisent. C'est donc dire que **les activités de prévention devraient occuper une place de choix dans les efforts consentis à la planification du panier de services** et qu'il s'agit là d'une responsabilité dont l'État ne saurait se décharger.

Les statistiques canadiennes sur le cancer indiquent que, d'ici 2030, les cas de cancers connaîtront une augmentation de 35 % au Québec¹. Si l'on considère l'ensemble des possibilités de prévention, c'est la moitié des cas de cancer qui pourraient être évités en combinant les efforts individuels et collectifs. La Société canadienne du cancer est persuadée que **c'est en travaillant pour prévenir plus de cancers qu'à long terme nous pourrions faire face collectivement à cette situation inquiétante** et prodiguer à chaque personne atteinte les soins qu'elle requiert.

Lutte contre le tabagisme

Le tabagisme cause le tiers de tous les cancers. Québec investit environ 30 M\$ annuellement dans la lutte contre le tabagisme, dont 12,4 M\$ pour le remboursement des aides pharmacologiques à l'arrêt tabagique. Ces sommes incluent notamment les montants alloués au service de lutte contre le tabagisme des établissements, les campagnes de prévention, le soutien à la cessation et les inspections relevant de la Loi sur le tabac². Selon les meilleures pratiques en matière de programmes globaux de contrôle du tabac des Centers for Disease Control des États-Unis, le montant requis par habitant pour un programme de lutte efficace contre le tabagisme est en moyenne de 10,53 \$ US; le minimum requis est de 7,41 \$ US. Ce montant minimum représente environ 10 \$ CAN/habitant et correspond à une somme de 82 M\$ pour le Québec.

Sachant que le fardeau financier associé au tabagisme est de l'ordre de 4 milliards de dollars par année³ et que la lutte contre le tabagisme est l'une des interventions en santé les plus rentables, il est clair que **les investissements actuels doivent être préservés et que des efforts supplémentaires devraient être consentis**. Investir dans la lutte contre le tabagisme est un moyen de limiter la croissance des besoins en santé, une occasion de contribuer à la santé de la population et donc à une meilleure viabilité de notre système de santé.

Soins palliatifs

À l'autre bout du continuum du cancer, l'accès inadéquat aux soins palliatifs est cause de souffrance non soulagée et de coûts excessifs. La politique québécoise des soins palliatifs de fin de vie de 2004 soulignait à gros traits que **plus la fin de vie approche, plus le système multiplie les interventions médicales auprès des personnes**. En matière de fin de vie, le souhait premier des personnes atteintes de cancer est de mourir à la maison, et c'est aussi le choix le moins onéreux pour le système. À titre indicatif, en Ontario, les coûts des soins palliatifs pendant le dernier mois de vie sont de 1100 \$ par jour dans un hôpital de soins de courte durée par rapport à 770 \$ par jour dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier, à 460 \$ par jour dans un lit en centre de soins palliatifs et à moins de 100 \$ par jour à domicile⁴.

Cela prendra un réel changement de culture — et donc une information et une formation adéquates — pour que les professionnels comme les patients ne perçoivent plus une offre de soins palliatifs comme un arrêt de mort signé trop tôt, mais bien comme un soutien à la qualité de vie,

¹ Comité consultatif de la Société canadienne du cancer : Statistiques canadiennes sur le cancer 2015. Toronto (Ontario) : Société canadienne du cancer, 2015.

² Perreault-Labelle, Anick. Combien d'argent est nécessaire pour bien lutter contre le tabagisme? Info-tabac, No 108 sept-oct. 2015

³ Ouellette, Pierre et collab. 2005. Étude d'impact des modifications proposées à la Loi sur le tabac, préparée pour le compte du MSSS, p. 43 . [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/Rap-Tabac-22-03-2005.pdf>] (15 juin 2015)

⁴ Bureau de la Vérificatrice générale de l'Ontario, Rapport annuel 2014, Chapitre 3, Section 3.08 : Soins palliatifs.

