

RAPPORT DE 2021



CANCER  
PULMONAIRE  
CANADA

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUQUER.



# VISAGES DU CANCER DU POUMON

RÉFLEXIONS SUR LA COVID-19



# **RAPPORT ANNUEL SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUUMON 2021**

NOVEMBRE 2021



Bénévoles de Cancer pulmonaire  
Canada - Diana Szwec, Emily  
Sellan et Christina Amaral



# QUI NOUS SOMMES

# CANCER DU POUMON AU CANADA

Cancer pulmonaire Canada est un organisme national de bienfaisance reconnu comme le chef de file en sensibilisation au cancer du poumon, en soutien aux patients, en recherche et en défense des droits des patients. Nous sommes membres de la Coalition contre le cancer du poumon et sommes le seul organisme au Canada axé exclusivement sur le cancer du poumon – une maladie qui continue à être la première cause de décès dans ce pays.

## La mission de Cancer pulmonaire Canada comporte trois volets :

1

**Augmenter la sensibilisation au cancer du poumon**

2

**Soutenir les patients atteints d'un cancer du poumon, ainsi que leur famille, et défendre leurs droits**

3

**Offrir des ressources pédagogiques aux patients, aux membres de leurs familles, aux professionnels de la santé et au grand public**

## Nous offrons également différentes ressources pour faire œuvre de pédagogie et soutenir les patients et leurs familles:



**Notre site Web**, une source fiable d'informations et de nouvelles sur le cancer du poumon  
[www.lungcancercanada.ca](http://www.lungcancercanada.ca)



**Notre bulletin d'informations** *Connexion Cancer pulmonaire* qui explore des sujets d'intérêt pour l'ensemble de la communauté de patients du cancer du poumon



**Notre bibliothèque de ressources**, qui permet aux patients et à leurs familles d'accéder à des informations spécialisées



Notre présence dans les médias sociaux



**Des forums de discussion et des témoignages de patients** sur notre site Web, qui permet aux autres membres de la communauté d'entretenir des relations et de s'entraider

Chaque année, nous publions le rapport « **Les visages du cancer du poumon** » – un rapport qui donne une voix aux problèmes auxquels sont confrontés aujourd'hui les patients atteints d'un cancer du poumon et leurs familles.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire à propos des personnes atteintes de cette maladie, d'en apprendre plus à leur sujet et de défendre leurs intérêts.

# TABLE DES MATIÈRES

	<b>INTRODUCTION</b>	Page 1
	Current State of Lung Cancer in Canada	
<b>Partie 1</b>	<b>LES RÉPERCUSSIONS DE LA PANDÉMIE SUR LES PATIENTS</b>	Page 7
	Aperçu général	
	La santé mentale mise à mal	
	L'augmentation du sentiment d'isolement	
	Un sentiment de temps et de liberté perdus	
	L'accès aux vaccins contre la COVID-19	
<b>Partie 2</b>	<b>PLEINS FEUX : L'ESSOR DES SOINS VIRTUELS</b>	Page 18
	Un changement soudain offre de nouvelles possibilités	
	Bénéfique lorsqu'il est utilisé convenablement...	
	Que disent les patients des soins virtuels?	
<b>Partie 3</b>	<b>INCIDENCE SUR LES PRESTATAIRES</b>	Page 24
	Aperçu	
	Épuisement professionnel des médecins	
	Retards dans le système	
	Plus grande difficulté à prodiguer des soins nuancés et spécialisés	
	Rupture des liens entre les membres des équipes soignantes	
	Les retards dans la recherche médicale ont des conséquences	
<b>Partie 4</b>	<b>ÉGALITÉ D'ACCÈS AU DÉPISTAGE ET AU TRAITEMENT</b>	Page 34
	État de remboursement des médicaments de l'ACMTS	
	Date de la couverture provinciale	
	Délai entre l'approbation par la FDA et la couverture provinciale	
	<b>CONCLUSION</b>	Page 41

Dave Nitsche



# INTRODUCTION

# INTRODUCTION

Comme l'a rapporté l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), c'est le 25 janvier 2020 qu'on a signalé le premier cas de COVID-19 au Canada. En mars, le gouvernement fédéral a formulé des recommandations concernant les voyages, l'isolement, le travail à domicile et le port du masque. Chaque province et l'Assemblée des Premières Nations ont émis des avis d'état d'urgence.

Dans les mois qui ont suivi, nous avons déployé toutes nos énergies pour nous frayer un chemin à travers la pandémie. Nous avons fait des sacrifices personnels, tiré des leçons difficiles – comme la rapidité avec laquelle le virus se propage à l'intérieur d'un établissement – et vécu parfois des moments réconfortants tels que le claquement des castagnoles et l'appréciation du public envers les efforts du personnel hospitalier aux premières lignes.

À l'automne 2021, on estime que 50 000 Canadiens avaient reçu un diagnostic de cancer du poumon en plein milieu de la pandémie. Lorsque la pandémie a frappé, les soins prodigués aux milliers de personnes qui vivaient déjà avec un cancer du poumon ont tragiquement changé : leur accès aux traitements a été réduit, leurs réseaux de soutien ont rétréci et leur santé mentale s'est dégradée.

La pandémie demeure une nouvelle menace sanitaire que les autorités, les scientifiques et les médecins ont été contraints de comprendre, de prévoir et de gérer à la volée. Ses répercussions généralisées dans toutes les localités ont laissé place à des expériences inédites et difficiles pour les patients atteints de cancer du poumon, les proches aidants et les prestataires de soins de santé.

Les équipes soignantes ont dû apprendre et s'adapter pour assurer au mieux la continuité des soins et accorder une priorité à la sécurité des patients comme cela n'a jamais été le cas auparavant. Les hôpitaux dans lesquels beaucoup ont travaillé sont passés par de rudes épreuves et ont fait face à des capacités élevées, alors que les différentes vagues et souches de la COVID-19 se succédaient dans le pays. Lorsque les cas de COVID-19 étaient élevés dans une région donnée, les hôpitaux locaux en subissaient les conséquences; les patients passaient de longues périodes dans les unités de soins intensifs.

Certes, la pandémie a imposé des conditions sinistres, mais l'année écoulée n'a pas été exempte d'actualités positives en matière de soins et de recherches sur le cancer du poumon. À une époque où les mauvaises nouvelles volent l'attention du public, il est essentiel de reconnaître les progrès majeurs :

- **De nombreuses provinces financent désormais entièrement le séquençage nouvelle génération (NGS).** Ce pas en avant permettra d'effectuer des tests plus complets pour les sous-types moléculaires du cancer du poumon et, en fin de compte, d'accéder à une gamme de traitements beaucoup plus large au Canada. Les nouveaux traitements comprennent le dabrafénib/tramétinib pour le cancer du poumon non à petites cellules BRAF positif, et le larotrectinib pour le cancer du poumon non à petites cellules NTRK positif. Au cours de l'année prochaine, nous prévoyons des approbations pour d'autres sous-types du cancer du poumon, comme le cancer du poumon non à petites cellules avec mutation MetEx14, le cancer du poumon non à petites cellules avec fusion RET et le cancer du poumon non à petites cellules avec mutation KRAS G12C. En conséquence, un plus grand nombre de patients atteints de cancer du poumon auront accès à des médicaments ciblés et personnalisés
- **Le recours précoce à l'immunothérapie produit un rendement si positif qu'il fait naître l'espoir d'une amélioration nette du résultat de chaque personne atteinte d'un cancer opérable.** Une importante étude, dont les résultats ont été publiés pour la première fois en 2021, a prouvé que le médicament immunothérapeutique atézolizumab peut réduire considérablement le risque de récurrence après une opération. Nous nous attendons à d'autres données prometteuses dans cette étude et dans d'autres, au cours de l'an 2022.
- **De nouveaux programmes de dépistage du cancer du poumon ont été créés en Ontario,** en plus de l'annonce d'un tel programme en Colombie-Britannique en 2020. Le Québec crée actuellement un programme, et nous espérons que tous les provinces et territoires lui emboîteront le pas de toute urgence. Le dépistage du cancer du poumon est essentiel pour poser un diagnostic précoce et sauver des vies.
- **Nous avons vu le processus d'évaluation des technologies de la santé (ETS) au Canada devenir beaucoup plus progressiste récemment.** Pour certains sous-types rares de cancer du poumon, il est impossible d'effectuer de grands essais randomisés, vu que ces maladies sont inhabituelles. Toutefois, le processus d'ETS admet désormais les données de recherche non randomisées lorsqu'il s'agit de types rares de cancer du poumon, comme les mutations BRAF et ROS1 en cancer du poumon non à petites cellules. Ces efforts faciliteront l'accès à un traitement ciblé au Canada pour les patients atteints de ces sous-types, ce qui donnera lieu à de meilleurs résultats et à une meilleure qualité de vie.

## **La communauté plaide pour une telle évolution des recherches depuis un certain temps. Nous devons reconnaître leurs bienfaits potentiels dans les années à venir.**

Nous saluons également les efforts de nombreux cliniciens-scientifiques spécialisés dans le cancer du poumon, qui ont adapté leur travail dans le contexte de la COVID-19. Ils ont joué un rôle inestimable en tant qu'experts en pneumologie. Par exemple, dans la lutte contre la pandémie, une équipe de la Vancouver Coastal Health a adapté ses recherches sur les nouvelles techniques d'analyse de l'haleine dans le but d'un diagnostic précoce du cancer du poumon, en mettant au point un test respiratoire qui cerne les composés organiques volatils qui indiqueraient si une personne a contracté le coronavirus.

Il n'en demeure pas moins que le présent document s'attarde sur les faits quotidiens et les traitements du cancer du poumon pendant une pandémie. Il tente d'exprimer les sentiments omniprésents au sein de la communauté du cancer du poumon au Canada, dans l'espoir que nous puissions tirer des leçons

de cet événement et mettre en place les soutiens nécessaires pour l'avenir – dans un contexte de pandémie ou pas.

Nous avons interrogé plusieurs personnes dans le cadre de ce rapport et relevé les conséquences les plus marquantes de la pandémie pour les patients atteints de cancer du poumon : la peur et l'angoisse qui les ont tenus loin des hôpitaux, retardant leur diagnostic pendant des mois critiques, perturbant leur calendrier de traitement et exacerbant leur isolement. Ceci ne doit jamais se répéter

Il faudra encore un an ou plus pour déterminer les influences de la COVID-19 sur les tendances et les résultats en matière de cancer du poumon, mais un enseignement fondamental a été tiré par les oncologues de tout le pays : le risque de contracter la COVID-19 ou la prochaine maladie virale à frapper est loin d'être aussi menaçant qu'un cancer du poumon non traité.

Lorsqu'une pandémie sévit, chaque communauté doit redoubler ses efforts, s'efforcer à prendre soin de ses membres et prendre les meilleures décisions possibles sur le tas parce que chaque choix a des répercussions à long terme. Lorsqu'il s'agit du cancer du poumon, le temps est un luxe qui ne peut en aucun cas être gaspillé.

# ÉTAT ACTUEL DU CANCER DU POUMON AU CANADA

## Tendances positives

Même si le cancer le plus fréquent au Canada demeure le cancer du poumon – près de 30 000 nouveaux cas estimés en 2021 –, les statistiques de la Société canadienne du cancer mettent en avant des nouvelles positives relatives à cette maladie.

Le taux de survie à cinq ans des personnes atteintes d'un cancer du poumon est désormais de 22 %, en hausse par rapport au taux de 19 % indiqué dans le rapport de 2020 de la Société, et de 17 % en 2016. Ce résultat est impressionnant parce que 22 % correspond au taux le plus élevé enregistré au Canada. Certes, il reste bien en deçà du taux de survie de 64 % de tous les cancers confondus, mais demeure source d'espoir et d'élan.

Ces gains sont en partie dus à une importante baisse du nombre de décès par cancer du poumon chez les hommes canadiens au cours des 35 dernières années, ainsi qu'à une baisse similaire, mais plus récente chez les femmes. Dans l'ensemble du pays, les taux de décès par cancer ont diminué de 37 % chez les hommes et de 22 % chez les femmes depuis le pic de 1988.

Qui plus est, un adulte sur 15 risque de recevoir le diagnostic d'un cancer du poumon au cours de sa vie alors que ce risque menaçait une personne sur 12 en 2016. Et, un adulte sur 19 risque de mourir en raison d'un cancer du poumon, alors qu'en 2016, une personne sur 15 courait ce risque.

## Il ne faut pas baisser les bras...

Nous saluons ces tendances positives qui reflètent les progrès réalisés en matière de dépistage et de traitements. Toutefois, il est essentiel de ne pas se réfugier dans la complaisance lorsqu'il s'agit de prendre en charge cette maladie dévastatrice.

Le cancer du poumon est non seulement le cancer le plus répandu au Canada, mais aussi la principale cause de décès liés au cancer. C'est le cancer tueur numéro un chez les Canadiens, dépassant le taux de mortalité des trois autres grands types de cancer (colorectal, sein et prostate), réunis. Cette année seulement, nous nous attendons à ce que 21 000 patients décèdent des suites de cette maladie.

En effet, le cancer du poumon reste l'un des diagnostics les plus difficiles qu'un patient et sa famille puissent recevoir – et, en moyenne, 81 Canadiens par jour reçoivent cette nouvelle qui bouleversera leur vie.

# NOUVELLES PRÉVISIONS CONCERNANT LE CANCER DU POUMON POUR 2021

N° 1

CANCER LE PLUS  
FRÉQUEMMENT  
DIAGNOSTIQUÉ AU CANADA

21 000

PATIENTS  
MOURRONT D'UN  
CANCER DU POUMON

29 600

CANADIENS  
RECEVRONT CE DIAGNOSTIC  
EN 2021



DE TOUS LES DÉCÈS PAR  
CANCER

TAUX DE SURVIE DE



CONTRE 64 % POUR TOUS  
LES CANCERS CONFONDUS



DE TOUS LES NOUVEAUX CAS  
DE CANCER SERONT DES  
CANCERS DU POUMON



RECEVRONT CE DIAGNOSTIC  
CHAQUE JOUR

1 SUR 15

CANADIENS AURA UN  
CANCER DU POUMON AU  
COURS DE SA VIE

## Les répercussions de la COVID-19 restent inconnues

Nous ignorons tant de choses sur l'état du cancer du poumon au Canada en 2021. En raison de la nature des données, les données sur la prévalence du cancer jusqu'en 2017 et les données sur la mortalité attribuable au cancer jusqu'en 2019 sont utilisées pour estimer la situation en 2021.

Par conséquent, il est presque certain qu'elles ne reflètent pas les changements relatifs au diagnostic et aux résultats du présent rapport : la COVID-19. En effet, il faudra un certain temps avant que l'on comprenne les répercussions de la pandémie sur le dépistage, le traitement, la recherche et le parcours des patients.

Dans son dernier rapport, la Société canadienne du cancer affirme l'importance d'étudier les répercussions de la COVID-19 sur les statistiques du cancer du poumon lorsque les données deviendront disponibles. Dans l'intervalle, ce rapport

jette un regard qualitatif sur la situation sur le terrain en temps réel à travers le Canada, vue du côté tant du prestataire que du patient.

C'est une histoire qui doit être désormais racontée. En effet, malgré certaines tendances positives, nous ne pouvons pas nous reposer sur nos lauriers pour que nous puissions mener et financer des projets de recherche essentiels, pour mettre en œuvre des programmes de dépistage plus importants, pour combler les lacunes systémiques en matière d'accès aux soins, pour mieux répondre aux besoins concernant la santé mentale des patients, des familles et des cliniciens, et pour nous préparer à tout nouveau dilemme laissé dans le sillage de la pandémie.

Nous invitons les professionnels de la santé, les chercheurs et les patients qui agissent comme ambassadeur pour le cancer du poumon à investir les énergies nécessaires pour réduire davantage les répercussions de cette maladie sur les familles canadiennes.

**Dans l'ensemble du Canada, les taux de prévalence et de mortalité normalisés selon l'âge pour les cancers du poumon et des bronches en 2020 indiquent\* :**

### Taux de prévalence et de mortalité du cancer du poumon selon le sexe et la province canadienne en 2021

PROVINCE	Hommes		Femmes	
	PRÉVALENCE	MORTALITÉ	PRÉVALENCE	MORTALITÉ
Colombie-Britannique	55,2	42,0	54,3	39,8
Alberta	62,9	44,1	58,1	38,5
Saskatchewan	63,6	49,2	66,6	43,9
Manitoba	61,2	48,3	56,3	43,1
Ontario	59,9	45,0	56,2	35,4
Québec		64,7		50,7
Nouveau-Brunswick	90,6	65,2	68,0	44,6
Nouvelle-Écosse	84,0	60,4	74,9	51,3
Î.-P.-É.	68,4	58,0	69,8	48,3
Terre-Neuve	77,9	65,7	68,3	44,4

\* Les taux estimatifs sont pour 100 000 habitants. Toutes les estimations sont tirées des Statistiques canadiennes sur le cancer de 2021. Les estimations de la fréquence au Québec ne sont pas incluses parce qu'une méthode de projection différente a été utilisée pour le Québec par rapport aux autres provinces, ce qui signifie que les estimations ne sont pas comparables.

James Tilley (à gauche) et  
Stephen Sallows (à droite)



# PARTIE 1

LES RÉPERCUSSIONS DE LA PANDÉMIE  
SUR LES PATIENTS

# APERÇU GÉNÉRAL

La pandémie de la COVID-19 est lourde de conséquences pour les Canadiens atteints de cancer du poumon, ainsi que pour ceux qui n'ont pas encore reçu de diagnostic. Au fil des mois – et aujourd'hui encore, au moment de rédiger ce rapport à l'automne 2021 – ces patients ont connu une variété d'ajustements qui se sont répercutés sur leurs soins, ainsi que leur santé mentale, leurs résultats, leurs familles et leur vie en général.

Notre corps médical a indubitablement réussi à assurer la continuité des soins aux patients atteints de cancer du poumon dans des circonstances inédites et difficiles. La pandémie a toutefois imposé de nombreux changements. Au début, de nombreux rendez-vous médicaux ont été reportés ou adaptés.

Dans certains centres, les opérations chirurgicales ont été reportées, l'accès aux traitements a été entravé et les essais cliniques se sont sclérosés. Nous avons aussi constaté un retard inquiétant dans les diagnostics du fait que les patients sont restés chez eux et que l'accès aux tests a été réduit.

Nous avons vu alors la montée en puissance du concept de soins virtuels, une émergence qui devrait faire l'objet d'un rapport distinct (le présent rapport contient une section consacrée à ce sujet), qui ont donné aux patients un plus grand accès aux équipes soignantes, mais d'une manière peu idéale.

