



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.



Info.suppl.



Expérience des soins et de la vie quotidienne pendant le confinement sanitaire national chez des patients suivis et traités en centre de lutte contre le cancer : l'enquête BaroCov

Evelyne Renault-Tessier¹, Matthieu Carton², Marie-France Meng¹, Maud Milder⁴, Elisabeth Angellier³, Carole Bouleuc¹, Jean-Christophe Mino¹

Reçu le 27 août 2020

Accepté le 2 janvier 2021

Disponible sur internet le :
10 avril 2021

1. Institut Curie, Département Interdisciplinaire soins de support Oncologique, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France
2. Institut Curie, Service de Biométrie, PSL Research University, 35, rue Dailly, 92210 Saint-Cloud, France
3. Institut Curie, Département Interdisciplinaire soins de support Oncologique, 35, rue Dailly, 92210 Saint-Cloud, France
4. Institut Curie, Direction des datas, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

Correspondance :

Evelyne Renault-Tessier, Institut Curie, Département Interdisciplinaire soins de support Oncologique, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France.
evelyne.renaulttessier@curie.fr

Mots clés

Expérience Patient
Cancer
Confinement

■ Résumé

Le confinement dans le cadre de la CoVid 19 a nécessité des organisations en centre de lutte contre le cancer avec notamment le report de certains soins. Nous avons interrogé 6 080 patients qui avaient un rendez-vous programmé durant cette période. Deux mille quatre cent soixante-dix-huit patients ont donné leur avis concernant l'accès et l'organisation des soins, la téléconsultation, leurs préoccupations et leurs motifs de satisfaction. S'ils se disent pour 83 % d'entre eux, satisfaits de l'organisation des soins, 25 % des répondants déclarent un renoncement à des soins qu'ils qualifient d'indispensables dans un tiers des cas. La préoccupation en lien avec le suivi de la maladie cancéreuse passe avant celle d'attraper le virus Sars-cov-2, contrairement à la population générale, et les relations avec leurs proches sont spontanément citées comme motif de satisfaction. Cette méthode permet de saisir l'expérience des patients, malgré certaines limites. Une telle approche pourrait servir à la mise en place en période normale d'un dispositif spécifique.

Keywords

Patient experience
Cancer
Confinement

■ Summary

Experience of care and daily life during national sanitary confinement in patients followed and treated in Cancer Control Centers: The BaroCov Inquiry

Confinement within the framework of Covid 19 required organizations in cancer centers, in particular with postponing certain treatments. We interviewed 6080 patients who had a scheduled appointment during this period. 2478 patients gave their opinion regarding access

and organization of care, teleconsultation, their concerns and their reasons for satisfaction. While 83 % of them say they are satisfied with the organization of care, 25 % of respondents say they have given up care that they consider essential in 1/3 of cases. The concern related to the follow-up of the cancerous disease takes precedence over that of being infected with the Sars-cov-2 virus, unlike the general population, and relationships with their loved ones are spontaneously cited as a reason for satisfaction. This method captures the experience of patients, despite certain limitations. Such an approach could be used to set up a specific system during normal periods.

Introduction

La crise sanitaire liée à l'épidémie de la CoVid 19 et le confinement ont été une épreuve pour l'ensemble de la population française recelant de nombreux enjeux éthiques dont la diminution des libertés et les risques liés à la vulnérabilité [1]. Les personnes malades chroniques ont été considérées à la fois comme particulièrement vulnérables à la CoVid avec les risques de forme grave, et comme risquant de pâtir de la réorganisation de l'activité hospitalière liée à l'épidémie, par la limitation de l'accès à l'hôpital et aux consultations de cabinet de ville.

Le centre de lutte contre le cancer de l'Institut Curie (sites Paris et Saint-Cloud), a rapidement mis en place une cellule de crise transversale avec les décideurs et l'ensemble des responsables d'équipe pour décider, notamment du report des consultations et des interventions reportables selon des critères médicaux. Cette cellule s'est réunie de manière hebdomadaire, afin d'ajuster les décisions en fonction des remontées des professionnels, mais sans participation des patients eux-mêmes.

De manière générale, dans un contexte de crise les décisions de réorganisation du système de soins sont centralisées, guidées par le principe de précaution et de réponse à l'urgence. Comme le souligne Alexandre Berkesse, professeur de santé publique, les patients partenaires ou représentant d'usagers « ne sont ni mobilisés pour participer à la gestion organisationnelle de la crise, ni mobilisés dans le soin » alors que « la mobilisation de ces savoirs questionne et améliore les pratiques de soin et de gestion du soin » [2]. Outre-Atlantique, le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) de Québec plaide pour la mise en place de système participatif des patients et aspire à ce que la démocratie sanitaire en temps de crise ne soit pas « en quarantaine » [3].