jusqu'à la fin. Les récentes actions du gouvernement pour favoriser les soins palliatifs à domicile et l'objectif de faire passer le taux de décès à la maison de 11 à 20 % d'ici cinq ans sont certes un pas dans la bonne direction, mais il faudra aussi éliminer les obstacles qui se dressent toujours à une véritable prise en charge à domicile. Pour le patient, choisir la maison comme lieu de soins implique des frais qu'il n'aurait pas à assumer à l'hôpital : la contribution de l'utilisateur aux médicaments et le matériel médical, pour ne nommer que ceux-ci. **L'offre globale de soins palliatifs doit être améliorée partout où ils sont dispensés; dans tous ces lieux et ce, particulièrement à domicile, le panier de services doit inclure ce qui est nécessaire à leur dispensation.**

3. Faire face au cancer : un parcours rempli d'embûches

L'accès à un médecin de famille

Le cancer est complexe et fait peur. Le premier allié médical du patient pour la détection précoce et le suivi après les traitements est le médecin de famille. En septembre 2015, il y avait toujours 25 % des Québécois qui n'étaient pas pris en charge et n'avaient pas accès à un médecin de famille⁵. Cela nous indique que 75 % des personnes font partie de la clientèle d'un médecin de famille, mais pas qu'ils obtiennent facilement un rendez-vous. Des efforts importants sont déployés par le gouvernement pour améliorer l'inscription auprès de ces professionnels, mais encore faut-il que cet accès soit facilité.

Surveillance et dépistage

C'est par le médecin de famille que l'état de santé général de la personne pourra faire l'objet d'une surveillance et que pourront être prescrits certains tests pour une détection précoce et/ou un dépistage. Le cancer du sein fait l'objet d'un programme de dépistage organisé, mais ce n'est pas le cas du cancer du col de l'utérus ni du cancer colorectal. **Des initiatives de promotion du dépistage existent, mais il est certain que les meilleures pratiques en matière de dépistage ne sont pas déployées de façon optimale pour certains cancers qui devraient faire l'objet de programmes organisés et surveillés.** En pratique, on constate que les médecins eux-mêmes ne sont pas toujours au fait des dernières lignes directrices et que c'est parfois le patient qui abordera cette question. Il s'agit à terme de cancers qui se développent faute d'être pris à temps; de vies qui auraient pu être sauvées, qui ne le seront pas; de perte de qualité de vie; et de traitements coûteux qui auraient aussi pu ne pas être administrés.

L'infirmière pivot en oncologie

Pendant la période intense des traitements, ainsi que lors des suivis post-cancer, la nécessité d'un accueil efficace et d'une relation administrative plus humaine avec le réseau est démontrée. Introduite en 2001 dans les services d'oncologie, l'infirmière pivot a pour rôle de faciliter ce que l'on appelle la navigation dans le système. « Pour le patient et sa famille, elle devient une personne clé qui assure, en collaboration avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, une continuité de soins personnalisés interservices et interétablissements⁶. »

⁵ Abastado, Marie-France. Trouver un médecin de famille au Québec : toujours aussi difficile, Société Radio-Canada, 16 septembre 2015

⁶ Rôle de l'infirmière pivot en oncologie, Comité consultatif des infirmières en oncologie, comité mandaté par la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2008, p.5

Les patients qui sont entrés en relation avec une infirmière pivot dans les deux semaines ayant suivi l'annonce d'un diagnostic de cancer perçoivent de façon beaucoup plus positive leur expérience de soins en oncologie tandis que ceux qui ont discuté avec une infirmière pivot dans les 48 heures ont manifesté moins de détresse ainsi qu'une meilleure capacité à identifier leurs besoins⁷. Des conclusions confirmées par l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013.

Or, après avoir constaté le succès de cette pratique, qui n'était pas entièrement déployée (en 2010, 59 % des patients s'étaient vus assigner une infirmière pivot), la Direction générale de cancérologie a choisi de restreindre l'accès à ce type d'accompagnement aux cas complexes. **Le rôle des infirmières pivot est passé d'essentiel pour tous à nécessaire pour certains seulement, et la SCC constate un accès de plus en plus restreint à ces professionnels de la santé.** Nous ne sommes pas en mesure d'affirmer que tous les patients atteints de cancer devraient automatiquement avoir accès à une infirmière pivot; nous sommes cependant soucieux que tous les patients reçoivent un accompagnement qui tienne compte de l'ensemble de leurs besoins.