La pandémie a posé un danger particulier aux Canadiens qui ignoraient qu'ils avaient un cancer du poumon. Comme nous le détaillons dans ce rapport, les gens hésitaient à se rendre dans les hôpitaux par crainte de la COVID-19. Par conséquent, beaucoup de patients ont reçu leur diagnostic alors que le cancer avait atteint un stade plus avancé. L'approche inégale pour ce qui est du diagnostic du cancer

du poumon entre les provinces, combinée à la pandémie, s'est répercutée de différentes façons sur les programmes de dépistage à travers le pays.

Nous n'aurons pas de données précises avant la fin de 2022 sur cette « migration des stades ». Toutefois, les oncologues affirment constater une forte augmentation des cas de cancer du poumon avancé – une tendance ravageuse pour les Canadiens atteints de cette maladie.

Il faudra aussi quelque temps pour comprendre les effets de la COVID-19 sur l'état de santé global des patients atteints de cancer du poumon. Selon une revue parue dans le *British Medical Journal* en mars 2021, nous savons, grâce aux données des registres de nombreux pays, que ces patients sont extrêmement vulnérables aux infections et aux mauvais résultats notamment que le risque de décès dû à la COVID-19 est plus élevé chez ces patients que chez les patients atteints de tout autre cancer.

Cette vulnérabilité, la confusion qui caractérise l'accès aux soins et la grande incertitude induite par la pandémie ont entraîné une angoisse palpable et un sentiment de profond isolement chez ces patients qui vivent déjà avec une maladie difficile. (Ces deux effets majeurs de la COVID-19 sont étudiés dans cette section.) Le déploiement inégal du vaccin, notamment en ce qui concerne les deuxièmes doses, a augmenté la confusion vécue par les patients atteints de cancer du poumon.

Ce chapitre présente les répercussions personnelles et générales de la crise sanitaire sur les Canadiens atteints de cancer du poumon. Il vise à mettre en lumière ces histoires afin que nous puissions les comprendre et en tirer des enseignements pour l'avenir.



Terry & Joyce Morey

# LA SANTÉ MENTALE MISE À MAL

Partout au Canada, les patients atteints d'un cancer du poumon sont confrontés à l'angoisse, à la peur et au stress profonds face à la menace de la COVID-19 pour leur état de santé fragile.

Notre sondage de 2021 auprès des patients a révélé que 44 % des répondants ont hésité à se rendre à l'hôpital ou à la clinique de leur médecin pendant la pandémie. Parallèlement, près de 90 % des répondants ont déclaré que les retards systémiques et la lenteur des réservations causés par les restrictions ont augmenté leur angoisse.

« Un diagnostic de cancer du poumon est déjà très stressant, notamment en raison de l'anxiété induite par la perspective d'un avenir incertain, des traitements, des effets secondaires et des répercussions sur l'autonomie et les proches, explique le Dr Paul Wheatley-Price, oncologue à Ottawa. Vivre cette expérience dans le contexte d'une pandémie, avec toutes les restrictions connexes, augmente ce stress à des niveaux inédits. »

À Edmonton, le Dr Quincy Chu affirme que les patients anxieux refusaient souvent de se rendre aux urgences lorsqu'ils ne se sentaient pas bien. « Ils peuvent appeler notre clinique plus tard dans la journée, mais nous ne pouvons rien faire d'autre que de leur conseiller de se rendre immédiatement aux urgences. Quoique certains souffrent d'une embolie pulmonaire, ils refusent de se faire hospitaliser par crainte de la COVID-19. Cette angoisse a des conséquences néfastes. »

Un répondant au sondage souligne cette crainte : « J'avais un rendez-vous avec mon oncologue, mais j'étais très stressé à l'idée de me rendre à l'hôpital pour ma tomographie parce que c'était cet hôpital qui s'occupait principalement des cas de COVID-19. »

D'autres répondants notent que leur angoisse et leur dépression se répercutaient négativement sur leur famille.

## L'angoisse et ses répercussions sur les résultats

Ces sentiments répandus semblent influencer directement sur les résultats des patients atteints du cancer du poumon. Les patients qui reçoivent un diagnostic de cancer du poumon sont déjà confrontés à l'inquiétude et à l'angoisse, ce qui lui pousse à manquer ou à reporter leurs traitements. Il est indéniable que la pandémie a considérablement aggravé la situation.

La Dr<sup>e</sup> Stephanie Snow, oncologue à Halifax et présidente de Cancer pulmonaire Canada, affirme que les patients se présentent souvent à des stades plus avancés du cancer du poumon – et sont donc plus malades. Certes, il faudra des années pour fixer les contours de ce problème en étudiant les données épidémiologiques, mais la Dr<sup>e</sup> Snow est convaincue que nous sommes dans une situation d'involution en ce qui concerne les résultats des patients atteints du cancer du poumon.

« Il se peut que l'on assiste à une augmentation du nombre de patients qui sont au stade trois ou quatre parce qu'ils ne se sont pas rendus aux urgences, déclare-t-elle. Nous voyons déjà de plus en plus de personnes au stade quatre, un stade non traitable – et d'autres qui sont au stade trois dont le cancer s'est propagé aux structures et tissus voisins. Ils auraient été candidats à une opération chirurgicale s'ils étaient au stade un ou deux. »

Les données de l'Institut canadien d'information sur la santé prouvent que les opérations chirurgicales du cancer ont chuté de 20 % de mars à juin 2020. De pareils faits, associés à l'expérience de première main dans les centres, ont fait agiter le spectre d'une inondation de nouveaux diagnostics de cancer, se manifestant à des stades plus tardifs, après la pandémie.

**« J'AVAIS UN RENDEZ-VOUS AVEC MON ONCOLOGUE, MAIS J'ÉTAIS TRÈS STRESSÉ À L'IDÉE DE ME RENDRE À L'HÔPITAL POUR MA TOMODENSITOMÉTRIE PARCE QUE C'ÉTAIT CET HÔPITAL QUI S'OCCUPAIT PRINCIPALEMENT DES CAS DE COVID-19. »**

**UN RÉPONDANT AU SONDRAGE**

« Le nombre de patients est peut-être réduit, mais le cancer du poumon n'a pas disparu. Il ne s'agit pas d'une diminution du nombre de cas de cancer, mais d'une diminution de consultations, explique la D<sup>re</sup> Snow. « Entre-temps, beaucoup plus de personnes arrivent si malades qu'elles doivent passer directement aux soins palliatifs. »

C'est un tournant dangereux dans l'histoire de la COVID-19 et du cancer du poumon au Canada. En ces temps incertains, l'inquiétude des gens est telle qu'ils ne reçoivent pas les soins nécessaires en temps opportun parce qu'ils veulent rester en sécurité dans leur bulle imaginaire au lieu de se rendre à l'hôpital.

## Tendances dont il faut s'inspirer

Bonnie Leung, infirmière praticienne à la BC Cancer Agency de Vancouver, fait part d'une histoire qui illustre cette tendance au début de la pandémie. Une patiente atteinte d'un cancer du poumon en phase terminale présentait de nombreux symptômes, mais refusait de se rendre à l'hôpital par crainte de la COVID-19. Cette crainte l'a également amenée à refuser l'aide d'infirmière à domicile. Son mari est devenu son proche aidant principal et il s'est retrouvé débordé.

« Elle s'est effondrée à la maison, puis a été transportée à l'hôpital où elle a dû rester seule, et en fin de compte, est décédée seule, raconte M<sup>me</sup> Leung. Personne ne mérite une mort pareille. »

Dans le prolongement de ce phénomène, les médecins signalent aussi que de plus en plus de patients refusent les traitements pour leur cancer du poumon. La D<sup>re</sup> Snow affirme que certaines personnes se contentent de traitements moins efficaces parce qu'ils sont plus pratiques et moins contraignants sur le plan logistique, ce qui leur permet de rester chez eux.

« Nous disposons de données claires sur la chimiothérapie adjuvante pour les patients atteints d'un cancer du poumon réséqué, qui augmente les taux de survie de cinq ans, précise la D<sup>re</sup> Snow. Mais tout dépend de chaque personne parce que la thérapie entraîne d'importants effets indésirables. La pandémie est un facteur supplémentaire à prendre en considération et pousse les patients à refuser le traitement parce qu'ils ne veulent pas se rendre à l'hôpital. Sans la COVID-19, ils seraient plus enclins à accepter cette chimiothérapie. Je m'attends que cette situation entraîne des taux de récurrence plus élevés à l'avenir parce que moins de personnes choisissent la voie du traitement curatif. »

Le D<sup>r</sup> Normand Blais, oncologue à Montréal, affirme qu'une étude sera nécessaire pour recenser et comprendre les tendances des personnes qui reportent ou refusent tout simplement le traitement en raison de leur crainte de la COVID-19. « Pendant la pandémie, beaucoup de mes patients étaient à un stade opérable lors de leur premier tomodensitogramme mais lorsqu'ils sont arrivés au bloc opératoire, ils étaient inopérables, dit-il. Il est évident que cette situation s'aggrave, vu que nous constatons maintenant ce scénario chaque semaine. »

**« PENDANT LA PANDÉMIE, BEAUCOUP DE MES PATIENTS ÉTAIENT À UN STADE OPÉRABLE LORS DE LEUR PREMIER TOMODENSITOGRAMME MAIS LORSQU'ILS SONT ARRIVÉS AU BLOC OPÉRATOIRE, ILS ÉTAIENT INOPÉRABLES, DIT-IL. IL EST ÉVIDENT QUE CETTE SITUATION S'AGGRAVE, VU QUE NOUS CONSTATONS MAINTENANT CE SCÉNARIO CHAQUE SEMAINE. »**

**D<sup>r</sup> NORMAND BLAIS, ONCOLOGUE À MONTRÉAL**

## L'AUGMENTATION DU SENTIMENT D'ISOLEMENT

Pour les patients atteints de cancer du poumon, quelle que soit la communauté à laquelle ils appartiennent, malgré les moyens à leur disposition pour communiquer virtuellement avec d'autres personnes, la crise sanitaire a entraîné un nouveau type d'isolement qui se développe normalement lorsqu'on vit avec une maladie chronique.

Le Dr Normand Blais s'est mis à exhorter ses patients à sortir de l'isolement, à maintenir une vie sociale et à sortir de les résultats du cancer. Par exemple, une [étude de 2018](#) de BC Cancer, publiée dans le *Journal of Clinical Oncology*, prouve que les patients atteints de cancer métastatique qui sont socialement isolés ont des taux de survie inférieurs.

« Certains de mes patients s'isolent au point de craindre de se rendre dans une épicerie, explique le Dr Blais. Une personne souffrant d'un cancer du poumon a déjà assez de choses à gérer, comme subir une chimiothérapie, une autre menace se manifeste désormais et semble tellement dangereuse. Certains des patients se débattaient avec la décision concernant la dernière année de leur vie, à savoir s'abriter loin de la COVID-19 ou voir leurs proches. »

La pandémie a souvent mis à mal ces liens familiaux. Selon un répondant au sondage : « Certains membres de la famille ne sont pas vaccinés et ne comprennent pas comment, en tant que personne atteinte d'un cancer du poumon et n'ayant qu'un seul poumon, je ne peux pas leur rendre visite. »

**« CERTAINS DE MES PATIENTS S'ISOLENT AU POINT DE CRAINDRE DE SE RENDRE DANS UNE ÉPICERIE, EXPLIQUE LE DR BLAIS. UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN CANCER DU POUMON A DÉJÀ ASSEZ DE CHOSES À GÉRER, COMME SUBIR UNE CHIMIOTHÉRAPIE, UNE AUTRE MENACE SE MANIFESTE DÉSORMAIS ET SEMBLE TELLEMENT DANGEREUSE. CERTAINS DES PATIENTS SE DÉBATTAIENT AVEC LA DÉCISION CONCERNANT LA DERNIÈRE ANNÉE DE LEUR VIE, À SAVOIR S'ABRITER LOIN DE LA COVID-19 OU VOIR LEURS PROCHES. »**

**DR NORMAND BLAIS, ONCOLOGUE À MONTRÉAL**

## Perdre le soutien de ses proches

Dans cette ère de COVID-19, les restrictions dans les hôpitaux changent radicalement l'expérience des patients atteints de cancer du poumon qui se rendent à leurs rendez-vous ou sont hospitalisés. Par conséquent, l'isolement est devenu une plus grande menace.

En raison des restrictions, les patients ont dû se rendre seuls à l'hôpital ou au centre de cancérologie, sans se faire accompagner. « Leur détresse était palpable, note le Dr Blais. Ils étaient seuls, inquiets, incapables de se départir de leurs idées fixes et incapables de comprendre la discussion que nous avons avec eux »

En réponse au sondage de Cancer pulmonaire Canada, près de 60 % des patients ont déclaré ne pas être autorisés à se faire accompagner par des aidants naturels à leurs rendez-vous. Par conséquent, ils éprouaient un manque de soutien émotionnel (58 %), une augmentation de la peur/du stress (39 %) et une plus grande vulnérabilité (38 %).

Andréa Redway a reçu un diagnostic de cancer du poumon de stade quatre il y a six ans à Ottawa. Elle a commencé son deuxième cycle d'immunothérapie à l'hiver 2021. Elle a avoué que les enjeux posés par le traitement sont complexes et qu'avoir du soutien est inestimable.

« Se faire accompagner par un aidant naturel change la donne, proclame M<sup>me</sup> Redway. Cette personne vous aide à traverser les pires moments de votre traitement. Ce type de soutien affectif est essentiel pour les personnes angoissées qui cherchent à surmonter les hauts et les bas, et à garder le courage de persévérer. »

Un aidant naturel est en mesure aussi d'assimiler les instructions de l'équipe soignante et de s'en souvenir. Plusieurs répondants dans le cadre du

sondage ont précisé avoir eu du mal à se souvenir des informations après s'être rendus seuls à un rendez-vous. Ils se sentaient « très seuls et incertains », sans une deuxième paire d'oreilles, et avaient le sentiment d'être perdus sans cet aidant naturel à leurs côtés.

Lorsqu'elle a reçu son diagnostic initialement dans le service d'oncologie, M<sup>me</sup> Redway dit avoir été en état de choc et très malade. Elle avait donc besoin de quelqu'un à ses côtés pour l'écouter et la comprendre. « C'est mon mari qui comprend tout le contexte, qui fait toutes les recherches avant d'y aller, qui pose les questions, dit-elle. Les patients qui reçoivent leur diagnostic ne disposent pas de la force mentale pendant les rendez-vous pour interpréter ou demander des éclaircissements. »

Angus Pratt, à Surrey, en Colombie-Britannique, a reçu un diagnostic de cancer du poumon de stade quatre il y a trois ans. Son état est actuellement stable grâce à une thérapie ciblée. Il affirme que lors de son premier traitement de chimiothérapie avant la COVID-19, il a été réconforté par la présence physique de son aidant naturel pendant que le médicament circulait dans son sang. Cependant, la deuxième série de perfusions d'immunothérapie a été différente.

« Mon aidant ne pouvait pas m'accompagner pendant l'immunothérapie. J'ai fini donc par m'asseoir près de la même personne toutes les deux semaines, explique-t-il. Nous avons fini par nous lier d'amitié. La personne a dû enfreindre les règles de confidentialité afin d'obtenir mon numéro de téléphone pour que nous restions en contact.

« Ce lien est spécial et unique parce que je pense bien que c'est un défi pour les hommes. Nous sommes des solitaires. Nous pensons pouvoir nous en sortir seuls, mais en réalité, nous avons besoin de ce soutien. »



Andrea Redway

## Se retrouver seul au bout du compte

« Il m'est impossible d'exprimer ce que j'ai ressenti quand ma femme est décédée à l'hôpital sans que je ne puisse la visiter. J'ai dû chasser cette expérience de mon esprit. »

Cette observation déchirante de l'un des répondants à notre sondage reflète l'une des conséquences les plus tragiques et les plus intimes de la pandémie sur les patients atteints de cancer du poumon.

Partout au Canada, à différents degrés, selon les directives de confinement provinciales, un nombre inconnu, mais important, de personnes a été admis à l'hôpital pour la dernière fois. Elles y mourraient de leur cancer du poumon, sans leurs proches à leurs côtés.

« Un grand nombre de nos patients atteints de cancer du poumon ne se sont pas rétablis et, en fait, beaucoup sont morts seuls, explique la D<sup>re</sup> Snow. Certains patients ont choisi de passer leurs derniers jours chez eux parce qu'ils ne voulaient pas être séparés de leurs proches. Dans la Division de cancérologie, les gens venaient recevoir des soins de fin de vie, mais ne pouvaient pas avoir leurs proches avec eux. Ce scénario fend le cœur. »

**« IL M'EST IMPOSSIBLE D'EXPRIMER  
CE QUE J'AI RESENTI QUAND MA  
FEMME EST DÉCÉDÉE À L'HÔPITAL  
SANS QUE JE NE PUISSE LA VISITER.  
J'AI DÛ CHASSER CETTE EXPÉRIENCE  
DE MON ESPRIT. »**

*UN RÉPONDANT AU SONDRAGE*

## UNE LUEUR D'ESPOIR : SOUTIEN AUX FAMILLES EN SOINS DE FIN DE VIE

Pour les patients qui ont pu passer leurs derniers jours avec leurs proches, un autre problème se posait : beaucoup d'entre eux ignoraient ce à quoi ressemble la mort ou comment elle est ressentie.

Souvent décrite comme un affaiblissement progressif, la mort peut s'installer au fil des mois, des semaines et enfin des jours, notamment lorsque les tâches quotidiennes les plus simples deviennent trop difficiles à gérer.

Pourtant, de nombreuses familles ne savent pas à quoi s'attendre lorsque la fin de vie devient une réalité pour leur proche. Ces préoccupations ont été amplifiées pendant la pandémie, surtout que le choix de rester à la maison ou d'aller à l'hôpital signifiait que certains patients voyaient leur frère, leur mère ou leur enfant pour la dernière fois.

Christa a vécu un tel épisode avec son beau-frère. Vers la fin de son parcours avec le cancer du poumon, il avait du mal à reprendre son souffle en faisant marcher ses chiens ou en s'en occupant. Malgré les limites imposées par la COVID-19, Christa a cherché à savoir à quoi ressembleraient ces derniers jours. Elle a communiqué avec la D<sup>re</sup> Samantha Winemaker qui a mis Christa à l'aise pour parler de la mort. La D<sup>re</sup> Winemaker a aidé Christa à avoir moins peur et à reconnaître le besoin de réconfort dans les derniers jours de la vie d'un être cher. Elle affirme que le fait de savoir à quoi s'attendre lui a permis de se préparer à l'inévitable. Son témoignage est enregistré dans un balado de la [Waiting Room Revolution](#).