À défaut de pouvoir les associer aux décisions d'organisation dans le contexte d'urgence sanitaire, nous avons voulu mieux connaître le vécu des patients face à cette réorganisation. Les patients ont-ils pâti des reports ? Quel était leur avis sur le suivi de leur soin tant à l'hôpital qu'en proximité ? Quels étaient leurs préoccupations, et leurs motifs de satisfaction pendant le confinement ? C'est l'objectif de l'enquête BaroCov de le savoir.

Méthode

L'ensemble des patients majeurs, suivis à l'Institut Curie, sur le site de Paris et de Saint-Cloud, et répondant aux critères suivants ont été sollicités pour participer à cette étude :

- avoir eu au moins un rendez-vous ambulatoire programmé (consultation ou hôpital de jour) sur la période du 15 mars au 15 avril, soit lors du premier mois de la période de confinement ;
- avoir une adresse e-mail renseignée dans leur dossier.

Au total, 6 080 patients répondaient à ces critères.

L'enquête a été autorisée par le Comité de revue institutionnel de la recherche interne. C'est une enquête totalement anonyme, respectant le droit d'information et d'accès.

Les patients sélectionnés ont reçu un mail les invitant à compléter un questionnaire en ligne. Ce questionnaire (Annexe 1), anonyme, a été défini avec la participation d'une patiente partenaire et d'un représentant des usagers et implémenté sur Redcap®. Les informations recueillies portaient sur le sexe, la tranche d'âge (18-40 ans, 41-65 ans et plus de 65 ans), le département de résidence actuelle et, sur les deux dernières semaines uniquement, la préoccupation et la satisfaction principales, le suivi de la maladie, l'expérience de la téléconsultation, le renoncement aux soins, l'automédication et l'infection par le SARS COV 2. Le choix d'un questionnaire électronique adressé par e-mail a été privilégié pour la rapidité d'accès aux patients, alors majoritairement confinés à leur domicile.

Les réponses aux deux questions sur la préoccupation et la satisfaction principales étaient en champ texte libre. Une analyse qualitative spécifique a été menée pour ces deux questions ouvertes. Douze items principaux de préoccupation et huit items principaux de satisfaction ont été identifiés après l'analyse qualitative de 200 réponses à chacune de ces questions. Toutes les réponses ont ensuite été codées, à deux reprises, selon ces items en ajoutant un item « autre réponse », pour permettre leur analyse quantitative.

Le questionnaire a été adressé le 7 mai 2020 avec une relance le 11 mai 2020.

Nous avons opté pour un modèle de baromètre au sens où nous avons renouvelé le sondage toutes les deux semaines pendant quatre mois, afin de suivre les évolutions durant le déconfinement. Dans cet article nous n'étudierons que le premier questionnaire, l'ensemble de l'analyse de l'évolution faisant l'objet d'un travail complémentaire.

Analyses statistiques

Les variables, toutes qualitatives, ont été décrites par les effectifs de chaque modalité de réponse et par leur pourcentage calculé sur l'ensemble des réponses fournies (exclusion des non-réponses).

Le test de Chi² ou le test exact de Fisher ont été utilisés pour comparer les répartitions entre deux groupes de patients. Le seuil de significativité a été fixé à cinq pour cent.

Résultats

Description de la population

Au total, 2 478 (41 %) patients ont répondu au questionnaire. Par rapport à la population source, les patients de l'échantillon des répondants sont plus fréquemment des femmes (83 % versus 79 %) et âgés entre 41 et 65 ans (59 % versus 53 %) (*tableau I*).

Plus de 90 % des patients ont plus de 40 ans et 58,9 % entre 40 et 65 ans (*tableau II*) ; la majorité résidait en région parisienne (86,2 %), principalement dans la grande couronne (35,2 %) et dans la petite couronne (29,5 %).

Plus de six patients sur dix (61,4 %) déclaraient être actuellement en cours de traitement à l'Institut Curie et deux pour cent déclaraient avoir été diagnostiqués positifs pour une CoVid-19.

Résultats

Alors que les deux tiers des patients se disaient en cours de traitement pour leur cancer, la préoccupation principale lors du confinement se centre logiquement sur leur état de santé et l'évolution de la maladie.

Le suivi de leur maladie est considéré excellent ou correct avec aucun renoncement à des actes de santé pour trois patients sur quatre.