Accès à une équipe interdisciplinaire

Le patient étant atteint dans toutes les dimensions de sa vie, c'est à une équipe interdisciplinaire que l'on fait appel dans les cas de cancer. Oncologue, pharmacien, nutritionniste, infirmière, psychologue, travailleur social, physiothérapeute, etc., les différents corps professionnels s'allient pour aider la personne à gérer les symptômes et les effets secondaires des traitements, adapter son alimentation, faire face aux défis psychosociaux, vivre le mieux possible les petits et grands deuils. Le patient a alors accès à une porte d'entrée pour la plupart des services dont il a besoin, ce qui est précieux.

Pour que les personnes atteintes de cancer puissent profiter de tous les bienfaits de cette approche, son fonctionnement exige de la stabilité, d'excellents modes de communication et des ressources suffisantes. Retirer un élément de cette équipe ou réduire la disponibilité de certains professionnels a nécessairement un impact direct sur les services aux patients : l'absence d'un psychologue alourdira la charge de travail du travailleur social, qui devra nécessairement prioriser ses nombreuses tâches, et laisser tomber, par exemple, l'aide directe à ses clients pour remplir des formulaires. **Des professionnels qui manquent de temps sur une base chronique et qui traitent les besoins les plus criants ne sont pas nécessairement en mesure d'offrir un accueil, l'information et l'attention nécessaires aux personnes touchées par le cancer.**

Cela se traduit dans l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013, puisque « parmi les six dimensions de la qualité des services de lutte contre le cancer, le soutien émotionnel présente le score négatif (c'est-à-dire la proportion d'items évalués négativement par les patients) le plus élevé, soit 39 %⁸. ». Cette dimension comprend l'annonce du diagnostic, la référence vers du soutien psychosocial, l'information sur les émotions, la sexualité et les relations, et l'aide pour faire face aux coûts liés à la maladie. Alors que les besoins psychosociaux des

⁷ Lambert-Chan, Marie. Les infirmières pivots au coeur de la lutte contre le cancer, Le Devoir, 23 mai 2015

⁸ Dubé-Linteau, Ariane. Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 : Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – données provinciales et régionales, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014, p.44

personnes atteintes de cancer se manifestent tout au long de la maladie, que leur récurrence et leur ampleur exigent une attention toute particulière, **cette dimension des soins n'est pas dispensée de façon satisfaisante dans le réseau de la santé, et ce, bien avant les compressions actuelles.**

Liens entre le réseau de la santé et les organismes communautaires

Les établissements de santé ne sont pas les seuls à contribuer au panier de services offerts à la population du Québec : ils sont au cœur du Réseau territorial de services (RTS) qui comprend notamment les organismes communautaires. Une bonne coordination avec les ressources communautaires en cancer resserrera le filet de soutien autour des personnes atteintes. **Avec des rôles clairement établis et une information fluide, le soutien offert aux personnes touchées est plus efficient et plus complet, en plus de reposer sur des infrastructures plus légères, donc moins coûteuses.**

La complémentarité entre les établissements du réseau de la santé et les organismes communautaires nécessite du temps de contact et d'échanges, et il ne faut pas tenir le réflexe de référence vers les organismes communautaires pour acquis. Nous constatons qu'en cette période de réorganisation du réseau, la référence des patients par les professionnels du réseau vers les organismes communautaires peut connaître une stagnation ou un ralentissement, le réseau se nuisant alors à lui-même et aux patients. En raison de déplacement de personnel et de manque de temps, la connaissance de l'ensemble des ressources du territoire – et donc de l'ensemble du panier de services territorial – semble plus difficile à mettre à jour et à utiliser au quotidien. De la qualité de l'information fournie aux patients dépend pourtant l'accès à de nombreux services complémentaires qui simplifient la vie, quand on les connaît. **Des coupures dans le panier de services du réseau risquent aussi d'avoir des répercussions sur les références vers les organismes communautaires.**

Du même souffle, il est essentiel de réaffirmer et de respecter le rôle complémentaire de ces organismes et des services qu'ils offrent. **Il n'est pas souhaitable ni possible que ceux-ci se substituent à l'État et au réseau de la santé.** Fonctionnant aux limites de leurs capacités, dans un contexte financier ardu, les organismes communautaires ne peuvent pas combler l'écart d'éventuelles réductions du panier de services. Pour assurer leur mission actuelle, **les organismes communautaires doivent pouvoir compter sur des programmes gouvernementaux stables et des ententes à long terme,** qui tiennent compte de l'indexation.