# UN SENTIMENT DE TEMPS ET DE LIBERTÉ PERDUS

Cette pandémie s'est répercutée sur la vie des Canadiens atteints du cancer du poumon de façon moins tangible, mais significative.

Nous savons déjà que la qualité de vie de ce groupe de patients est moins bonne que celle de la population en santé, ainsi que celle des patients souffrant d'autres tumeurs malignes, comme l'explicitent certaines études scientifiques, notamment [cette étude de 2016](#). Nous savons aussi que les indices de qualité de vie autoévalués influent sur l'issue clinique et la survie de chaque personne.

Au nombre des facteurs qui se répercutent sur la qualité de vie, figurent des dimensions majeures telles que les rôles physiques, psychologiques, cognitifs, sociaux et de vie. De nombreuses personnes sont déjà incapables de jouer leurs rôles familiaux et sociaux en raison de la maladie ou ont une capacité limitée de le faire — et la COVID-19 n'a pas facilité cette tâche.

La pandémie a diminué le sentiment de liberté et de contrôle des patients atteints de cancer du poumon et de leurs proches. Certes, il s'agit de pertes temporaires, mais une pandémie qui est censée durer jusqu'à trois ans est une longue période pour les personnes atteintes d'une maladie dont le taux de survie net à cinq ans est de [19 pour cent](#).

La D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens, oncologue à Hamilton, en Ontario, avoue qu'elle appréciait le défi de trouver des moyens pour intégrer les soins du cancer dans la vie des patients qui sont encore assez en santé pour mener leur vie et profiter du monde qui les entoure.

« La coordination des rendez-vous d'immunothérapie d'un patient en fonction de son horaire d'été, par exemple, ça me manque, déplore la D<sup>re</sup> Juergens. Nous prolongeons la vie des patients, et durant la pandémie, ils ratent ces occasions cruciales de faire un voyage en famille, de créer des souvenirs, de passer du temps avec leurs proches. J'ai hâte de retrouver ces problèmes de planification pour que nos patients puissent recommencer à revivre malgré leur cancer du poumon. »

Le sentiment de perte s'est exacerbé chez les patients atteints d'un cancer du poumon pendant la pandémie. À Winnipeg, Christine Wu a reçu son diagnostic il y a cinq ans – une série d'événements qui, selon sa fille Parisa, enlève tout sentiment de contrôle sur son propre corps, son propre avenir et sur ce qu'elle peut ou ne peut pas faire.

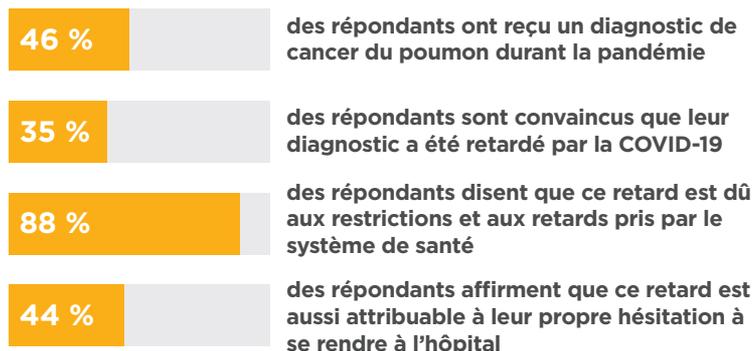
« La COVID-19 n'a fait qu'aggraver ce sentiment, avec l'impression que le monde entier a maintenant perdu le contrôle, notamment les équipes soignantes sur lesquelles nous comptons », affirme Parisa.

« En observant ma mère, je dirais simplement qu'il est impératif, à mesure que la société retrouve son train après la pandémie, que nous donnions des choix aux personnes atteintes d'un cancer du poumon pour leur redonner ce sentiment de contrôle sur leur vie. Même des décisions simples, comme le choix entre un appel Zoom ou un rendez-vous en personne, peuvent rétablir ce sentiment vital de contrôle, qui est si important pour leur santé mentale et leur bien-être – surtout en cette période difficile. »

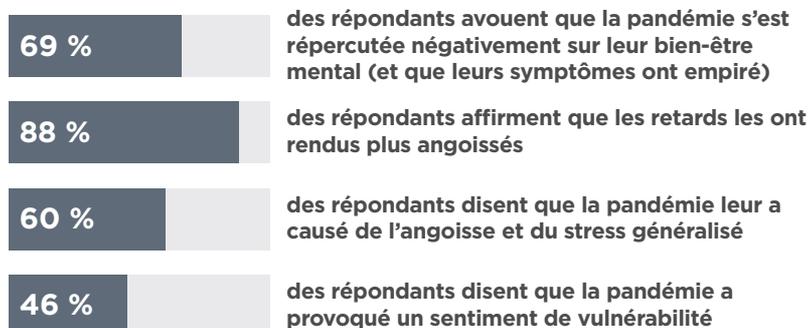
# RÉSULTATS DU SONDAGE : EXPÉRIENCES DES PATIENTS DURANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

Au printemps 2021, Cancer pulmonaire Canada a demandé un sondage auprès des Canadiens atteints du cancer du poumon pour se faire une idée de leurs points de vue, de leurs préoccupations et de leurs expériences durant la pandémie. Les statistiques importantes suivantes sont tirées de ce sondage pour mieux exposer les faits.

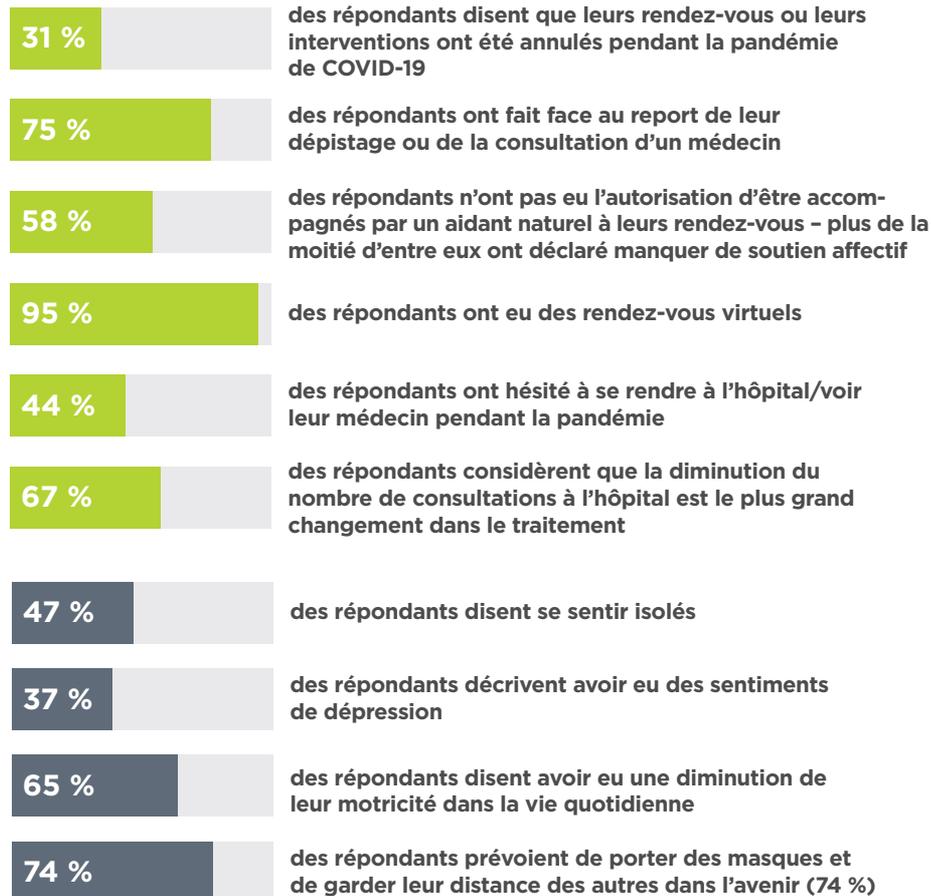
## DIAGNOSTIC



## SANTÉ MENTALE



## SOINS



# L'ACCÈS AUX VACCINS CONTRE LA COVID-19

L'arrivée prompt de plusieurs vaccins contre un nouveau virus sera considérée comme remarquable dans les livres d'histoire. Elle représente un grand tournant dans la science et augure favorablement pour les futures menaces sanitaires.

Pourtant, les patients atteints d'un cancer du poumon, déjà soumis à un grand stress, ont fait face à un déploiement ardu des vaccins. Andréa Redway, résidente d'Ottawa atteinte d'un cancer du poumon, a observé que la pandémie a souligné le manque d'uniformité des soins entre les différentes régions du Canada.

« Le déploiement du vaccin était différent entre les provinces. Nous avons tous fini par recevoir les deux doses, mais le moment et le rythme de leur administration étaient très inconstants, dit-elle. Ce déploiement fait écho aux problèmes auxquels font face nos systèmes de soins de santé en général, à savoir que les traitements et les tests ne sont pas équitables dans tout le pays. »

La communauté du cancer du poumon est bien connectée, et ces connexions transcendent les limites et les frontières – donc, au printemps 2021, lorsque les vaccins sont devenus disponibles, les gens étaient très conscients des groupes prioritaires dans les provinces et attendaient avec impatience le déploiement de la vaccination dans leurs villes et villages.

En ce qui concerne le calendrier de vaccination des patients atteints d'un cancer du poumon, certaines provinces avaient élaboré des plans clairs, tandis que d'autres maintenaient la confusion en matière de cohortes prioritaires et de définition d'« immunodéprimé ». En fin de compte, le parcours de vaccination de deux Canadiens ayant reçu le même diagnostic variait en fonction de leur lieu de vie.

Elya Martinson, une patiente dont le témoignage figure dans ce rapport, a milité pour un déploiement plus précis du vaccin pour les patients atteints de cancer du poumon en Colombie-Britannique.

Elle précise que le gouvernement a donné la priorité aux personnes atteintes d'un cancer solide pour le premier vaccin. Elle a donc pu recevoir sa dose le 14 avril 2021. Cela n'a pas été le cas pour sa deuxième dose, qu'elle a reçue bien plus tard que la période recommandée.

## La deuxième dose devait être administrée après des semaines, et non des mois

« La pandémie a été difficile, et il n'a pas été facile d'assister aux cafouillages dans le déploiement du vaccin, explique M<sup>me</sup> Martinson, mère célibataire de trois

enfants. Je ne pouvais pas risquer de contracter la COVID-19 dans mes poumons déjà cicatrisés. J'avais besoin du vaccin, et mes enfants aussi, pour avoir enfin un instant de répit. »

« Ils ont mis leur vie en pause et abandonné leurs amis pour rester dans ma bulle. Ce n'est pas facile pour des adolescents. Ils devraient pouvoir faire une balade à vélo avec leurs amis à l'extérieur. J'étais tellement désespérée de me faire vacciner – pas tant pour moi que pour eux. »

Le Dr Wheatley-Price estime qu'il s'agit d'un point essentiel parce que les recherches ont montré que les patients atteints de cancer n'obtenaient pas le même degré d'immunité que les personnes en bonne santé dès la première dose.

« Les patients avaient besoin de cette deuxième dose après trois ou quatre semaines, et non après trois ou quatre mois, corrobore-t-il. Et s'il fallait attendre trop longtemps, comme beaucoup de personnes ont dû le faire, le vaccin risquait d'être moins efficace. »

En effet, des chercheurs britanniques ont suivi la réponse immunitaire de 151 patients atteints de cancer à une seule dose du vaccin Pfizer BioNTech. Ils ont découvert qu'après trois semaines, la réponse immunitaire des personnes atteintes d'un cancer solide était de 38 %, et de seulement 18 % pour celles atteintes d'un cancer hématologique. Ces chiffres sont dérisoires par rapport aux taux d'efficacité de 98 % chez les personnes non cancéreuses. Les chercheurs ont également constaté que la réponse immunitaire s'améliorait chez les patients atteints de cancer lorsqu'ils recevaient leur deuxième injection trois semaines après la première. Les chercheurs [ont publié](#) ces résultats au printemps dernier dans *The Lancet*.

L'étude, bien que de faible envergure, a fait passer M<sup>me</sup> Martinson du statut de patiente à celui de [militante](#), exhortant le gouvernement, au nom de sa communauté de patients atteints de cancer du poumon, à accélérer l'administration de la deuxième dose. Bien que certaines provinces, dont l'Ontario et l'Alberta, aient écourté le délai pour certains patients atteints de cancer, la Colombie-Britannique a conservé le délai de quatre mois en essayant d'administrer le plus grand nombre possible de premières doses.

« C'était très décevant parce que des personnes en bonne santé me disaient qu'elles avaient reçu leur deuxième vaccin, mais pas moi, alors que ce vaccin est crucial pour les patients atteints de cancer », affirme M<sup>me</sup> Martinson.

## ELYA MARTINSON Kelowna, Colombie-Britannique

### Un diagnostic pendant la COVID-19 :

Après avoir reçu un diagnostic de cancer du poumon au moment où la pandémie paralysait le pays, Elya Martinson, mère célibataire de trois enfants à Kelowna, en Colombie-Britannique, était déterminée à ne pas être une simple survivante du cancer du poumon, mais *une combattante*.

La jeune femme de 36 ans a repris ses études à l'université en vue d'obtenir une maîtrise en travail social, en septembre 2019. Elle a suivi un régime alimentaire principalement à base de plantes, a régulièrement fait de l'exercice et n'a jamais fumé. Le dernier jour d'avril 2020, quelques jours seulement après avoir passé ses examens finaux, elle a reçu le choc de sa vie : elle était atteinte d'un cancer du poumon avancé – adénocarcinome.

Comme c'est le cas pour un grand nombre de Canadiens, le chemin vers ce diagnostic qui a changé sa vie n'a pas été facile.

#### « Je sentais le cancer évoluer » – Elya Martinson

Mme Martinson ressentait une pression dans la poitrine depuis quelques mois, mais l'avait mise sur le compte du stress des études, d'un divorce récent et des défis de la monoparentalité. « La nuit, j'étais mal à l'aise et je devais dormir sur le côté, raconte-t-elle. J'avais l'impression que quelqu'un me serrait la poitrine. »

Elle a fini par appeler son médecin qui lui a demandé de l'appeler de nouveau dans deux semaines si la situation persistait. Comme il n'y avait aucune amélioration, elle l'a appelé de nouveau. Cette fois, on lui a demandé de faire une radiographie thoracique.

« Lorsque le radiologue a examiné l'image, on m'a dit d'aller immédiatement aux urgences – en fait, on m'y a transportée en fauteuil roulant, précise M<sup>me</sup> Martinson. Le médecin m'a dit que mon poumon droit était rempli aux trois quarts de liquide et a été surpris que je puisse marcher et parler normalement. »

Comme elle ne fumait pas, les médecins ont d'abord soupçonné une pneumonie, et M<sup>me</sup> Martinson a été admise pour le drainage du liquide. Mais comme le poumon ne se vidait pas quelques jours plus tard, les médecins ont demandé d'autres examens.

« Juste avant de recevoir le diagnostic, je me disais que tout semblait s'écrouler autour de moi, mais qu'au moins j'avais ma santé, se souvient-elle. Environ une semaine plus tard, j'ai reçu un appel téléphonique avec le diagnostic. »

À partir des échantillons de fluide, les médecins ont trouvé des cellules malignes. « C'était traumatisant de recevoir un diagnostic de cancer du poumon de stade quatre alors que j'étais à la maison avec mes enfants, dit M<sup>me</sup> Martinson. On m'a donné un pronostic de deux à trois ans. »

Son cancer progressait rapidement et M<sup>me</sup> Martinson dit se sentir de plus en plus mal chaque jour qui passait. « Je sentais la progression du cancer dans mon réseau lymphatique, dit-elle. Je sentais les ganglions de mon cou, de mes aisselles et de mes genoux enfler. »

Plus d'un mois est passé entre cet appel téléphonique et le moment où elle a eu sa consultation au centre de cancérologie et a commencé son traitement – des semaines pleines d'incertitude que M<sup>me</sup> Martinson et sa famille ont trouvé insupportables.



Elya Martinson

Lorsqu'elle est arrivée au centre, elle ne pouvait plus parler sans être prise de quintes de toux.

Son oncologue a reconnu qu'elle avait besoin d'un drain cathéter PleurX et l'a mise sous osimertinib, ce qui a permis au liquide de s'écouler, malgré quelques effets secondaires difficiles.

### Survivre aux tempêtes

Dans son nouveau quotidien, M<sup>me</sup> Martinson attribue à son incroyable famille le mérite de lui avoir donné le soutien et la force de surmonter les « tempêtes » du cancer du poumon. « Certains jours sont pires que d'autres, surtout lorsque les vagues sont incroyablement hautes », a-t-elle déclaré.

Aujourd'hui, dans la maison, il y a des objets d'artisanat, des panneaux et des bibelots portant le mot « joie », dont beaucoup ont été offerts par des amis et des membres de la famille. Elle voulait remplir sa maison d'autant de positivité qu'elle le pouvait – et ce mot « joie » est bien plus qu'un slogan kitsch.

« Mon deuxième prénom est Joy, dit-elle. Je pense que ma mère m'a donné ce nom parce qu'elle savait, au fond, qu'à un moment donné dans l'avenir, je devrais trouver cette joie intérieure. Il me donne la force de me qualifier de combattante. »

En peu de temps, M<sup>me</sup> Martinson est devenue une fervente militante de la déstigmatisation entourant le cancer du poumon. « Tout le monde peut l'avoir, et ce qui me dérange vraiment est que, lorsque les gens apprennent que j'ai ce cancer, ils me demandent si je fumais. Je ne fumais pas, mais en quoi cela change-t-il la situation? Nous devons changer cette vision des choses et poser des questions utiles. Comment vous sentez-vous? Puis-je vous être utile? Il s'agit de questions qui peuvent aider les personnes qui vivent avec un cancer du poumon. »

Écoutez l'histoire d'Elya Martinson dans le balado [Lung Cancer Voices](#).



# PARTIE 2

**PLEINS FEUX : L'ESSOR DES SOINS VIRTUELS**

# UN CHANGEMENT SOUDAIN OFFRE DE NOUVELLES POSSIBILITÉS

Les soins virtuels n'en étaient encore qu'à leurs balbutiements au début de l'année 2020, mais au cours de l'année et demie suivante, ils sont rapidement devenus un mode de soins nécessaire. Pour enrayer la propagation de la COVID-19, les rendez-vous de télésanté sont rapidement devenus la norme pour les consultations médicales, tandis que les plateformes de vidéoconférence ont été largement adoptées.