Les préoccupations semblent modifiées par les personnes qui sont infectées par le SARS-CoV-2, mais l'échantillon est faible et les tests de comparaison sont donc non significatifs.

Avis sur le suivi de la maladie pendant les deux semaines précédant l'enquête

Le suivi de la maladie dans les deux dernières semaines, c'est-à-dire pendant le confinement, était jugé excellent par 41,7 % des répondants et correct par 41,3 % des patients.

Huit pour cent des personnes considèrent avoir eu un mauvais ou très mauvais suivi, sans différence selon le sexe, l'âge ou le fait d'être en cours de traitement.

Pendant ces deux semaines, les répondants déclaraient avoir consulté un médecin de l'Institut Curie dans 43,1 % des cas, un professionnel de santé de l'Institut Curie dans 23,7 % des cas, un médecin généraliste dans 29,2 % des cas et un professionnel de santé de ville dans 17,7 % des cas.

Au total, 59,5 % des personnes avaient consulté au moins un professionnel médecin et 40 % aucun, 25,4 % des personnes n'avaient consulté aucun professionnel ou dispositif et 37,2 % en avaient consulté au moins deux.

Seuls deux patients (0,1 %) déclaraient avoir appelé une *hotline* et 2,5 % à avoir consulté un forum internet de patients.

Près de 15 % des patients déclaraient avoir eu recours à l'automédication.

TABLEAU I

Comparaison de l'échantillon des répondants à la population source-Sexe et classes d'âge

	Répondants	Population source
Une femme	2 021 (83 %)	4 825 (79 %)
Un homme	405 (17 %)	1 254 (21 %)
Non réponse	52	1
Entre 18 et 40 ans	241 (10 %)	853 (14 %)
Entre 41 et 65 ans	1 430 (59 %)	3 204 (53 %)
Plus de 65 ans	756 (31 %)	2 023 (33 %)
Non réponse	51	
Total	2 478	6080

TABLEAU II
Caractéristiques de l'échantillon (n = 2478)

Facteur	Classe	n (%)
Sexe	Femme	2021 (83,3)
	Homme	405 (16,7)
Age	NR	52
	[18-40] ans	241 (9,9)
	[41-65] ans	1430 (58,9)
	> 65 ans	756 (31,1)
Résidence actuelle	NR	51
	Paris	508 (21,5)
	Petite couronne	699 (29,5)
	Grande couronne	833 (35,2)
	Hors Ile de France	326 (13,8)
Traitement en cours à Curie	NR	112
	Oui	1488 (61,4)
	Non	906 (37,4)
	Ne sait pas/NSPR	31 (1,3)
Diagnostic Covid	NR	53
	Oui	49 (2,0)
	Non	2326 (95,9)
	Ne sait pas/NSPR	51 (2,1)
Suivi de la maladie	NA	52
	Très mauvais	41 (1,7)
	Mauvais	140 (5,8)
	Correct	996 (41,2)
	Excellent	1008 (41,7)
	NSPR	230 (9,5)
	NR	63
Consultations (catégories non exclusives)	Un médecin de l'institut curie	1067 (43,1)
	Votre médecin généraliste	724 (29,2)
	Un professionnel de santé de l'Institut Curie	586 (23,6)
	Un professionnel de santé en ville (infirmier.e, kiné, psychologue)	439 (17,7)
	Un forum de patients	61 (2,5)
Automédication	Oui	355 (14,6)
	Non	1967 (81,1)
	Ne sait pas/NSPR	25 (1,0)
	Non concerné	78 (3,2)
Nombre de renoncements?	NR	53
	Aucun	1749 (72,2)
	1	280 (11,6)
	2	206 (8,5)
	3 et plus	136 (5,6)
	Ne sait pas/NSPR	53(2,2)
Expérience téléconsultation?	NR	54
	Non concerné	1438 (60,5)
	Très mauvaise ^a	4 (0,4)
	Mauvaise ^a	54 (5,9)
	Correcte ^a	456 (50,1)
Excellente ^a	396 (43,5)	

NSPR : Ne souhaite pas répondre ; NR : Non répondu.

^aLes pourcentages sont calculés sur les seuls participants concernés (n = 910).