4. L'épineuse question de l'accès aux médicaments

Actions récentes et enjeu complexe

Le gouvernement a déjà pris acte de l'urgence d'agir pour contrôler les coûts de l'ensemble du budget des médicaments de la province et a mis en place une série de mesures : législation sur les ententes avec les fabricants, participation à l'Alliance pancanadienne pharmaceutique, appels d'offres pour les médicaments génériques, etc. S'il s'agit de gestes qui démontrent une volonté de contrôler les coûts des médicaments, d'autres voies sont toujours à explorer. **La révision des**

listes de médicaments⁹ et les ententes de développement de la preuve sont au nombre des mesures à mettre de l'avant.

Cependant, le problème reste entier, particulièrement dans le secteur de l'oncologie : que ce soit au Québec ou ailleurs, le coût des traitements augmente, et l'accès a diminué et se complexifie. L'accès aux médicaments novateurs, particulièrement ceux qui sont destinés aux personnes atteintes de cancer, est un terreau fertile pour les questions éthiques et les conflits de valeurs. C'est souvent de façon polarisée que cet enjeu est présenté, dans le discours médiatique et jusque dans le libellé des questions du sondage lié à cette consultation du CSBE, où on oppose généralement l'accès et la survie des personnes, le coût de ces traitements et la courte durée de vie ajoutée qu'ils procurent. Nous sommes très inquiets devant la tournure que prend le débat sur l'accès aux médicaments, puisque, **selon notre point de vue, il ne s'agit pas de déterminer si un médicament doit être offert ou non, mais bien de se donner les moyens d'offrir le bon traitement au bon patient.**

S'il est ardu de synthétiser une question éthique pour laquelle des données essentielles sont manquantes (nombre de personnes touchées par le manque d'accès, nombre de personnes recevant tel ou tel médicament, etc.), rappelons que l'accès aux traitements novateurs est l'une des clés pour ouvrir la porte aux progrès de la recherche et de l'augmentation du taux de survie. Il s'agit là d'un objectif à la fois collectif et individuel. Dans la bataille contre le cancer, tous veulent disposer des meilleurs outils et des conditions favorables à une guérison. Nous constatons que, dans plusieurs cas, l'expérience pratique et l'évolution de la science font en sorte que **médecins et patients doivent composer avec des probabilités de succès incertaines et des contraintes administratives et budgétaires pour prendre des décisions trop souvent déchirantes. L'accès accru aux essais cliniques et une circulation de l'information fluide à ce sujet font partie des conditions favorables recherchées.**

Avenue prometteuse

La médecine personnalisée est particulièrement prometteuse en oncologie : avec les avancées de la recherche, le jour viendra où l'on sera en mesure d'administrer le bon médicament au bon patient en augmentant de façon importante les taux d'efficacité. Lorsqu'elle sera effectivement réalisée, cette promesse changera littéralement la donne économique dans la question de l'accès aux médicaments novateurs. Cette approche nécessite que le panier de services et les critères d'analyse évoluent : l'inclusion des tests génétiques dans le panier de services assurés doit être évaluée, en tenant compte de l'impact économique de médicaments mieux ciblés. **Si on faisait porter la charge financière de ces tests uniquement sur les patients, il s'agirait d'une barrière à l'accès importante.**

D'ici là, l'ensemble des mécanismes d'évaluation et d'accès doit faire l'objet d'une vigilance accrue. Que ce soit les demandes de patients d'exception, dont l'acceptation dépend en partie des ressources administratives et de l'habitude des oncologues à les remplir, ou les décisions des comités pharmacologiques en hôpital ou ceux des compagnies d'assurance, **l'accès à des**

⁹ Recommandation incluse dans Les médicaments d'ordonnance : Agir sur les coûts et l'usage au bénéfice du patient et de la pérennité du système, CSBE, Gouvernement du Québec, 2015.

traitements contre le cancer ne devrait pas être variable, d'un établissement à l'autre, d'un médecin à l'autre. Le panier de services en matière de médicaments anticancer doit évoluer, avec un souci d'accès à l'innovation et d'équité, et une information de qualité au patient, tout en trouvant des solutions aux problèmes actuels.