Un sondage mené au printemps 2021 par l'Association médicale canadienne et Inforoute Santé du Canada auprès de 2 000 médecins généralistes spécialistes, a révélé que 94 % d'entre eux proposent désormais les soins virtuels à leurs patients. La grande majorité de ces médecins offrent des consultations par téléphone, tandis qu'un peu plus de la moitié proposent des consultations par vidéo. Sept personnes sur dix ont déclaré que les soins virtuels favorisaient un meilleur accès à des soins plus efficaces – et le même nombre a déclaré être équipé pour faire des soins virtuels un pilier de l'avenir.

La D<sup>re</sup> Ann Collins, présidente de l'AMC, a déclaré à *CTV News* en août 2021 : « Ce qui est devenu évident, c'est que les rendez-vous virtuels présentent de nombreux avantages. Nous ne reviendrons plus au point où nous en étions en mars 2020. »

L'essor des soins virtuels est porteur de nombreux résultats positifs, même s'il est important de se rappeler que la prise en charge du cancer du poumon est complexe et individuelle. Les soins virtuels ont fait partie des stratégies de soins pendant la pandémie de COVID-19 à travers le Canada, avec un bilan en mi-teinte. Lors d'entretiens avec les oncologues et de patients pour ce rapport, ce sujet de conversation était prépondérant. Voici un aperçu de ce qui s'est passé en soins virtuels pour le cancer du poumon pendant la pandémie, et des enseignements pour l'avenir.



Bev Moir

# BÉNÉFIQUE LORSQU'IL EST UTILISÉ CONVENABLEMENT...

Les consultations téléphoniques et vidéo ont permis aux Canadiens, dans toutes les villes, de prendre des rendez-vous avec leurs équipes soignantes à distance, économisant ainsi des temps de déplacement souvent importants.

La D<sup>re</sup> Stephanie Snow, oncologue au QEII Health Sciences Centre, en Nouvelle-Écosse, affirme que les soins virtuels peuvent être utilisés pour les patients qui peuvent être examinés à distance sans problème.

« Pour de nombreux patients en milieu rural, il est préférable d'offrir des soins à domicile plutôt que de les obliger à faire cinq heures de route pour se rendre à Halifax, en particulier ceux qui sont stables grâce à des thérapies orales, explique la D<sup>re</sup> Snow. La crise sanitaire a, d'une certaine manière, donné naissance à de nouvelles possibilités de mettre à la disposition des patients les ressources nécessaires d'une manière différente. »

Bonnie Leung, infirmière praticienne à la BC Cancer Agency, s'attend à ce qu'il y ait une composante de télésanté dorénavant, tant du point de vue logistique que thérapeutique. « Les centres de cancérologie manquent d'espace. Pouvoir organiser des cliniques par téléphone allège un peu la pression », dit M<sup>me</sup> Leung, ajoutant que l'agence a maintenant mis sur pied un bureau de santé virtuelle.

Le D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price, d'Ottawa, estime que les patients qui se trouvent à plusieurs heures de route se sentent dégagés d'un lourd fardeau lorsqu'ils ont leurs rendez-vous à distance. La pandémie a démontré que les choses peuvent évoluer rapidement. « Par le passé, il fallait des années de réunions de comités

et de bureaucratie pour mettre en place les soins virtuels, mais les provinces ont rapidement permis aux pratiques de facturation d'évoluer avec les soins virtuels, et c'est une bonne chose. »

À Montréal, le D<sup>r</sup> Normand Blais est d'avis que des pratiques de facturation permanentes et pancanadiennes en matière de télésanté seront essentielles à la pérennité des soins virtuels dans le domaine du cancer du poumon. Bien qu'il préfère les rendez-vous en personne, il reconnaît que les soins virtuels pourraient porter fruits.

« Si je peux examiner plus de patients en une journée qui ont besoin de soins, c'est un avantage évident pour eux, précise-t-il. Je pourrais alors déterminer d'une semaine à l'autre les patients avec lesquels je suis à l'aise de parler par téléphone ou vidéo, et ceux que je dois voir en personne. »

La D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens, à Hamilton, en Ontario, affirme que les soins virtuels ont leur place dans le domaine du cancer du poumon, mais il faut établir le bon rapport avec les patients.

« Avec chaque patient, je prends un engagement, dit la D<sup>re</sup> Juergens. Une fois que je suis certaine qu'ils sont sur la bonne voie, je peux intégrer les soins virtuels. Le patient se rend à la clinique, fait des analyses de sang, rentre chez lui, et je fais un suivi virtuel si tout va bien. Mais il doit promettre qu'en cas de changement important, il doit se soumettre à une évaluation en personne pour que nous puissions traiter rapidement ses nouveaux symptômes. C'est la bonne approche. »

## ... mais rien ne peut remplacer les soins en personne

Les soins virtuels ont néanmoins entraîné des difficultés quant à la manière dont les praticiens pouvaient administrer des soins de qualité pour le cancer du poumon par téléphone ou par vidéo.

À l'automne 2020, la D<sup>re</sup> Snow a examiné une patiente (n'a jamais fumé) qui se présentait avec des métastases cutanées sur l'abdomen. En personne, elle n'a pas eu besoin de toucher la grosse bosse dure pour savoir immédiatement qu'elle était cancéreuse. Mais, pendant des mois, la patiente avait été traitée par télémedecine. Les médecins généralistes, qui l'avaient évaluée à distance, avaient présumé qu'il s'agissait d'un kyste ordinaire. Pour drainer le kyste, la femme a été référée à un dermatologue qui a soupçonné la possibilité d'un cancer. Il a pratiqué une biopsie, qui a révélé qu'elle était atteinte d'un cancer du poumon métastatique qui s'était propagé, y compris au cerveau.

« Je la soigne en ce moment, car le traitement lui sera bénéfique, mais je me suis demandée à quel point son état aurait été différent si nous avions diagnostiqué son cancer des mois plus tôt », dit la D<sup>re</sup> Snow.

Tous les oncologues interrogés dans le cadre de ce rapport s'accordent à dire que rien ne peut remplacer les évaluations en personne des patients atteints d'un cancer du poumon. Des soins efficaces et personnalisés nécessitent une approche Gestalt, donc à voir le patient en personne – l'ausculter, l'examiner, et découvrir quelque chose d'inattendu ou voir à quel point il est fragile au moment même. Les oncologues et leurs équipes apprennent à connaître personnellement les patients, à savoir ce que ressent leur corps et le bruit de leurs poumons, ce qui leur permet de dire instinctivement quand leur état se détériore.

Pendant la pandémie, la D<sup>re</sup> Snow s'est retrouvée à faire beaucoup de télémedecine, appelant des patients âgés isolés chez eux, peu à l'aise avec la vidéo. « Il y a un art dans ce que nous faisons, et au téléphone, cet art se perd », dit-elle.

Selon elle, certains patients anxieux ne veulent pas risquer de perturber leur thérapie ou leur plan de soins, et peuvent donc expliquer au téléphone qu'ils vont bien, mais qu'en réalité ce n'est pas le cas. Ils peuvent dire que leur appétit est bon, mais en personne, la balance révèle qu'ils ont perdu plusieurs kilos au cours du dernier mois. Des informations objectives, comme le poids, la saturation en oxygène, la vitesse à laquelle un patient peut marcher dans le couloir et son apparence réelle, sont essentielles pour prodiguer des soins de qualité et, pourtant, il est difficile de s'en rendre compte en virtuel.

« De plus, j'ai souvent des conversations délicates et personnelles avec les patients, qui sont impossibles au téléphone ou sur un écran, dit-elle. Ce n'est pas la méthode privilégiée pour leur annoncer des nouvelles difficiles, et il est impossible pour mon infirmière d'aller leur faire un câlin. »

À Edmonton, le D<sup>r</sup> Quincy Chu considère les soins virtuels comme une méthode difficile. « De la salle d'attente à la salle de consultation, il y a 20 mètres de marche, et je saurai en partie l'état réel d'un patient en le regardant faire ce court trajet, explique le D<sup>r</sup> Chu. Je ne peux pas le savoir en ligne, car je ne peux pas l'examiner comme il faut et je ne peux donc pas déterminer facilement quels patients sont plus malades qu'ils ne devraient l'être. »

**« DE PLUS, J'AI SOUVENT DES CONVERSATIONS DÉLICATES ET PERSONNELLES AVEC LES PATIENTS, QUI SONT IMPOSSIBLES AU TÉLÉPHONE OU SUR UN ÉCRAN, DIT-ELLE. CE N'EST PAS LA MÉTHODE PRIVILÉGIÉE POUR LEUR ANNONCER DES NOUVELLES DIFFICILES, ET IL EST IMPOSSIBLE POUR MON INFIRMIÈRE D'ALLER LEUR FAIRE UN CÂLIN. »**

**D<sup>re</sup> STEPHANIE SNOW**, ONCOLOGUE AU QEII HEALTH SCIENCES CENTRE, EN NOUVELLE-ÉCOSSE

## Soins virtuels : contraignants, souvent inefficaces

La D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens affirme que certains patients sont pris dans une partie malsaine des soins virtuels parce qu'ils sont paralysés par la peur de la COVID-19. Elle a eu un patient qui a refusé pendant 15 mois de venir la voir, se contentant de prendre un traitement oral à domicile et refusant de mettre le pied à l'hôpital.

« Les soins virtuels ne sont pas possibles pour certains patients, car de nombreux détails se perdent au téléphone, explique la D<sup>re</sup> Juergens. Surtout, les soins virtuels doivent être utilisés lorsque c'est la bonne approche clinique, mais pas parce qu'un patient a peur de venir me voir en personne. Je ne veux pas que les patients aient peur de se faire soigner. »

Si la télé santé est pratique, elle est contraignante pour les équipes soignantes, car elle peut facilement ralentir le rythme des soins, les équipes soignantes nécessitant plus de temps pour obtenir les informations dont ils ont besoin. À Montréal, le D<sup>r</sup> Normand Blais affirme que trouver le bon numéro de téléphone, tomber sur des répondants et attendre que les patients malades marchent jusqu'au téléphone sont des problèmes mineurs qui deviennent majeurs lorsque les consultations téléphoniques sont fréquentes. Les rendez-vous vidéo sont retardés par des problèmes de connexion ou du fait que les patients plus âgés ont besoin de temps pour se familiariser avec la technologie. Des retards s'en suivent.

« Je pense vraiment que pour que les soins virtuels fonctionnent bien, les hôpitaux doivent embaucher des équipes de spécialistes en TI pour assurer la fiabilité du système, affirme le D<sup>r</sup> Blais.

**« DANS DE NOMBREUX CAS, LES SOINS VIRTUELS DOUBLENT MA CHARGE DE TRAVAIL, CAR JE DOIS POSER BEAUCOUP PLUS DE QUESTIONS QUE SI JE VOYAIS UN PATIENT EN PERSONNE, AFFIRME-T-IL. JE PERDS LA POSSIBILITÉ DE DEMANDER AUX INFIRMIÈRES DE ME DRESSER UN BILAN, UNE ÉTAPE DE PRÉÉVALUATION CRUCIALE QUI N'EST PAS POSSIBLE EN VIRTUEL. JE PASSE SOUVENT PLUS DE TEMPS À CONVAINCRE UN PATIENT DE VENIR QU'À PRENDRE EN CHARGE SON ÉTAT. »**

*D<sup>r</sup> QUINCY CHU, ONCOLOGUE AU CROSS CANCER INSTITUTE*

Le D<sup>r</sup> Chu considère que les soins virtuels prennent du temps et sont potentiellement moins efficaces. « Dans de nombreux cas, les soins virtuels doublent ma charge de travail, car je dois poser beaucoup plus de questions que si je voyais un patient en personne, affirme-t-il. Je perds la possibilité de demander aux infirmières de me dresser un bilan, une étape de préévaluation cruciale qui n'est pas possible en virtuel. Je passe souvent plus de temps à convaincre un patient de venir qu'à prendre en charge son état. »

Selon le D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price, s'il existe de nombreuses raisons d'adopter les soins virtuels, le problème est que les patients atteints de cancer du poumon présentent souvent des scores symptomatiques qui fluctuent, sont malades et ont d'autres problèmes de santé – autant d'éléments qui nécessitent un contact en personne. Il est mal à l'aise à l'idée de prescrire un nouveau traitement sans avoir vu le patient en personne. Et parfois, un rendez-vous téléphonique nécessite un autre rendez-vous en personne, ce qui double la charge de travail.

Il se souvient d'un cas qui démontre les limites des soins virtuels et l'augmentation des doubles rendez-vous. « Il s'agissait d'une consultation concernant la chimiothérapie pour un patient qui venait de subir une opération difficile et dont la langue maternelle n'était pas l'anglais », se souvient le D<sup>r</sup> Wheatley-Price.

« Il avait l'air très malade, alors j'ai pris rendez-vous avec lui deux jours plus tard. Mais il s'est avéré qu'il avait simplement une voix rauque normale. Mais, au téléphone, la façon dont il s'exprimait et la barrière linguistique signifiaient que j'aurais interprété son état de manière bien différente. La consultation en personne était donc nécessaire. Il a reçu un traitement de chimiothérapie sans aucune complication et il se porte bien. »

## QUE DISENT LES PATIENTS DES SOINS VIRTUELS?

Selon notre sondage de 2021 auprès des patients, 95 % des répondants ont eu des rendez-vous virtuels pendant la pandémie, principalement par téléphone. Leurs avis étaient également partagés quant aux rendez-vous virtuels – 38 % les trouvant comparables aux soins en personne et 37 % les trouvant inefficaces.

Les patients interrogés ont souligné trois avantages clés des soins virtuels : l'absence de déplacement (87 %), un accès plus facile aux soins (63 %) et la possibilité de se trouver dans un milieu confortable (61 %). Un répondant a écrit : « Ces rendez-vous m'ont permis de travailler/faire autre chose jusqu'à ce que je reçoive mon appel. Donc, je n'avais plus à passer des heures interminables

à rester assis à l'hôpital. Cela signifie plus que vous ne pouvez l'imaginer pour quelqu'un dont le temps file. »

Le sondage a néanmoins mis en évidence des inconvénients évidents à la prise en charge virtuelle du cancer du poumon. Sept répondants sur dix ont déclaré que les soins étaient moins personnalisés et qu'ils avaient moins de soutien, et la plupart ont dit que l'absence d'examen physique leur donnait l'impression que des éléments clés des soins manquaient. Voici plusieurs commentaires tirés du sondage :

« Les indices non verbaux et le langage corporel transmettent beaucoup d'informations sur le niveau de douleur, et vous ne pouvez pas vraiment évaluer cet aspect au téléphone. »

« Impossible de me voir en personne et de juger le niveau de douleur. »

« Il est plus difficile d'expliquer les symptômes, surtout au téléphone. »

« Il est beaucoup plus facile de faire bonne figure quand on est assis devant un écran. »

« L'impossibilité de faire des évaluations (oxygène, pouls, etc.) m'a fait craindre que mon équipe soignante manque des informations à inclure dans mes soins. »

**L'ÉCRASANTE MAJORITÉ DES RÉPONDANTS SOUHAITENT DES SOINS EN PERSONNE POUR LE DIAGNOSTIC INITIAL (94 %) OU SI LEUR MALADIE ÉVOLUE (86 %). UN QUART DES PERSONNES INTERROGÉES ONT DÉCLARÉ NE PRÉFÉRER LES SOINS VIRTUELS EN AUCUNE CIRCONSTANCE. ENVIRON 70 % ONT AFFIRMÉ ÊTRE « TRÈS À L'AISE » DE REVENIR AUX CONSULTATIONS EN PERSONNE, À PARTIR DU PRINTEMPS 2021.**

## Soins virtuels : bons dans le bon contexte

Pour les Canadiens atteints d'un cancer du poumon, toute méthode de soins supplémentaire est importante. Pourtant, les patients interrogés dans le cadre de ce rapport affirment que les soins virtuels doivent être utilisés de manière modérée, en consultation avec les patients eux-mêmes.

« Les soins virtuels sont formidables tant qu'ils sont prodigués dans le bon contexte, déclare Andrea Redway, d'Ottawa. Les rendez-vous virtuels pour les consultations de routine peuvent nous faire gagner beaucoup de temps et d'argent, mais si vous vivez vraiment avec des symptômes et que tout vous semble anormal, vous devez être examiné en personne et évalué par votre médecin. »

Angus Pratt, de Surrey, en Colombie-Britannique, convient que les soins virtuels comportent des éléments positifs, pour les examens plus simples. « Je pense qu'il est trop tard pour faire marche arrière. Mes médecins peuvent facturer un appel téléphonique – c'est comme ça que ça aurait dû être depuis le début », insiste-t-il.

Un point essentiel souligné par les patients en

matière de soins virtuels est que nous ne devons pas oublier les proches, les membres de la famille, le réseau de soutien qui entoure chaque patient. Ils sont eux-mêmes touchés par le cancer du poumon et méritent de faire partie du plan de soins – et, bien sûr, ce sont eux qui aident souvent les patients à se repérer dans les arcanes du système de soins de santé.

## N'oubliez pas les proches aidants

« Il est essentiel qu'en établissant un équilibre entre les soins virtuels et les soins en personne, nous pensions au rôle des proches aidants en leur apportant un soutien affectif et informatif, déclare M<sup>me</sup> Redway. Je n'ai pas pu faire grand-chose d'autre que de me rendre à des rendez-vous pendant un certain temps. Sans que mon mari soit là et reste informé, je serais perdue. »

La mère de Parisa Sepehri vit avec un cancer du poumon depuis cinq ans. M<sup>me</sup> Sepehri affirme que, s'ils sont bien faits, les soins virtuels peuvent créer plus d'occasions pour les membres de la famille occupés de soutenir leurs proches.

« Je ne pourrai peut-être pas assister à une consultation en oncologie qui représente un déplacement

de trois heures, a fait remarquer M<sup>me</sup> Sepehri, mais je pourrais assister à une réunion Zoom d'une heure avec ma mère. »

Heather Hogan vit à Woodstock, au Nouveau-Brunswick, et a reçu un diagnostic de cancer du poumon non à petites cellules de stade 3A, en 2012. Elle affirme que les rendez-vous virtuels sont importants pour les Canadiens comme elle, qui vivent dans des localités rurales, mais qu'ils peuvent facilement faire courir le risque que les patients se sentent isolés et stressés.

« Beaucoup de patients atteints de cancer du poumon ne posent pas de questions aux médecins sur leur parcours à venir, leur plan de traitement, leurs attentes et d'autres détails qui les aideraient à se sentir plus engagés et autonomes, explique M<sup>me</sup> Hogan. Nous devons nous assurer, avec les soins virtuels, que les patients obtiennent le soutien dont ils ont besoin dans ces moments-là. »

« Lors des appels Zoom avec mon oncologue, j'ai besoin que mon mari soit là pour écouter et poser des questions. Mais, certains patients qui vivent peut-être seuls n'ont pas ce soutien ni cette aide pour interpréter les informations. Les soins virtuels peuvent accentuer l'isolement dans ces cas-là. »

## CANCER PULMONAIRE CANADA ESTIME QUE...

- Les décisions relatives aux soins virtuels doivent être prises en consultation avec les patients. Les soins médicaux sont une relation de consentement mutuel, et toute décision concernant le mode de soins doit tenir compte des préférences et besoins de chaque patient.
- Les prestataires de soins doivent être autonomes pour intégrer

les soins virtuels dans leurs pratiques d'une manière qui respecte cette relation avec le patient, ainsi que leurs propres besoins et contraintes en temps et en ressources.

- Le rôle du proche aidant doit être pris en compte en matière de soutien affectif et informationnel lorsqu'il s'agit d'évaluer les mérites des soins virtuels par rapport aux soins en personne.
- En général, les contraintes des soins virtuels l'emportent sur les avantages, et les décisions concernant les soins doivent refléter ce déséquilibre.



# PARTIE 3

INCIDENCE SUR LES PRESTATAIRES

# APERÇU

Nulle part au Canada la pandémie n'a été plus perturbatrice et lourde de conséquences qu'à l'intérieur des cliniques. Ces équipes cliniques, dans tous les domaines de la médecine, ont été les plus durement touchées par la COVID-19, tout en assurant la continuité des soins à leurs patients au mieux de leurs capacités.

Pour les prestataires qui prodiguent des soins à des patients atteints du cancer du poumon, il s'agissait d'un défi de taille : rester au fait de la charge de travail et fournir les soins personnalisés et souvent nuancés dont ont besoin ces Canadiens vulnérables.

Dans cette section, les prestataires avec lesquels nous nous sommes entretenus ont décrit en détail l'épuisement professionnel généralisé, le besoin soudain de contrebalancer les retards systémiques profonds, les essais cliniques bloqués ou manqués, et une perte de l'esprit d'équipe. (Le sujet des soins virtuels, un point essentiel, est traité indépendamment dans la deuxième partie de ce rapport.) Bien entendu, toutes les difficultés auxquelles les praticiens ont fait face ont des conséquences directes sur les patients atteints de cancer du poumon, et sur leurs résultats.

Dans un article du British Medical Journal datant du printemps 2021, les auteurs notent que la pandémie a forcé les oncologues à déterminer si et comment modifier, retarder ou annuler certains traitements pour les patients atteints de cancer du poumon. Suivre une chimiothérapie, une immunothérapie ou un traitement ciblé présentait certains facteurs de risque dans le contexte de la COVID-19, mais comment les équilibrer avec les effets négatifs du report des soins contre le cancer? Si certains consortiums internationaux ont tenté de

formuler des recommandations et de contribuer à atténuer les effets de la crise de COVID-19 sur les soins contre le cancer, il s'agissait toujours, de l'avis général, d'une pandémie de dilemmes pour chaque praticien sur le terrain.

La prise de décision a été compliquée dans un contexte d'obligations et de règlements changeants, de réaffectation du personnel aux lignes de front contre la COVID-19, de ressources réduites et de patients angoissés à l'idée de se rendre à l'hôpital. Cancer pulmonaire Canada a comparé l'incidence sur le terrain décrite par les oncologues à une tentative de colmater les fuites d'un côté du bateau alors que d'autres se produisent ailleurs.

« Les oncologues ne doivent pas être les seuls à porter le fardeau des soins aux patients, a avoué le Dr Normand Blais, et à combler les lacunes et les déficiences du système. »

Tout en se colletant avec les conséquences de la COVID-19, la D<sup>re</sup> Stephanie Snow s'inquiétait des conséquences éventuelles sur les budgets de santé. Certaines des priorités en matière de cancer du poumon, comme la promotion de la couverture des thérapies par voie orale et l'expansion du dépistage, nécessitent un financement considérable.

« En d'autres termes, nos priorités absolues d'avant la pandémie vont tomber encore plus bas sur l'échelle des priorités pour les gouvernements qui ne font que subir les retombées économiques, ajoute la D<sup>re</sup> Snow. Je m'inquiète même de la capacité de notre gouvernement à maintenir les améliorations que nous avons apportées, qui sont essentielles pour prodiguer les meilleurs soins possibles à nos patients atteints de cancer du poumon. »

# ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL DES MÉDECINS

Bien avant que la pandémie ne s'installe, les médecins canadiens présentaient des symptômes d'épuisement professionnel – un état marqué par l'épuisement physique et émotionnel, le cynisme et un faible sentiment de succès professionnel. Un [sondage mené en 2018](#) par l'Association médicale canadienne a révélé que 30 % des médecins souffraient d'épuisement professionnel et 33 %, de dépression. Des résultats similaires ont été constatés la décennie dernière aux États-Unis et dans le monde entier.

En 2016, l'American Society of Clinical Oncology a publié un [article](#) sur l'épuisement professionnel chez ces oncologues, notant que leurs rôles apportent « des heures excessivement longues, en contact direct avec des patients/familles gravement malades, une autonomie restreinte sur les responsabilités quotidiennes, une documentation électronique sans fin, et un paysage médical en constante évolution. » De plus, l'épuisement d'un clinicien en soins contre le cancer se répercute sur la qualité des soins et la satisfaction des patients.

Un [article](#) paru en mars 2020 dans le *New England Journal of Medicine* qualifie l'épuisement professionnel des médecins de « crise », qui couve depuis des années, enflammée maintenant par l'émergence de la science des données et des indicateurs chiffrés de rendement.

« Puis le COVID-19 a frappé, explique le D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price, et notre communauté médicale a balayé cela d'un revers de main, les médecins faisant face à la pandémie. Mais alors que la pandémie s'éternise et que les pressions exercées sur les prestataires de soins de santé s'alourdissent, les problèmes antérieurs à la COVID-19 refont surface et, malheureusement, nous constatons de plus en plus de cas d'épuisement professionnel parmi nous et nos collègues. »

Dans les phases préliminaires de la pandémie, les oncologues ont travaillé sans relâche pour donner la priorité aux patients, même si le rythme des soins s'est

accélééré. Selon le D<sup>r</sup> Quincy Chu, au plus fort de la pandémie, le personnel a essayé de faire les choses le plus rapidement possible, car il ne savait pas s'il pourrait faire ce qu'il devait faire le lendemain.

Un an et demi plus tard, le D<sup>r</sup> Chu affirme que, selon lui, ses collègues ressentent les effets de la pandémie sur les équipes de soins.

« Certains sont en congé de maladie et je crains que des praticiens compétents ne quittent l'oncologie parce que la charge de travail leur semble insurmontable, dit-il. Nous ne pouvons pas intervenir auprès des patients comme nous le voudrions. Nous sommes inondés d'appels de patients inquiets, mais nous devons leur dire qu'ils doivent attendre leur rendez-vous parce que nous n'avons pas de capacité. »

Le D<sup>r</sup> Normand Blais fait écho au sentiment que le personnel a du mal à maintenir un niveau élevé de service après des mois passés à combattre une pandémie. « Nous avons souffert d'angoisse profonde, de mauvais sommeil et d'un lourd fardeau de travail, dit-il. Tout le monde a mis les bouchées doubles pendant la pandémie, faisant du mieux qu'il pouvait pour compenser les déficiences du système. C'était très difficile pendant quelque temps. »

La D<sup>re</sup> Stephanie Snow a été témoin d'un épuisement professionnel au sein des équipes soignantes à Halifax, et de personnes peinant à composer avec des horaires plus longs et un travail plus difficile dans un contexte d'isolement accru.

« Pour nos infirmières, j'ai vu les réalités de la pandémie peser lourd, et nous avons vu beaucoup d'entre elles abandonner l'oncologie, indique la D<sup>re</sup> Snow. Une infirmière chevronnée a pris un congé pour remplacer une collègue en congé de maternité à l'extérieur de la clinique de cancérologie, car elle avait des difficultés avec sa santé mentale et savait qu'elle ne pourrait pas donner à nos patients ce qu'ils méritaient. »

## Conséquences de l'épuisement des médecins

La communauté des oncologues est en train de se reconstituer, de résorber l'important retard d'interventions chirurgicales et de redresser les systèmes de soins. Pour la majeure partie de la pandémie, la communauté tentait de survivre tant bien que mal. Mais ce groupe de professionnels est épuisé, et les oncologues partout au Canada s'inquiètent de l'état de santé de leur personnel au lendemain de la pandémie.

« Je ne peux pas honnêtement dire à nos patients qu'ils reçoivent les meilleurs soins possibles en ce moment, précise le D<sup>r</sup> Normand Blais. Avant la crise sanitaire, le système avait quelques trous et les soins étaient imparfaits. Mais, nous avons dégringolé depuis quelques marches de l'échelle. »

La D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens fait écho à ce sentiment, s'inquiétant du risque que les oncologues ne soient pas en mesure de prodiguer des soins au mieux de leurs capacités. La plupart d'entre eux s'échinent à se donner à fond : ils demandent des médicaments qui ne sont pas encore approuvés, orientent et inscrivent les patients à des essais cliniques pour qu'ils aient accès au traitement dont ils ont besoin, organisent des tests moléculaires pour que les patients disposent de toutes les possibilités pour prendre en charge leur maladie.

« Nos patients méritent des soins personnalisés, les traitements émergents et des médecins qui ne sont pas épuisés, souligne la D<sup>re</sup> Juergens. La possi-

bilité de prodiguer des soins interdisciplinaires me manque et les liens avec les infirmières et les autres prestataires de soins, ainsi qu'avec les patients et leurs familles, me manquent. Pendant la pandémie, les oncologues ont connu à la fois l'épuisement et un sentiment de perte. »

Elle ajoute qu'en raison des rôles supplémentaires et du travail accaparant occasionné par la pandémie, se donner à fond au profit des patients chaque jour l'a amenée à manquer des événements personnels, comme le premier match de baseball de son fils. L'épuisement professionnel s'infiltré ainsi dans la vie familiale de l'oncologue.

La D<sup>re</sup> Snow est très préoccupée par les conséquences à long terme de l'épuisement professionnel, en particulier chez les infirmières et les autres prestataires de soins qui offrent des services indispensables aux patients atteints de cancer du poumon.

« Nous avons vu l'épuisement professionnel occasionné par la pandémie accélérer les départs à la retraite et pousser les infirmières à chercher des rôles dans d'autres services – et elles peuvent ne pas revenir, reconnaît la D<sup>re</sup> Snow. Nous pouvons embaucher de nouvelles infirmières compétentes, mais à court terme, nous perdons beaucoup d'expérience et de connaissances. On ne peut pas facilement remplacer 30 ans de travail avec des patients cancéreux. Et, en même temps, les nouveaux employés n'ont pas quelqu'un pour les accompagner et assurer leur réussite. »

**« NOS PATIENTS MÉRITENT DES SOINS PERSONNALISÉS, LES TRAITEMENTS ÉMERGENTS ET DES MÉDECINS QUI NE SONT PAS ÉPUISÉS, SOULIGNE LA D<sup>RE</sup> JUERGENS. LA POSSIBILITÉ DE PRODIGUER DES SOINS INTERDISCIPLINAIRES ME MANQUE ET LES LIENS AVEC LES INFIRMIÈRES ET LES AUTRES PRESTATAIRES DE SOINS, AINSI QU'AVEC LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES, ME MANQUENT. PENDANT LA PANDÉMIE, LES ONCOLOGUES ONT CONNU À LA FOIS L'ÉPUISEMENT ET UN SENTIMENT DE PERTE. »**

*D<sup>RE</sup> ROSALYN JUERGENS, ONCOLOGUE À HAMILTON, EN ONTARIO*

# RETARDS DANS LE SYSTÈME

## Du début du parcours d'un patient...

Le parcours d'un patient atteint d'un cancer du poumon commence avant le diagnostic – dans la plupart des cas par une consultation aux urgences après s'être senti anormalement malade, ou par un médecin de famille qui s'inquiète de certains symptômes. Pendant la pandémie, dans les deux cas, il y a eu des retards, c'est-à-dire des retards critiques dans le diagnostic.

« Même sans pandémie, les patients sont souvent réticents à faire vérifier quelque chose, effrayés à l'idée que leurs pires craintes soient confirmées, explique Andrea Redway, une patiente atteinte d'un cancer du poumon à Ottawa. La pandémie n'a fait que retarder davantage les choses, ce qui représente un désastre pour cette maladie qui peut devenir incurable. »

D'une part, les Canadiens angoissés ont extrêmement hésité à se rendre aux urgences par crainte de contracter la COVID-19 qui a paralysé des villes entières. (Ce point est détaillé dans la première partie de ce rapport.) D'autre part, il était devenu plus difficile d'obtenir un rendez-vous en personne avec le médecin de famille à mesure que l'exercice de la médecine devenait virtuel et, donc, moins efficace dans la détection des signes précurseurs du cancer du poumon. Or, ces rendez-vous avec le médecin de famille sont indispensables à l'établissement du parcours diagnostique d'un patient.

« Les médecins ont tendance à avoir des conversations plus courtes avec les patients au téléphone qu'en personne. Donc, si le patient ne soulève pas un quelconque point, le médecin peut rater la cible, explique le Dr Normand Blais, qui déplore la difficulté à capter les subtilités durant les téléconsultations. Une fois le rendez-vous terminé, quelqu'un oublie de prendre un nouveau rendez-vous pendant deux mois. »

Un autre problème courant est qu'en dehors des zones peuplées du Canada, il y a généralement une pénurie de médecins de famille. Selon un rapport de 2019 de Statistique Canada, 14,5 % des Canadiens n'avaient pas accès à un médecin de premier recours. Trois provinces dépassaient ce taux : le Québec,

la Saskatchewan et la Colombie-Britannique. Les principales raisons de cette pénurie étaient qu'il n'y en avait tout simplement pas un dans la localité voisine ou que le médecin avait pris sa retraite ou déménagé.

Il s'agit là de chiffres globaux, mais à l'échelle locale, la réalité peut être encore plus difficile. La Dr<sup>e</sup> Stephanie Snow a observé qu'au Canada atlantique, environ la moitié des résidents de certains comtés n'ont pas de médecin de famille. En conséquence, les patients atteints d'un cancer du poumon non diagnostiqué se présentent la plupart du temps aux urgences et, en fait, doivent attendre beaucoup plus longtemps pour le faire pendant une pandémie.

Il est fréquent qu'une personne se rende aux urgences après des semaines ou des mois de toux progressive et d'essoufflement, des symptômes que le médecin traitant juge être une pneumonie et pour lesquels lui prescrit des antibiotiques. « Comme l'état de la personne ne s'améliore pas, elle retourne aux urgences, subit un tomodensitogramme et est en fin de compte référée à un chirurgien thoracique, auquel cas la situation s'aggrave », explique la Dr<sup>e</sup> Snow.

« Mais le temps le plus crucial est perdu autour des va-et-vient aux urgences et de la cascade de consultations et examens de suivi, lorsque les patients pensent avoir les médicaments pour traiter la pneumonie et qu'ils vaquent à leurs occupations quotidiennes. C'est ce qui se produisait déjà et la COVID-19 a aggravé ces retards. »

Qui plus est, la COVID-19 étant première citée, elle pourrait – avec la pneumonie – être diagnostiquée en premier lieu, avant que le cancer du poumon ne soit envisagé par les urgences des hôpitaux débordés.

« Les symptômes du cancer du poumon sont très similaires à ceux de la COVID-19, et les deux sont stigmatisés au diagnostic, explique la Dr<sup>e</sup> Juergens. Toutes ces circonstances ont doublement affecté la capacité des gens à se présenter en temps voulu. »

## ... jusqu'aux phases critiques du dépistage et du traitement

Pendant la pandémie, le Dr Blais décrit comme un « cauchemar » les retards d'accès aux tomodensitomètres, aux biopsies et aux rapports de pathologie, une fois qu'un problème potentiel a été découvert. Les services de radiologie ont été ralentis par les protocoles contre la COVID-19 visant les appareils et les biopsies ont été ralenties par les problèmes de personnel et les pénuries.

« De nos jours, les patients doivent attendre de trois à neuf mois pour commencer un traitement, estime le Dr Blais. Dans de nombreux cas, le tomodensitomètre initial est évident, puis mon patient attend des tomographies par émission de positons et des biopsies, en attendant de passer au médecin spécialisé suivant. Cinq mois plus tard, il peut commencer le traitement -s'il est encore assez bien pour le faire. »

Le Dr Wheatley-Price convient que les retards potentiels dans le diagnostic du cancer du poumon suscitent beaucoup d'inquiétude. Ces inquiétudes varient selon la région, mais les retards potentiels comprennent l'accès initial à un médecin de famille, l'accès rapide à des spécialistes, les examens paracliniques retardés en raison des niveaux de dotation, et des précautions contre la COVID-19 autour des salles et des appareils, qui ralentissent le rythme des soins. Sur le plan le plus draconien, des éventualités et des algorithmes ont été mis au point pour classer les patients par ordre de priorité pour le traitement, qui n'ont heureusement pas eu besoin d'être utilisés, mais même ceux-ci ont mis d'autres problèmes au premier plan.

« Cette situation a créé une sorte de stress moral pour les cliniciens relativement à ce qu'il faut faire s'ils doivent donner la priorité à certains patients plutôt que d'autres, dit-il. Dans l'unité des soins intensifs, les médecins devaient décider qui recevait un respirateur et qui n'en recevait pas. À un moment donné, nous pouvions dire à un patient "vous pouvez être traité aujourd'hui" et à un autre "vous ne pouvez pas être traité aujourd'hui". Ce n'est pas pour cela que nous avons choisi la médecine. »

Le Dr Quincy Chu affirme que le personnel a dû redoubler d'efforts pour s'assurer que les bons soins ne sont pas compromis pendant la pandémie, mais malgré cet effort, il raconte que des retards ont été enregistrés dans la consultation des spécialistes, l'établissement des diagnostics et le début des traitements. Il raconte que des patients atteints d'un cancer du poumon à petites cellules et devant subir une chimiothérapie abandonnaient leur rendez-vous, effrayés à l'idée de se rendre à l'hôpital. Dans l'intervalle, les rendez-vous pour un tomodensitomètre étaient reportés, ce qui déphasait les rendez-vous en clinique et contribuait à un rythme chaotique.

Dans toutes les provinces, la pandémie s'est répercutée différemment sur les ressources de chaque autorité sanitaire. Par exemple, à Ottawa, les salles d'opération ont été fermées alors qu'en Nouvelle-Écosse, on n'a fermé que les chirurgies non urgentes. Selon la Dr<sup>e</sup> Stephanie Snow, il faudra un certain temps pour démêler l'incidence de ce qui s'est passé au niveau du système dans diverses localités.