5. Plus de qualité de vie avant, pendant et après le traitement

Mettre le patient au centre, c'est se soucier de la santé et du bien-être des personnes, 24/7 et non seulement entre les murs de l'hôpital, parce que le cancer touche tous les aspects de la vie. Il est essentiel que les services offerts aux personnes tiennent compte de cette réalité afin d'offrir le soutien nécessaire et favoriser la réussite des traitements et la qualité de vie. Soutien psychosocial, transport, aide matérielle incluant l'équipement, soutien administratif, ces services complémentaires sont nécessaires au bon déroulement des traitements médicaux et à un bon état de santé général du patient. Le retrait de ces services peut avoir un impact insoupçonné, notamment sur l'adhésion au traitement. **Le désinvestissement de l'État de ce qui peut apparaître périphérique à première vue a tendance à accentuer les difficultés des personnes et les iniquités en santé.**

Transport et stationnement : des freins à l'accès

Recevoir un traitement oncologique implique généralement plusieurs déplacements de la personne atteinte vers les centres hospitaliers. Dans ce cas, le transport relève directement d'une nécessité médicale, mais n'est pas à proprement parler un service médical. Sauf que, sans transport, le traitement ne peut avoir lieu. Avec les effets secondaires liés aux traitements, il est généralement impossible pour la personne touchée de se véhiculer elle-même et le transport en commun n'est pas suggéré tant que son système immunitaire est affaibli¹⁰. **La personne atteinte de cancer doit faire appel à ses proches, défrayer des coûts importants, chercher dans la mosaïque de ressources de transport et de programmes de remboursement qui ont chacun leurs critères** (distance, revenus, statut, délais, formulaires et attestation). Les travailleurs sociaux sont aux premières loges de ce problème récurrent et des outils spécifiques d'information sont développés sur le transport¹¹. Même pour ces professionnels aguerris, dénicher et réserver un service de transport est un défi qui demande de nombreuses démarches et du temps qui se fait rare. Cette difficulté nous est rapportée par les personnes qui téléphonent à notre Service d'information sur le cancer : 678 appels touchaient directement la question du transport dans la dernière année.

À cela s'ajoute le coût du stationnement, qui peut à première vue sembler banal, mais qui constitue un fardeau important. Les frais de stationnement quotidiens peuvent atteindre des tarifs prohibitifs, autour de 25 \$¹² par jour. Certains hôpitaux offrent des tarifs à plus long terme et des programmes de remboursement existent, mais il faut tout de même déboursier des montants importants dans un premier temps. Près de 500 personnes ont abordé ce problème avec nos spécialistes en information dans la dernière année

¹⁰ Cancer.ca, site de la SCC, Traiter les effets secondaires, nombre peu élevé de globules blancs, <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/low-white-blood-cell-count/>

¹¹ Par exemple, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a publié une brochure s'adressant aux personnes atteintes de cancer intitulé Le service social

en oncologie : l'art d'apaiser les contraintes de transport, 2013, biblio.hmr.qc.ca/ciup/Publications_pdf/S/service_social_onc024.pdf

¹² Bégin, Jean-François. Le CUSM modifie les tarifs de ses stationnements, La Presse, 11 décembre 2015

En 2013, un portrait de notre clientèle demandant de l'aide matérielle, un programme ouvert à tous sans égard au revenu, démontrait que 69 % des ménages qui faisaient appel à nous avaient un revenu familial de moins de 40 000 \$¹³. Lorsqu'on dispose de ressources financières déjà limitées, les coûts supplémentaires sont difficiles à assumer. En 2015, la SCC a contribué au soutien des personnes atteintes de cancer pour le transport (500 000 \$ versés à 1386 personnes), mais les besoins sont grands. En raison de la multitude de programmes de remboursement, du temps des professionnels investi en recherche de ressources et du fardeau important pour les patients, **le réseau et les patients gagneraient à ce que les services soient bonifiés et simplifiés, et les tarifs encadrés**, comme vient de le faire le gouvernement de l'Ontario¹⁴. Il y a donc des moyens d'améliorer cette situation, qui occupe une place périphérique dans le panier de services, mais qui n'en est pas moins incontournable.

Survivre au cancer

L'augmentation du taux de survie signifie que plus de personnes vivent avec le cancer : on estime que 200 000 Québécois ayant reçu un diagnostic de cancer sont toujours vivants 10 ans plus tard. Peu de données existent sur le cancer et l'emploi, mais l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, menée auprès de Québécois âgés de 18 ans et plus ayant subi au moins un traitement, a révélé que 30 % de cette population avait un emploi au moment de l'enquête¹⁵. Toutefois, cela nous éclaire peu sur le parcours d'emploi de ces personnes : ont-elle conservé leur emploi pendant les traitements, réintégré le même emploi et les mêmes conditions de travail (tâches, responsabilités, niveau salarial, avantages sociaux), se sont-elles réorientées?

Selon notre expérience, pour certaines d'entre elles, **le caractère chronique de leur maladie correspond plus à leur réalité que la guérison**. Or, avec des dettes à rembourser, un corps et une tête dont le fonctionnement est à apprivoiser, le retour à la vie active n'est souvent pas de tout repos. Avec un suivi adéquat, il est davantage possible de reprendre ses activités professionnelles ou d'explorer les accommodements possibles pour tenir compte de ses nouvelles capacités, et ainsi réintégrer un milieu de travail. Parce que le besoin est de plus en plus reconnu, des services de réadaptation et d'accompagnement au retour au travail commencent à se développer et permettre un retour à la « vie normale », mais leur nombre et leur ampleur les rendent peu disponibles pour les personnes atteintes de cancer. **Toujours dans une perspective d'augmentation du nombre de cas de cancer, associée à un contexte de maladie chronique, le soutien offert en vue d'un retour au travail pourra éviter des difficultés socio-économiques pour les ménages et la société.**

¹³ Étude auprès des bénéficiaires de l'aide matérielle de la SCC, Rapport d'analyse, Léger Marketing, 2 avril 2013

¹⁴ En Ontario, tous les hôpitaux dont le tarif quotidien est supérieur à 10 \$ devront offrir des permis à plus long terme, transférables, moins coûteux et valides pour une année complète. L'Ontario rend le stationnement à l'hôpital plus abordable : Donner la priorité aux patients en réduisant les frais pour les visiteurs fréquents, Communiqué, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 18 janvier 2016

¹⁵ Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 — Méthodologie et description de la population visée, Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014, p.33

Conclusion

L'exercice en cours sur le panier de services est essentiel pour que le réseau de la santé s'adapte aux réalités et aux besoins des personnes qu'il dessert et doit se faire avec des données de qualité.

Avant de s'engager dans une voie où la désassurance de certains services est la seule option recommandée, il est essentiel que les choix de services qui garnissent le panier soient faits de façon judicieuse. Les éléments suivants sont essentiels pour y parvenir :

- Mettre le patient au cœur de l'évaluation du panier de services assurés et des mécanismes de révision.
- Tenir compte sur le plan décisionnel de tous les aspects de la vie touchés par un diagnostic de cancer, pendant et après la maladie.
- Chercher à diminuer le fardeau humain et économique, en consacrant une place importante dans le panier de services assurés à la détection précoce, aux activités de prévention et à l'offre de soins palliatifs, notamment à domicile.

Si les services médicalement requis constituent le cœur du panier, une attention toute particulière doit être portée à l'accessibilité et à la continuité de ces services et des services complémentaires. Un panier percé dont les trous ne feraient que s'agrandir ne constituerait plus le filet médical et social dont les personnes atteintes de cancer ont tant besoin avant, pendant et après la période active de la maladie. **Elles font face à une maladie complexe, soignée au sein d'un réseau de la santé également complexe, incluant des ressources communautaires complémentaires avec lesquelles le maillage doit s'effectuer de façon plus systématique.**

L'analyse du panier de services doit viser, pour les personnes atteintes de cancer, à assurer un accès aux services, mais aussi à les soutenir pour qu'elles puissent plus que survivre au cancer, mais plutôt vivre dans la dignité. Il n'y aura jamais de réelles économies à faire au détriment de la qualité de vie et de la dignité des patients.