Elle donne l'exemple d'un service qui a été interrompu pendant la pandémie et qui n'est toujours pas rétabli. L'EBUS (ou échographie endobronchique) fait partie intégrante de la stadification pour de nombreux patients, en particulier les patients à intention curative pour lesquels les délais doivent être respectés en toute rigueur. L'EBUS est réalisée dans l'unité d'endoscopie, qui est partagée avec le Service de gastro-entérologie – et qui doit subir des contrôles de sécurité et de nettoyage considérables.

« La liste d'attente était déjà longue avant l'arrivée de COVID-19, mais elle s'est allongée encore plus par la suite, explique la Dr<sup>e</sup> Snow. C'est un véritable goulot d'étranglement pour nous, et en fait, nous avons emmené les patients au bloc opératoire pour effectuer une intervention plus ancienne appelée médiastinoscopie afin donner aux chirurgiens accès aux ganglions lymphatiques. »

# PLUS GRANDE DIFFICULTÉ À PRODIGUER DES SOINS NUANCÉS ET SPÉCIALISÉS

La prise en charge du cancer du poumon est un effort multidimensionnel, imbu de nuances et de cas spécialisés mettant en cause des éléments tels que les barrières linguistiques, les défis de mobilité et une stigmatisation accrue.

Pour Bonnie Leung, infirmière praticienne à BC Cancer, l'incidence sur ces éléments moins visibles a été l'un des principaux enseignements de la pandémie.

« La pandémie a mis en évidence de nombreuses lacunes et de nombreux problèmes dans le système de soins de santé actuel, dit-elle. Nous avons constaté que de nombreux obstacles se dressaient devant les patients qui cherchaient à accéder aux soins et à se faire évaluer en temps utile. »

## PARMI CES OBSTACLES, MENTIONNONS :

### **Les patients n'étaient pas en mesure de se faire accompagner par leurs personnes de confiance dans le système.**

Vancouver est un centre diversifié et multiculturel, et Bonnie dit que les nouveaux immigrants et ceux qui ne parlent ou ne comprennent pas bien l'anglais étaient fortement désavantagés par les règlements en matière de COVID-19. Elle explique que l'équipe a tenté de surmonter ce problème en mettant les membres de la famille sur haut-parleur, mais que l'absence de leurs accompagnateurs habituels en personne a été préjudiciable.

### **La perte soudaine des chauffeurs bénévoles sur lesquels de nombreux patients, notamment les personnes âgées qui ne savaient pas conduire et ne pouvaient pas se déplacer facilement, comptaient auparavant pour se rendre à la clinique.**

« Nous avons entendu dire que les patients n'avaient pas l'argent nécessaire pour prendre des taxis pour se rendre aux rendez-vous et qu'ils avaient du mal à trouver quelqu'un pour les aider à se rendre aux consultations en personne », explique M<sup>me</sup> Leung. Bonnie says.

### **La capacité réduite des travailleurs sociaux et des conseillers qui s'occupent des besoins psychosociaux des patients atteints de cancer du poumon.**

Le nombre de demandes d'intervention des travailleurs sociaux a considérablement augmenté en raison des effets néfastes de l'isolement sur la santé mentale des patients. Les patients devaient attendre longtemps avant de se faire examiner et les groupes de soutien étaient annulés ou restreints – un problème d'infrastructure qui a aggravé leur solitude, leur dépression et leur angoisse.

### **Les services des travailleurs sociaux sur le terrain dont les services extrahospitaliers et les évaluations à domicile sont des facteurs importants dans la façon dont les patients atteints de cancer du poumon**

**sont soutenus** « sont devenus plus fragmentés, certains patients avaient trop peur de laisser entrer ces travailleurs chez eux », explique M<sup>me</sup> Leung.

### **La montée de la discrimination au sein de certaines populations de patients atteints de cancer du poumon, notamment celles d'origine asiatique.**

M<sup>me</sup> Leung connaît une famille dont le fils a acheté à sa mère un aérosol capsique pour la protéger lorsqu'elle fait l'épicerie, en raison de l'antagonisme croissant envers les Canadiens d'origine asiatique, alimenté par la COVID-19. « La peur est palpable chez nos patients asiatiques, et elle provoque une angoisse supplémentaire lorsqu'on leur dit de rester chez eux et de s'isoler », précise M<sup>me</sup> Leung.

# RUPTURE DES LIENS ENTRE LES MEMBRES DES ÉQUIPES SOIGNANTES

La capacité à fournir des soins efficaces contre le cancer du poumon, ainsi qu'à éviter l'épuisement professionnel, repose en grande partie sur l'équipe qui aide chaque patient. Cette cellule de coéquipiers, des oncologues aux infirmières en passant par les diététiciens, les prestataires de soins à domicile, les familles et les patients eux-mêmes, s'est fracturée avec la pandémie.

Selon le Dr Paul Wheatley-Price, les rôles et les axes d'intervention ont changé; les infirmières ont été réaffectées à d'autres unités, ce qui a conduit dans certains cas à des équipes désunies, à des professionnels de la santé stressés, à des relations tendues, à un manque de clarté quant à la répartition des tâches et, en fin de compte, à un isolement professionnel. Pour les patients, cette réalité s'est traduite par une réduction du soutien interdisciplinaire.

« C'était difficile, car nous n'avions pas nécessairement assez d'infirmières pour administrer la chimiothérapie, s'occuper des patients en soins palliatifs ou participer aux visites à domicile, avoue le Dr Wheatley-Price. Elles ont toutes été raflées par la pandémie. Certaines de nos infirmières ont dû payer elles-mêmes une formation en chimiothérapie pour pouvoir aider ces patients dans des moments aussi stressants. »

À Hamilton, en Ontario, la Dr<sup>e</sup> Rosalyn Juergens a été témoin des répercussions sur les soins aux patients ont fait les frais du bouleversement des rôles et de la réduction du soutien causés par la crise sanitaire. Elle a été bouleversée de voir l'une de ses patientes, qu'elle connaît et qui souffre d'un stress émotionnel considérable, arriver en fauteuil roulant – une détérioration brutale de son état de santé. L'affaiblissement de ses capacités (elle faisait souvent du camping et de la randonnée, mais n'arrive plus maintenant à reprendre son souffle qu'au repos) n'a pas été remarqué par le personnel infirmier lors des appels téléphoniques, car les besoins liés à la détresse émotionnelle détournent l'attention des nouveaux symptômes physiques.

« Aucun membre du personnel infirmier n'a reconnu qu'un fauteuil roulant était un changement majeur dans son état de santé parce que la continuité du personnel infirmier a été rompue par la pandémie », affirme la Dr<sup>e</sup> Juergens, qui ajoute que lorsqu'un médecin et une équipe infirmière ont une relation existante avec un

patient, il est plus facile et plus rapide de cerner de nouveaux gros problèmes.

Elle explique que les infirmières ont été souvent redéployées des centres de cancérologie aux unités de soins intensifs, et que des décisions ont été prises pour compenser la réduction des effectifs, comme celle de ne fournir des soins infirmiers qu'aux patients présentant les scores symptomatiques les plus élevés. La constance des soins infirmiers en a pris un coup.

« Parfois, aucune infirmière n'était libre et je devais donc être la seule source de continuité des soins pour nos patients, déplore la Dr<sup>e</sup> Juergens. Les choses tournent au vinaigre lorsque les patients n'ont pas de soutien solide autour d'eux. J'espère que nous reviendrons bientôt à un monde où nous pouvons prodiguer aux patients des soins qu'ils méritent. »

Le Dr Quincy Chu, à Edmonton, affirme que le changement de cohorte d'infirmières a eu une grande incidence, les infirmières qui n'avaient jamais pris soin d'un patient auparavant ne pouvant tout simplement pas prodiguer des soins aussi personnalisés et sensibles que nécessaire. « Mon infirmière chevronnée est revenue après quelques mois, et les opérations ont été immédiatement repris leur fluidité », dit-il.

À l'est du pays, la Dr<sup>e</sup> Stephanie Snow s'appuie sur un personnel infirmier qui collabore en toute souplesse et l'aide à prendre en charge les nombreux aspects des soins aux patients. « Ils savent que certaines tâches peuvent attendre le lendemain, ou la semaine suivante, et ces infirmiers chevronnés en oncologie savent comment organiser les soins convenablement, souligne-t-elle. Ils gardent également nos résidents sur la bonne voie, car nous sommes un hôpital universitaire où ils jouent des rôles importants, comme remplir les commandes de chimiothérapie. Je serais perdue sans leur incroyable soutien et les liens étroits que nous entretenons. »

En général, la pandémie a menacé les soins de proximité qui sont essentiels pour les patients atteints de cancer du poumon. Le Dr Wheatley-Price affirme que ces éléments relationnels, notamment les liens avec les patients et les familles, ont été beaucoup plus difficiles à préserver pendant la pandémie.

# LES RETARDS DANS LA RECHERCHE MÉDICALE ONT DES CONSÉQUENCES

Dans l'ensemble du Canada, la pandémie de COVID-19 a eu pour conséquence particulière la dégradation de la capacité de mener des essais cliniques pour d'autres maladies, comme le cancer du poumon. Comme les hôpitaux et les centres universitaires consacraient leurs fonds et leur attention à la pandémie, les projets sur le cancer du poumon ont écopé.

« Notre service d'essais cliniques a été fermé et nous tentons encore d'assimiler cette expérience, reconnaît la D<sup>re</sup> Juergens. La reprise a été lente et je sais que partout au pays, la pandémie a vraiment mis à mal beaucoup d'essais cliniques de taille moyenne. »

L'un des établissements touchés est le QEII Cancer Centre de Halifax, où la D<sup>re</sup> Stephanie Snow affirme que les répercussions à court terme sont la perte de personnel au sein de l'unité d'essais cliniques. L'ouverture d'une multitude d'essais portant sur la COVID-19 a eu pour effet d'absorber le nombre limité de chercheurs et d'infirmiers compétents. Il s'agissait d'affectations temporaires, mais de nombreux employés ne sont pas revenus – et la perte de trois infirmières de recherche sur un groupe de cinq est une perte très lourde. La D<sup>re</sup> Snow affirme qu'en attendant de reconstituer le personnel, la capacité du centre à faire avancer les essais existants a été limitée.

« J'aurais aimé ouvrir de nombreux essais, mais nous devons faire gros plan sur l'exécution de qualité de ceux que nous avons déjà entamés, indique la D<sup>re</sup> Snow. Nous ne pouvons pas nous surcharger, puis commencer à faire des écarts. En conséquence, j'ai dû refuser de nombreux essais intéressants qui auraient été prometteurs. »

Comme dans les centres médicaux du monde entier, les inscriptions aux essais cliniques ont chuté, les patients ayant peur de se rendre dans les hôpitaux et le personnel de recherche étant forcé de prendre des congés ou d'être réaffecté pour aider les hôpitaux à court de personnel à combattre la pandémie.

À Montréal, le D<sup>r</sup> Normand Blais affirme que ses efforts en matière d'essais cliniques ont pris beaucoup de retard. « S'il est compréhensible de privilégier les projets COVID-19 dans une certaine mesure, je m'inquiète des occasions perdues de lancer de nouveaux essais, dit-il. La pandémie a imposé des retards durables aux essais cliniques qui étaient sur le point de commencer – et nous ne pouvons pas ouvrir de nouveaux essais sans que ceux-là démarrent. »

Partout au Canada, les centres d'essais cliniques sur le cancer ont eu subi une réduction de la capacité d'accumuler et de recruter de nouveaux patients. Selon la D<sup>re</sup> Juergens, même lorsqu'elle est en mesure de sélectionner de nouveaux patients pour participer à une étude, il est maintenant plus difficile de trouver les bons candidats parce que ces patients se présentent plus malades en raison de diagnostics plus tardifs.

D'après la D<sup>re</sup> Snow, d'autres difficultés logistiques se posent également dans la gestion des essais existants. La transition des patients aux consultations virtuelles entraîne un concept entièrement nouveau pour l'étude des patients qui prennent des thérapies orales. Bien qu'elle ait vu certains patients abandonner les essais et d'autres refuser de participer alors qu'ils l'auraient fait sans pandémie, les centres ont également dû recalibrer la manière de mener virtuellement les essais tout en continuant à collecter un volume élevé de données.

## Les patients perdent l'accès aux nouveaux médicaments

L'une des conséquences du ralentissement des essais cliniques sur le cancer du poumon, ainsi que de ceux qui n'ont jamais démarré, est le retard pris par les nouvelles thérapies et découvertes susceptibles de changer la donne.

Pourtant, l'effet le plus concret est tout à fait clair. Il est bien connu qu'en participant à un essai clinique, les patients peuvent recevoir de nouveaux traitements

contre le cancer du poumon avant qu'ils ne soient proposés au public. La pandémie de COVID-19 a coupé tout accès à ces médicaments, dont certains pourraient très bien être considérés comme sauveteurs. Les nouveaux traitements révolutionnaires ont un grand potentiel de transformer les résultats pour le mieux.

Au Canada, la D<sup>re</sup> Snow explique que les patients peuvent esquiver le processus d'approbation des médicaments souvent long et accéder aux essais de phase III ou IV auquel cas les médicaments peuvent déjà être approuvés par Santé Canada, mais pas encore par la province. Par exemple, à Halifax, on prévoit de lancer un essai de phase IV qui donnera accès au durvalumab aux patients atteints malades de cancer du poumon à petites cellules. Un autre de leurs essais vise à comparer deux médicaments anticancéreux administrés par voie orale qui, selon elle, sont financés de différentes manières au Canada.

« Beaucoup de mes patients ne sont pas admissibles au régime provincial d'assurance-maladie, même s'ils ont des cancers ciblés et porteurs de mutations qui nécessitent des thérapies orales, explique la D<sup>re</sup> Snow. Presque personne ne peut se payer ces médicaments sans une assurance privée. Nous avons donc souvent recours aux essais cliniques pour donner la chance à nos patients de les recevoir. »

À l'aide des essais cliniques, les équipes soignantes partout au pays choisissent stratégiquement des essais qui ouvrent à leurs patients une nouvelle voie de se faire traiter au moyen des meilleurs médicaments émergents. Cette voie a été obstruée par la pandémie.

« Je trouve très triste que les essais cliniques qui font partie intégrante de la prestation de soins en oncologie aient été perdus pendant le confinement dû à la pandémie, déclare la D<sup>re</sup> Juergens. Nous ne serions tout simplement pas là où nous sommes aujourd'hui avec le cancer du poumon si ce n'était pas pour les essais cliniques et les recherches. J'ai hâte au jour où nous retrouverons notre rythme normal. »

**« S'IL EST FACILE À COMPRENDRE LES RAISONS POUR LESQUELLES ON A FAVORISÉ LES PROJETS CONCERNANT LA COVID-19 DANS UNE CERTAINE MESURE, JE M'INQUIÈTE DES OCCASIONS PERDUES DE LANCER DE NOUVEAUX ESSAIS... LA PANDÉMIE A ENTRAÎNÉ DES RETARDS ABYSSAUX DANS LES ESSAIS QUI ÉTAIENT SUR LE POINT DE COMMENCER - ET NOUS SOMMES INCAPABLES D'OUVRIRE DE NOUVEAUX ESSAIS TANT QUE CEUX-LÀ NE COMMENCENT EN PREMIER. »**

**D<sup>r</sup> NORMAND BLAIS,**  
ONCOLOGUE À MONTRÉAL



# PARTIE 4

ÉGALITÉ D'ACCÈS AU DÉPISTAGE  
ET AU TRAITEMENT

Tableau 1 – État de remboursement des médicaments de l'ACMTS (au cours des six dernières années)

MÉDICAMENT Médicament générique (médicament d'origine)	INDICATION	DATE D'APPROBATION PAR LA FDA	DATE D'APPROBATION PAR SANTÉ CANADA	ÉTAT DE L'ACMTS	DONNÉES DE PHASE UTILISÉES
<b>alectinib (Alecensaro<sup>MD</sup>) 2<sup>e</sup> intention</b>	En monothérapie chez les patients atteints d'un CPNPC localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique, exprimant une mutation du gène ALK (kinase du lymphome anaplasique), dont la maladie a évolué pendant un traitement par le crizotinib ou qui ne tolèrent pas cet agent, jusqu'à la perte du bienfait clinique	11 déc. 2015	<b>29 sept. 2016</b>	Recommandation définitive – 29 mars 2018 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3
<b>alectinib (Alecensaro<sup>MD</sup>) 1<sup>re</sup> intention</b>	Traitement de première intention chez les patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) localement avancé, exprimant une mutation du gène ALK (kinase du lymphome anaplasique)	6 nov. 2017	<b>11 juin 2018</b>	Recommandation définitive – 25 juil. 2018	3
<b>atézolizumab (Tecentriq<sup>MD</sup>) 1<sup>re</sup> intention</b>	Traitement de première intention chez les patients atteints d'un cancer du poumon à petites cellules au stade avancé (CPPC-SA), en association avec une chimiothérapie à base de carboplatine et d'étoposide	18 mars 2019	<b>8 août 2019</b>	Recommandation définitive – 5 déc. 2019 Révision – 30 janv. 2020 : Non recommandé	3
<b>atézolizumab (Tecentriq<sup>MD</sup>) 2<sup>e</sup> intention</b>	Traitement des patients atteints d'un CPNPC localement avancé ou métastatique, dont la maladie a évolué pendant ou après une chimiothérapie systémique jusqu'à la perte d'un bienfait clinique	18 oct. 2016	<b>6 avril 2018</b>	Recommandation définitive – 20 juin 2018 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	2 + 3
<b>atézolizumab et bévacicumab (Tecentriq et Avastin)</b>	Pour le traitement des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules non squameux métastatique, exprimant une mutation du gène EGFR et/ou ALK, et dont la maladie a progressé après un traitement avec des thérapies ciblées	6 déc. 2018	<b>24 mai 2019</b>	Recommandation définitive – 3 juil. 2020 : Non recommandé	3
<b>bévacicumab (Mvasi)</b>	Pour le traitement des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules avancé, métastatique ou récurrent non squameux et non résécable, en association avec un régime de chimiothérapie au carboplatine/paclitaxel	14 sept. 2017	<b>30 avril 2018</b>	Recommandation définitive – délivrance du dossier définitif sur les biosimilaires : 14 janv. 2019	3
<b>bévacicumab (Zirabev)</b>	Pour le traitement des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules avancé, métastatique ou récurrent non squameux et non résécable, en association avec un régime de chimiothérapie au carboplatine/paclitaxel	27 juin 2019	<b>14 juin 2019</b>	Recommandation définitive – 28 mars 2019 : Dossier clos	3
<b>brigatinib (Alunbrig<sup>MD</sup>)</b>	Traitement des patients adultes atteints d'un CPNPC métastatique exprimant une mutation du gène ALK dont la maladie a évolué ou qui étaient intolérants à un inhibiteur de l'ALK (crizotinib)	28 avril 2017	<b>26 juil. 2018</b>	Recommandation définitive – 1 <sup>er</sup> août 2019 : Non recommandé	2
<b>brigatinib (Alunbrig<sup>MD</sup>)</b>	Pour le traitement des patients adultes atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique, exprimant une mutation du gène ALK (kinase du lymphome anaplasique), qui n'ont jamais reçu un inhibiteur de l'ALK	22 mai 2020	<b>3 mars 2021</b>	Recommandation définitive – 21 avril 2021 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3

Suite... Tableau 1 – État de remboursement des médicaments de l'ACMTS (au cours des six dernières années)

MÉDICAMENT Médicament générique (médicament d'origine)	INDICATION	DATE D'APPROBATION PAR LA FDA	DATE D'APPROBATION PAR SANTÉ CANADA	ÉTAT DE L'ACMTS	DONNÉES DE PHASE UTILISÉES
<b>ceritinib (Zykadia<sup>MD</sup>)</b> 2 <sup>e</sup> intention	En monothérapie chez les patients atteints d'un CPNPC localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique, exprimant une mutation du gène ALK, dont la maladie a évolué pendant un traitement par le crizotinib ou qui ne tolèrent pas cet agent	29 avril 2014	<b>27 mars 2015</b>	Recommandation définitive – 3 déc. 2015 : Non recommandé	2
<b>ceritinib (Zykadia<sup>MD</sup>)</b> Resoumission en 2 <sup>e</sup> intention	En monothérapie chez les patients atteints d'un CPNPC localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique, exprimant une mutation du gène ALK, dont la maladie a évolué pendant un traitement par le crizotinib ou qui ne tolèrent pas cet agent	29 avril 2014	<b>27 mars 2015</b>	Recommandation définitive – 21 mars 2017 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/ efficacité	3
<b>crizotinib (Xalkori<sup>MD</sup>)</b> resoumission en 1 <sup>re</sup> intention	En monothérapie chez les patients atteints d'un CPNPC avancé exprimant une mutation du gène ALK (kinase du lymphome anaplasique)	26 août 2011	<b>25 avril 2012</b>	Recommandation définitive – 21 juil. 2015 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3
<b>crizotinib (Xalkori<sup>MD</sup>)</b> ROS1	En monothérapie comme traitement de première intention chez les patients atteints d'un CPNPC avancé exprimant une mutation du gène ROS1	11 mars 2016	<b>28 août 2017</b>	Recommandation définitive – 23 mai 2019 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité et de la faisabilité de l'adoption (incidence budgétaire)	1 + 2
<b>dabrafenib (Tafinlar<sup>MD</sup>)</b> <b>+ trametinib</b> <b>(Mekinist<sup>MD</sup>)</b> 2 <sup>e</sup> intention	Traitement d'association chez les patients atteints d'un CPNPC métastatique, exprimant la mutation V600 du gène BRAF	22 juin 2017	<b>16 mai 2017</b> <b>(précédemment</b> <b>traité par</b> <b>chimiothérapie)</b>	Recommandation définitive – 2 nov. 2017 : Non recommandé (précédemment traité par chimiothérapie)	2
<b>dabrafenib (Tafinlar<sup>MD</sup>)</b> <b>+ trametinib</b> <b>(Mekinist<sup>MD</sup>)</b>	Pour le traitement des patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) métastatique exprimant une mutation V600 du gène BRAF et qui n'ont reçu aucun traitement anticancéreux préalable pour une maladie métastatique	22 juin 2017	<b>18 mai 2018</b>	Recommandation définitive – 18 mars 2021 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/ efficacité et de la faisabilité de l'adoption (incidence budgétaire)	2
<b>dacomitinib</b> <b>(Vizimpro<sup>MD</sup>)</b>	Traitement de première intention des patients atteints d'un CPNPC localement avancé ou métastatique, exprimant la mutation EGFR	27 sept. 2018	<b>26 févr. 2019</b>	Recommandation définitive – 31 mai 2019 : Recommandation conditionnelle, sous réserve du rapport coût/efficacité	3
<b>durvalumab</b> <b>(IMFINZI<sup>MD</sup>)</b> CPNPC de stade III non résecable	Traitement de première intention chez les patients atteints d'un cancer du poumon à petites cellules au stade avancé (CPPC-SA), en association avec une chimiothérapie à base d'étoposide et un adjuvant à base de carboplatine ou de cisplatine	30 mars 2020	<b>21 sept. 2020</b>	Recommandation définitive – 27 juil. 2021 : Recommandé pour remboursement	3
<b>entrectinib (Rozlytrek)</b>	Traitement de première intention des patients adultes atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules localement avancé ou métastatique exprimant une mutation du gène ROS1	15 août 2019	<b>5 mai 2020</b>	Recommandation définitive – 27 janv. 2021 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	1 + 2

**Suite... Tableau 1 – État de remboursement des médicaments de l'ACMTS (au cours des six dernières années)**

MÉDICAMENT Médicament générique (médicament d'origine)	INDICATION	DATE D'APPROBATION PAR LA FDA	DATE D'APPROBATION PAR SANTÉ CANADA	ÉTAT DE L'ACMTS	DONNÉES DE PHASE UTILISÉES
larotrectinib (Vitrakvi <sup>MD</sup> )	Pour le traitement des patients adultes et pédiatriques atteints de tumeurs solides présentant une fusion du gène récepteur à tyrosine kinase neurotrophique (NTRK), sans mutation de résistance acquise connue, qui sont métastatiques ou dont la résection chirurgicale est susceptible d'entraîner une morbidité grave, et qui n'ont pas d'options thérapeutiques satisfaisantes	26 nov. 2018	<b>10 juil. 2019</b>	Recommandation définitive – 13 sept. 2021 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	1 + 2
lorlatinib (Lorbrena <sup>MD</sup> ) 1 <sup>re</sup> intention	Traitement de première intention chez les patients adultes atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique, exprimant le gène ALK (kinase du lymphome anaplasique)	3 mars 2021	<b>7 juin 2021</b>	Actuellement à l'étude	3
lorlatinib (Lorbrena <sup>MD</sup> ) 2 <sup>e</sup> intention	Pour le traitement des patients adultes atteints d'un CPNPC métastatique exprimant une mutation du gène ALK dont la maladie a évolué sous crizotinib et au moins un autre inhibiteur de l'ALK, ou des patients dont la maladie a évolué sous ceritinib ou alectinib	2 nov. 2018	<b>22 févr. 2019</b>	Recommandation définitive – 30 janv. 2020 : Non recommandé	2
lurbinectedine (Zepzelca <sup>MD</sup> ) 2 <sup>e</sup> intention	Traitement des patients adultes atteints de cancer du poumon à petites cellules (CPPC) de stade III ou métastatique qui ont progressé pendant une chimiothérapie à base de sel de platine ou après celle-ci	15 juin 2020	À.D.	Soumission prévue après l'approbation par Santé Canada	2
nivolumab (Opdivo <sup>MD</sup> )	Traitement des patients atteints d'un CPNPC avancé ou métastatique, dont la maladie a évolué pendant ou après une chimiothérapie	4 mars 2015	<b>26 févr. 2016</b>	Recommandation définitive – 3 juin 2016	3
nivolumab en association avec l'ipilimumab (Opdivo en association avec Yervoy)	Nivolumab, en association avec l'ipilimumab et 2 cycles de chimiothérapie à base de platine pour le traitement de première intention des patients atteints de CPNPC métastatique ou récidivant sans tumeurs exprimant une aberration du gène EGFR ou ALK	26 mai 2020	<b>6 août 2020</b>	Recommandation définitive – 4 mars 2021 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3
osimertinib (Tagrisso <sup>MD</sup> ) 2 <sup>e</sup> intention	L'osimertinib est indiqué comme traitement adjuvant après résection tumorale chez les patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) de stade IB-IIIa1 dont les tumeurs présentent des délétions de l'exon 19 ou des mutations confirmées du récepteur du facteur de croissance épidermique (délétion dans l'exon 19 ou substitution L858R dans l'exon 21)	18 déc. 2020	<b>3 janv. 2021</b>	Actuellement à l'étude	3
osimertinib (Tagrisso <sup>MD</sup> ) 1 <sup>re</sup> intention	Traitement de première intention des patients atteints d'un CPNPC avancé ou métastatique, dont les tumeurs expriment la mutation EGFR	18 avril 2018	<b>10 juil. 2018</b>	Recommandation définitive – 4 janv. 2019 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3

Suite... Tableau 1 – État de remboursement des médicaments de l'ACMTS (au cours des six dernières années)

MÉDICAMENT Médicament générique (médicament d'origine)	INDICATION	DATE D'APPROBATION PAR LA FDA	DATE D'APPROBATION PAR SANTÉ CANADA	ÉTAT DE L'ACMTS	DONNÉES DE PHASE UTILISÉES
<b>pembrolizumab (Keytruda<sup>MD</sup>)</b>	En association avec pemetrexed et la chimiothérapie à base de platine, pour le traitement du CPNPC non malpighien métastatique chez les adultes n'ayant pas des tumeurs exprimant une aberration du gène EGFR ou ALK et n'ayant pas reçu une chimiothérapie systémique préalable du CPNPC métastatique	20 août 2018	<b>13 mars 2019</b>	Recommandation définitive – 31 mai 2019 : Recommandé, sous réserve du rapport coût/efficacité	3
<b>pembrolizumab (Keytruda<sup>MD</sup>) 1<sup>re</sup> intention</b>	Pour le traitement des patients atteints de carcinome urothélial localement avancé ou métastatique, en monothérapie, chez les adultes qui ne sont pas admissibles à une chimiothérapie à base de cisplatine et dont les tumeurs expriment PDL1 [score combiné positif [SCP] ≥10], comme déterminé par un test validé, ou chez les patients qui ne sont pas admissibles à une chimiothérapie à base de platine, quel que soit le statut de PDL1	11 avril 2019	<b>11 avril 2019</b>	Recommandation définitive – 3 oct. 2019 : Non recommandé	3
<b>pembrolizumab (Keytruda<sup>MD</sup>) 2<sup>e</sup> intention</b>	Pour le traitement du CPNPC métastatique avec tumeurs exprimant le ligand de mort cellulaire programmée de type 1 (PD-L1) (comme déterminé par un test validé) chez les patients dont la maladie a évolué pendant ou après une chimiothérapie à base de platine	4 sept. 2014	<b>15 avril 2016</b>	Recommandation définitive – 3 nov. 2016 : Recommandation conditionnelle, sous réserve du rapport coût/efficacité	2 + 3
<b>Selpercatinib (Retevmo<sup>MD</sup>)</b>	Indiqué en monothérapie pour le traitement du cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) métastatique positif avec fusion RET chez les patients adultes	8 mai 2020	<b>15 juin 2021</b>	Actuellement à l'étude	1 + 2
<b>Sotorasib (Lumakras<sup>MD</sup>) 2<sup>e</sup> intention</b>	Pour le traitement des patients adultes atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) localement avancé (sans traitement curatif) ou métastatique présentant une mutation du gène KRAS G12C et ayant reçu au moins un traitement systémique antérieur	28 mai 2021	<b>10 sept. 2021</b>	À.D.	2
<b>Tepotinib (Tepmetko<sup>MD</sup>)</b>	Pour le traitement des patients adultes atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules (CPNPC) localement avancé, non résecable ou métastatique, présentant des mutations conduisant au saut de l'exon 14 codant pour le récepteur de la tyrosine kinase de la transition mésoenchymateuse-épithéliale	3 févr. 2021	<b>27 mai 2021</b>	Actuellement à l'étude	2

ALK = kinase du lymphome anaplasique    SNC = système nerveux central    EGFR = récepteur du facteur de croissance épidermique  
 CPNPC = cancer du poumon non à petites cellules    TKI = inhibiteur de la tyrosine kinase

À jour au 30 septembre 2021

Tableau 2 — Date de la couverture provinciale

À jour au 30 septembre 2021

Nom du médicament	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	N.-B.	T.-N.-L.	Î.-P.-É.
alectinib (1 <sup>re</sup> et 2 <sup>e</sup> intentions)	1 <sup>er</sup> mai 2019	1 <sup>er</sup> mars 2019	11 févr. 2019	31 mai 2019	17 avril 2019	1 <sup>er</sup> févr. 2019	3 oct. 2019	16 mai 2019	27 sept. 2019	Non financé
atezolizumuab (2 <sup>e</sup> intention CPNPC)	1 <sup>er</sup> nov. 2019	7 oct. 2019	11 févr. 2019	13 févr. 2019	6 déc. 2019	1 <sup>er</sup> févr. 2019	Non financé	30 oct. 2019	Non financé	Non financé
Bévacizumab (Mvasi)	1 <sup>er</sup> nov. 2019	Non financé	27 janv. 2020	23 sept. 2019	19 août 2019	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
brigatinib (Alunbrig <sup>MD</sup> ) 1 <sup>re</sup> intention	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
ceritinib	1 <sup>er</sup> sept. 2018	30 oct. 2018	15 août 2018	19 juil. 2018	11 oct. 2018	Non financé	3 oct. 2019	30 nov. 2018	Non financé	Non financé
crizotinib (1 <sup>re</sup> intention)	1 <sup>er</sup> déc. 2015	18 déc. 2015	28 déc. 2015	18 janv. 2016	4 déc. 2015	8 févr. 2016	2 mai 2016	12 avril 2016	1 <sup>er</sup> févr. 2016	1 <sup>er</sup> août 2018
crizotinib (ROS1)	1 <sup>er</sup> juil. 2020	30 juil. 2020	1 <sup>er</sup> août 2020	Non financé	Non financé	20 mai 2020	Non financé	16 juil. 2020	1 <sup>er</sup> mai 2020	Non financé
dabrafenib (Tafinlar <sup>MD</sup> ) + trametinib (Mekinist <sup>MD</sup> )	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
dacomitinib (Vizimpro <sup>MD</sup> )	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
durvalumab	1 <sup>er</sup> févr. 2020	10 avril 2020	1 <sup>er</sup> janv. 2020	16 déc. 2019	22 janv. 2020	Non financé	1 <sup>er</sup> févr. 2020	20 mars 2020	1 <sup>er</sup> juin 2020	Non financé
entrectinib	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	18 août 2021	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
larotrectinib (Vitrakvi <sup>MD</sup> )	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé
nivolumab	1 <sup>er</sup> mars 2017	3 avril 2017	23 mars 2017	13 mars 2017	21 mars 2017	22 mars 2017	1 <sup>er</sup> avril 2017	2 mai 2017	3 août 2017	1 <sup>er</sup> août 2018
osimertinib (1 <sup>re</sup> intention)	1 <sup>er</sup> janv. 2020	10 avril 2020	1 <sup>er</sup> mars 2020	2 avril 2020	10 janv. 2020	Non financé	Non financé	19 mars 2020	20 févr. 2020	Non financé
osimertinib (2 <sup>e</sup> intention)	1 <sup>er</sup> oct. 2018	20 nov. 2018	1 <sup>er</sup> nov. 2018	18 oct. 2018	3 oct. 2018	8 nov. 2018	1 <sup>er</sup> nov. 2019	27 févr. 2019	20 févr. 2020	Non financé
pembrolizumab (1 <sup>re</sup> et 2 <sup>e</sup> intentions)	1 <sup>er</sup> févr. 2018	16 févr. 2018	15 déc. 2017	7 déc. 2017	17 janv. 2018	15 nov. 2017	24 mai 2018	2 mai 2018	30 mai 2018	1 <sup>er</sup> août 2019
pembrolizumab + pemetrexed et chimiothérapie à base de platine	1 <sup>er</sup> juin 2020	15 sept. 2020	1 <sup>er</sup> mai 2020	1 <sup>er</sup> mai 2020	24 avril 2020	8 avril 2020	1 <sup>er</sup> mai 2020	16 juil. 2020	1 <sup>er</sup> juin 2020	Non financé

Tableau 3 – Délai entre l’approbation par la FDA et la couverture provinciale

À jour au 30 septembre 2021

MÉDICAMENT NOM GÉNÉRIQUE	DATE D’APPROBATION PAR LA FDA	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	N.-B.	T.-N.-L.	Î.-P.-É
alectinib (1 <sup>re</sup> intention)	6 nov. 2017	541	480	462	571	527	452	696	556	690	Non financé
alectinib (2 <sup>e</sup> intention)	11 déc. 2015	1 237	1176	1 158	1 267	1223	1148	1 392	1 252	1 386	Non financé
atézolizumab 2 <sup>e</sup> intention	18 oct. 2016	1 109	1 084	846	848	1 144	836	Non financé	1 107	Non financé	Non financé
bevacizumab (Mvasi)	14 sept. 2017	778	Non financé	865	739	704	Non financé				
brigatinib (Alunbrig <sup>MD</sup> ) 1 <sup>re</sup> intention	22 mai 2020	Non financé									
ceritinib	29 avril 2014	1 586	1 645	1 569	1 542	1 626	Non financé	1983	1 676	Non financé	Non financé
crizotinib (1 <sup>re</sup> intention)	26 août 2011	1 558	1 575	1 585	1 606	1 561	1 627	1 711	1 691	1 620	2 532
crizotinib (ROS1)	11 mars 2016	1573	1602	1 604	Non financé	Non financé	1 706	Non financé	1 588	1 512	Non financé
dabrafenib (Tafinlar <sup>MD</sup> ) + trametinib (Mekinist <sup>MD</sup> )	22 juin 2017	Non financé									
dacomitinib (Vizimpro <sup>MD</sup> )	27 sept. 2018	Non financé									
durvalumab	16 févr. 2018	715	784	684	668	705	Non financé	715	763	836	Non financé
entrectinib (ROS1)	5 mai 2020	Non financé	471	Non financé	Non financé	Non financé	Non financé				
larotrectinib (Vitrakvi <sup>MD</sup> )	26 nov. 2018	Non financé									
nivolumab (2 <sup>e</sup> intention)	4 mars 2015	728	761	750	740	748	749	759	790	883	1 246
osimertinib (1 <sup>re</sup> intention)	18 avril 2018	623	723	683	715	632	Non financé	Non financé	701	673	Non financé
osimertinib (2 <sup>e</sup> intention)	13 nov. 2015	1 053	1 103	1 084	1 070	1 055	1 091	1449	1 202	1560	Non financé
pembrolizumab (1 <sup>re</sup> intention)	24 oct. 2016	465	480	409	417	450	387	577	555	583	1011
pembrolizumab (2 <sup>e</sup> intention)	4 sept. 2014	1 246	1 261	1 198	1 190	1 231	1 168	1 358	1 336	1 364	1 792
pembrolizumab + pemetrexed et chimiothérapie à base de platine	Le 20 août 2018	651	757	620	620	613	597	620	696	651	Non financé



**EN CONCLUSION**

## CANCER PULMONAIRE CANADA ESTIME QUE...

Les principaux enseignements suivants reflètent les opinions de Cancer pulmonaire Canada et de ses groupes de patients et professionnels concernés.

### Les Canadiens ne doivent pas laisser la peur de COVID-19 les empêcher de se faire examiner.

Dans le cas du cancer du poumon, un diagnostic et un traitement rapides sont cruciaux – chaque semaine et chaque mois comptent. Il est essentiel d'obtenir les soins spécialisés nécessaires si vous vous sentez anormalement malade ou si vous présentez des symptômes. Ne vous rendez pas aux urgences un mois plus tard que vous ne l'auriez fait, car un cancer du poumon laissé sans traitement est bien pire que le risque de contracter la COVID-19.

### Les patients atteints de cancer du poumon méritent des soins standardisés et équitables.

La pandémie a levé le voile sur le besoin de soins équitables à l'échelle du pays. Deux Canadiens ayant reçu le même diagnostic ne devraient pas avoir à suivre des voies de traitement différentes.

### BIEN QUE LES SOINS DOIVENT ÊTRE STANDARDISÉS, LES BESOINS INDIVIDUELS DOIVENT AVOIR LA PRIORITÉ.

La prise en charge du cancer du poumon est un effort multidimensionnel, imbu de nuances et de cas spécialisés mettant en cause des éléments tels que les barrières linguistiques, les défis de mobilité, les besoins démographiques, les considérations culturelles et les choix individuels – tous ces éléments doivent être pris en compte pour pouvoir prodiguer aux patients atteints de cancer du poumon les meilleurs soins possibles.

### DANS LE CHAOS, IL FAUT DONNER UNE CLARTÉ AUX CANADIENS VULNÉRABLES.

Le manque de connaissances, les directives changeantes et les messages incohérents d'un bout à l'autre du pays ont profondément affecté les personnes atteintes du cancer du poumon. Par exemple, pour le déploiement critique du vaccin, certaines provinces avaient des plans clairs, tandis que d'autres semaient la confusion quant aux cohortes prioritaires et aux définitions de l'expression « immunodéprimé ».



**Il faut mettre l'accent sur les équipes de soins multidisciplinaires pour donner aux patients le soutien dont ils ont besoin.**

Le bouleversement des rôles et la réduction du soutien durant la crise sanitaire se sont répercutés sur les soins aux patients. En l'absence de procédures, de processus et d'équipes uniformes, les patients peuvent facilement passer à travers les mailles du filet lorsque les professionnels de la santé surchargés n'arrivent pas à rester concentrés sur les patients qui ont le plus besoin d'eux. La responsabilité ne doit pas commencer et se terminer uniquement avec les oncologues.



**La pandémie de COVID-19 ne doit pas éclipser les soins prioritaires aux patients du cancer du poumon.**

Nous devons donner la priorité aux tests, au dépistage et au diagnostic de qualité pour les Canadiens dans chaque province et chaque territoire. Nous devons faciliter un large accès à des soins sophistiqués, quel que soit le lieu de résidence. Nous devons financer équitablement les médicaments personnalisés les plus prometteurs. Nous ne devons pas accepter que des obstacles empêchent les Canadiens atteints de cancer du poumon, qu'ils soient diagnostiqués ou non, d'obtenir les soutiens cliniques sans tarder.



**Les aidants naturels sont des membres importants de l'équipe soignante et doivent être traités comme tels.**

La suppression de ces soutiens essentiels a des conséquences dévastatrices pour les patients. Les aidants naturels qui ne sont pas autorisés à se rendre aux rendez-vous ou qui sont exclus des soins de leurs proches en raison de la pandémie ont mis une pression excessive sur la santé mentale des familles et des patients, forcés de se rendre à leurs rendez-vous seuls, sans une deuxième paire d'oreilles ou une épaule pour les soutenir. Les aidants doivent être considérés comme essentiels non seulement au bien-être des patients, mais aussi à leurs résultats.

### Dans la mesure du possible, il faut donner aux patients le choix et le contrôle.

Le cancer du poumon est un parcours individuel, et une partie des soins personnalisés consiste à s'assurer que les besoins individuels sont à l'avant-plan des priorités. Pandémie ou pas, toutes les décisions relatives à la prestation des soins doivent être prises en concertation entre les patients et les prestataires.

### La déstigmatisation est plus importante que jamais.

La société est plus divisée que jamais en raison de la COVID-19, et cette division est un terrain propice à la stigmatisation – un problème déjà bien ancré dans le cancer du poumon. Encourager les gens à poser des questions utiles comme « Comment vous sentez-vous? » ou « Comment puis-je vous aider? » favorise la bienveillance plutôt que la critique relativement à une maladie liée au tabagisme.

## LA SANTÉ MENTALE DES PATIENTS ET DES PRATICIENS NE PEUT ÊTRE IGNORÉE.

La communauté des oncologues est en train de se reconstruire, de résorber l'important retard d'interventions chirurgicales et de redresser les systèmes de soins, après avoir vécu en mode de survie tout au long de la pandémie. Mais ce groupe de professionnels est épuisé, et les oncologues partout au Canada s'inquiètent de l'état de santé de leur personnel au lendemain de la pandémie. À l'avenir, nous devons faire davantage pour venir en aide à ceux qui sont à bout de souffle.

## IL EST TEMPS DE PRENDRE DES MESURES SÉRIEUSES CONTRE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL DES MÉDECINS.

La pandémie a fait éclater au grand jour ce problème déjà très répandu. Il est désormais temps d'engager une discussion exhaustive et franche, et de prendre des mesures drastiques pour contrer la détresse et assurer le bien-être des médecins. La médecine doit devenir un système plus sain qui ne se contente pas de soigner les patients malades, mais aussi aide à guérir les guérisseurs. Chemin faisant, nous devons entretenir des relations plus profondes et plus personnelles entre ceux qui sont obligés de se retrouver dans le système de soins de santé et ceux qui prodiguent les soins.



### La recherche sur le cancer et son financement doivent devenir une priorité malgré les exigences de COVID-19.

La pandémie a détourné l'attention de la recherche et des budgets des soins de santé. Pourtant, nous courons le risque réel de gâcher les progrès réalisés dans la mise en marché de nouvelles thérapies, la promotion de la couverture des thérapies orales et l'élargissement de la portée du dépistage. Les déficits en matière de financement et de recherche ont déjà des conséquences qui se feront sentir dans les années à venir. Les gouvernements doivent renoncer aux modèles de soins axés sur les économies. Il n'est pas viable de demander aux professionnels de la santé de boucher seuls les trous systémiques.



### Utilisons la pandémie comme un vecteur de renforcement et d'unification de la communauté patients atteints du cancer du poumon, d'un océan à l'autre.

Il est extrêmement important que les patients sentent qu'ils ont des liens avec une communauté de personnes qui les comprennent. Il est temps de resserrer nos liens et d'abolir les frontières provinciales en tirant parti des nouveaux outils de vidéoconférence, en développant les ressources nécessaires, en organisant davantage de séances de soutien virtuelles et en utilisant les groupes de médias sociaux pour faire corps avec ceux qui désirent établir de tels liens, mais qui ne sont pas en mesure d'accéder au soutien des pairs par d'autres moyens.



### La pandémie a mis en évidence l'importance des soins de fin de vie.

De nombreux Canadiens atteints d'un cancer du poumon sont décédés pendant la pandémie de COVID-19, tragiquement sans que les bons soutiens soient en place. La COVID-19 a créé un respect potentiellement plus profond de l'importance des soins palliatifs, qui peuvent être prodigués dans de nombreux contextes, des hôpitaux aux établissements de soins de longue durée, en passant par les maisons de soins palliatifs et les soins à domicile. Le cancer du poumon est la plus mortelle de toutes les tumeurs malignes, et la façon dont nous gérons les soins de fin de vie doit faire l'objet d'une discussion approfondie entre toutes les parties, quelles que soient les circonstances. Nous devons être en mesure d'offrir d'excellents soins palliatifs partout et nous assurer que les proches ne sont pas séparés dans les derniers jours.



### Les patients et leurs familles doivent se faire leurs propres défenseurs dans leur parcours de soins.

Nos systèmes de soins de santé ne sont pas sans faille. Les patients doivent être à l'écoute de leur corps et lui faire confiance, et faire part de leurs préoccupations sans hésiter. Dans le cas des soins virtuels, il faut insister pour entretenir des liens personnels avec les prestataires de soins. Des liens plus forts se traduisent par un meilleur soutien et un parcours plus fructueux. Rien n'a plus mis à l'épreuve la capacité des patients et de leurs familles à se défendre que la pandémie.

# MOT DE LA FIN

**Le rapport de 2021 sur les différents visages du cancer du poumon a été dominé par le problème qui pèse le plus sur le monde entier depuis deux ans : COVID-19.** Nous reconnaissons qu'une partie de ce rapport a été assez sombre, compte tenu de toutes les répercussions sur les patients atteints de cancer du poumon.

**Mais concluons sur un ton optimiste rempli d'espoir et de réussite. Espérons sortir de la pandémie bientôt et retrouver un semblant de normalité. Pour cela, ne perdons pas de vue quelques tendances prometteuses :**

- Les taux de survie au cancer du poumon, même s'ils ne sont pas encore très bons, sont en hausse et n'ont jamais été aussi élevés. Il s'agit d'un progrès notable et l'avenir s'annonce encore plus brillant.
- Les taux de survie ont été faibles dans le passé parce que la plupart des patients atteints de cancer du poumon recevaient leur diagnostic au stade 3 ou 4, avec de faibles taux de guérison. La réponse à cette situation est clairement de poser le diagnostic à des stades plus précoces, avec des taux de réussite beaucoup plus élevés. Depuis des années, Cancer pulmonaire Canada exerce une pression sur les élus, tant à l'échelle nationale que provinciale, pour que soient mis en place des programmes de dépistage du cancer du poumon qui utilisent la tomographie à faible dose pour détecter le cancer du poumon au stade 1. Les bonnes nouvelles des 12 derniers mois ont commencé à la fin de 2020 lorsque la Colombie-Britannique a annoncé un programme de dépistage du cancer du poumon. Puis, au début de 2021, l'Ontario lui a emboîté le pas, et en juin, le Québec a annoncé son projet pilote de dépistage du cancer du poumon. Ces initiatives vont sauver des vies, et nous continuons maintenant à faire pression pour que toutes les provinces et territoires restants créent de tels programmes.

**La science fonctionne. De plus en plus de sous-types moléculaires de cancer du poumon sont découverts et possèdent des traitements « ciblés » correspondants. En 2021, le Canada a fait des progrès dans ce domaine de deux façons importantes :**

- Les tests s'améliorent grâce à un meilleur accès au séquençage nouvelle génération, qui permet d'analyser les biopsies du cancer du poumon d'un coup pour TOUTES les mutations génétiques cibles potentielles. Nous souhaitons que ce test soit mis à la disposition de tous. De grandes avancées sont prévues en 2021 grâce à un financement plus important pour le séquençage nouvelle génération, et ces tests deviendront disponibles pour de plus en plus de patients.
- Un plus grand nombre de traitements pour les sous-types rares sont approuvés par Santé Canada et par nos programmes d'évaluation des technologies de la santé (ETS). Bien qu'il faille encore du temps pour approuver le financement public de certaines de ces options, nous sommes résolument sur la bonne voie.

## OSONS ESPÉRER!

Regardons donc vers 2022 avec un optimisme prudent. Nous avons réalisé tant de progrès dans le domaine du cancer du poumon, qu'il s'agisse du dépistage, des nouveaux traitements médicamenteux, comme l'immunothérapie et les thérapies ciblées, des programmes de sevrage tabagique, de la déstigmatisation, des nouvelles interventions chirurgicales et radiothérapeutiques, ou encore de la sensibilisation et de la défense des droits.

## CONSEIL D'ADMINISTRATION DE CANCER PULMONAIRE CANADA

### Président

#### D<sup>re</sup> Stephanie Snow

Cancérologue interniste  
Centre des sciences  
de la santé QEII  
Halifax

### Vice-présidente

#### Maria Amaral

Défenseuse des droits des soignants  
Toronto

### Trésorier

#### Nicolas Delisle

Gestion de capital Sun Life  
Calgary (Alberta)

### Secrétaire

#### Emi Bossio

Peacock Linder Halt & Mack SENCRL  
Calgary (Alberta)

### Président sortant

#### D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie de l'Hôpital  
d'Ottawa  
Ottawa

### Membres

#### Shem Singh

Directeur général,  
Cancer pulmonaire Canada  
(d'office)

#### D<sup>re</sup> Cheryl Ho

Cancérologue interniste  
BC Cancer Agency  
Vancouver

#### D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie Juravinski  
Hamilton

#### Elizabeth Moreau

Défenseuse des droits des soignants  
Ottawa

## COMITÉ MÉDICAL CONSULTATIF

### Président

#### D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie Juravinski

### Membres

#### D<sup>r</sup> Normand Blais

Cancérologue interniste  
Hôpital Notre-Dame du CHUM

#### D<sup>re</sup> Nicole Bouchard

Pneumologue  
Centre hospitalier universitaire de  
Sherbrooke

#### D<sup>r</sup> Quincy Chu

Cancérologue interniste  
Cross Cancer Institute

#### D<sup>r</sup> David Dawe

Cancérologue interniste  
Action cancer Manitoba

#### D<sup>re</sup> Cheryl Ho

Cancérologue interniste  
BC Cancer

#### D<sup>re</sup> Diana Ionescu

Anatomopathologiste  
BC Cancer

#### D<sup>r</sup> Stephen Lam

Pneumologue  
BC Cancer

#### D<sup>re</sup> Donna Maziak

Chirurgienne thoracique  
Hôpital d'Ottawa

#### D<sup>r</sup> David Palma

Cancérologue interniste  
Centre des sciences de la  
santé de London

#### D<sup>r</sup> Jeffrey Rothenstein

Cancérologue interniste  
Lakeridge Health

#### D<sup>re</sup> Stephanie Snow

Cancérologue interniste  
Centre des sciences de  
la santé QEII

#### D<sup>r</sup> Yee Ung

Radio-oncologue  
Centre des sciences de  
la santé Sunnybrook

#### D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie  
de l'Hôpital d'Ottawa

#### D<sup>r</sup> Zhaolin Xu

Anatomopathologiste  
Centre des sciences de  
la santé QEII

#### D<sup>r</sup> Sunil Yadav

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie de Saskatoon

## REMERCIEMENTS

À Angus Pratt, Christine Qiong Wu, Parisa Sepehri, Andrea Redway, Elya Martinson et Heather Hogan, merci de nous avoir fait part de vos témoignages de force et d'espoir.

Cancer pulmonaire Canada tient à remercier le Comité médical consultatif et Bonnie Leung pour avoir leur expertise, leurs perspectives, leurs idées-forces et leur soutien dans la rédaction de ce rapport.

**D<sup>re</sup> Stephanie Snow**

Cancérologue interniste  
Centre des sciences  
de la santé QEII

**D<sup>r</sup> Paul Wheatley-Price**

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie de l'Hôpital  
d'Ottawa

**D<sup>re</sup> Rosalyn Juergens**

Cancérologue interniste  
Centre de cancérologie Juravinski

**D<sup>r</sup> Quincy Chu**

Cancérologue interniste  
Cross Cancer Institute

**D<sup>r</sup> Normand Blais**

Cancérologue interniste  
Hôpital Notre-Dame du CHUM

**Bonnie Leung**

Infirmière praticienne  
BC Cancer Agency

## MEMBRES HONORAIRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Catherine Black**

**D<sup>r</sup> Gail E Darling**

**Georges N. Djandji**

**D<sup>r</sup> Peter Ellis**

**D<sup>r</sup> WK (Bill) Evans**

**D<sup>r</sup> Margaret Fitch**

**Ralph Gouda (Founder)**

**D<sup>r</sup> Michael Johnston**

**D<sup>r</sup> Natasha Leighl**

**Peter F MacKenzie**

**Morton Sacks**

**D<sup>r</sup> Frances Shepherd**

**D<sup>r</sup> Yee Ung (Founder)**

**EK (Ted) Weir**

**Magdalene Winterhoff (Founder)**

## CRÉDITS PHOTO

Nous remercions les patients, soignants et bénévoles qui nous ont remis leurs photos pour ce rapport et leur témoignons notre gratitude. Nous rendons hommage aux patients qui se battent encore et aux patients qui ont perdu le combat, dont nous honorons la mémoire. Merci.

**Page de couverture (de g. à dr.) :**

Lindsay Durstling

Bev Moir

Dave Nitsche

Lynne Cameron

Terry et Joyce Morey

Cancer pulmonaire Canada tient à remercier Jeff Jurmain et Jennifer Cartwright de Understory Communications pour leur aide à en tant que principaux rédacteurs médicaux du rapport.

**[WWW.LUNGCANCERCANADA.CA](http://WWW.LUNGCANCERCANADA.CA)**





## CANCER PULMONAIRE CANADA

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUQUER.

133, rue Richmond O., bureau 208  
Toronto (Ontario) M5H 2L3

**416 785 3439** (Toronto)  
**1 888 445 4403** (sans frais)

[www.lungcancercanada.ca](http://www.lungcancercanada.ca)  
[info@lungcancercanada.ca](mailto:info@lungcancercanada.ca)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 872775119 RR0001

Cancer pulmonaire Canada est un organisme caritatif national, le seul qui se consacre uniquement au cancer du poumon. Il compte sur les dons pour offrir des programmes et services, comme ce rapport, aux patients et à leurs familles.

Nous vous remercions de vos dons; un reçu fiscal est remis pour tout don de 20 \$ ou plus. Les dons peuvent être faits en ligne, au [www.lungcancercanada.ca](http://www.lungcancercanada.ca), ou en composant les numéros ci-dessus.

Ce rapport a été rendu possible grâce au généreux soutien d'Amgen Canada, d'AstraZeneca Canada, de Bayer Canada, de Bristol-Myers Squibb Canada, d'EMD Serono Canada, de Jazz Pharmaceuticals Canada, d'Eli Lilly Canada, de Merck Canada, de Pfizer Canada, de Roche Canada, de Sanofi Canada, de Takeda Canada, de Titan Creative et d'Understory Communications. Sans votre aide, ce projet et cette entreprise n'auraient pas été possibles. MERCI!



**CANCER  
PULMONAIRE  
CANADA**

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUQUER.

133, rue Richmond O., bureau 208

Toronto (Ontario) M5H 2L3

**416 785 3439 | 1 888 445 4403**

**[www.lungcancercanada.ca](http://www.lungcancercanada.ca)**