TABLEAU III

Réponse à la question : Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus en ce moment dans votre vie

Réponse	n (%)
1- Rien en particulier	104 (4,3)
2- Ne pas pouvoir continuer mes traitements comme prévu	234 (9,8)
3- Les effets secondaires liés à mes traitements	137 (5,7)
4- L'évolution de ma maladie	718 (30)
5- Etre infecté par le covid	433 (18,1)
6- Ne pas pouvoir voir mes proches comme d'habitude	122 (5,1)
7- La santé de mes proches à cause du covid	130 (5,4)
8- L'avenir de mes proches à cause de la crise économique	46 (1,9)
9- Ne pas pouvoir vivre comme d'habitude à cause du covid	179 (7,5)
10- Mon activité professionnelle	125 (5,2)
11- Mes conditions actuelles de vie (problèmes d'argent, de logement)	37 (1,5)
12- Le climat social dans le pays lié au covid et à la crise économique	57 (2,4)
13- Autre (à préciser)	72 (3)
NA	84
Total	2478 (100)

Renoncement aux soins

Près d'un patient sur quatre (25,6 %) déclarait avoir renoncé à au moins un soin ou un rendez-vous de santé (*tableau II*). Dans 35,5 % des cas, il s'agissait d'un rendez-vous ou d'un soin jugé indispensable et dans 9,4 % des cas, prioritaire ou urgent.

Plus les personnes avaient eu de consultations et plus elles déclaraient avoir renoncé à des soins : ainsi chez les personnes ayant eu plus de trois consultations, 35 % déclarent avoir eu à renoncer à un soin urgent ou indispensable pour 9,7 % chez ceux qui n'ont eu aucune consultation.

Expérience de la téléconsultation

Parmi les répondants, 910 (36,7 %) déclaraient avoir bénéficié d'au moins une téléconsultation.

Parmi les patients ayant bénéficié d'une téléconsultation, 50,1 % avaient eu une expérience correcte et 43,5 % une expérience excellente.

Préoccupation spontanée principale

Près d'un tiers des personnes déclarait être préoccupé par la maladie et son évolution, 9,8 % citaient le fait de ne pas pouvoir continuer les traitements et 5,7 % des répondants se disaient préoccupés par les effets secondaires liés à leur traitement (*tableau III*).

Concernant les items en lien avec le SARS-Cov-2, l'infection inquiétait 18,2 % des répondants, le fait ne pas pouvoir vivre

comme d'habitude à cause de la situation sanitaire et du confinement était cité par 7,5 % des patients, la santé de leurs proches à cause de l'épidémie par 5,4 % et le fait de ne pouvoir voir ses proches par 5,1 %.

L'activité professionnelle était rapportée comme préoccupation principale par 5,2 %, la crise économique par 4,3 % et 1,5 % des patients mentionnaient les conditions actuelles de vie liées au logement ou à l'argent.

Les personnes qui déclaraient avoir été infectées par le SARS-CoV-2 étaient moins préoccupées par l'évolution de leur maladie cancéreuse (14,3 % *versus* 30,5 %) et par l'infection (10,2 % *versus* 18,3 %) que ceux qui ne sont pas infectés.

Ces personnes sont davantage préoccupées par le fait de ne pas pouvoir continuer les traitements anti-cancéreux comme d'habitude (14,3 % *versus* 9,7 %), par les effets secondaires de leurs traitements (24,5 % *versus* 16 %) ainsi que par le fait de ne pas pouvoir vivre normalement à cause de la CoVid-19 (12,2 % *versus* 7,5 %) et par leur activité professionnelle (10,2 % *versus* 5 %).

Appréciation spontanée principale

Pour 33,7 % des personnes, les relations avec leurs proches étaient le motif d'appréciation spontanée principale (*tableau IV*).

TABLEAU IV
Qu'appréciez-vous particulièrement en ce moment dans votre vie ?

Réponse	n (%)
1- Rien de particulier	221 (9,2)
2- Les relations avec mes proches	806 (33,7)
3- Profiter de la nature	176 (7,4)
4- Pouvoir prendre son temps	239 (10)
5- La qualité de vie et les loisirs	350 (14,6)
6- L'évolution de ma maladie	175 (7,3)
7- Pouvoir être soigné	149 (6,2)
8- Mon activité professionnelle	68 (2,8)
9- Autre (à préciser)	209 (8,7)
NA	85
Total	2478 (100)

La qualité de vie et les loisirs (14,6 %), pouvoir prendre son temps (10 %) et profiter de la nature (7,4 %) étaient ensuite les items le plus souvent rapportés. Seuls 175 patients (7,3 %) citaient une évolution favorable de leur maladie et 6,2 % le fait de pouvoir être soignés.

Discussion

Représentativité, intérêts et limites

Un échantillon globalement représentatif en termes de sexe et d'âge de la population source

Notre population cible était celle de personnes soignées en ambulatoire à l'Institut Curie pendant la période du confinement c'est-à-dire toutes les personnes majeures qui avaient un rendez-vous programmé (consultations médicales (oncologie, radiothérapies, soins de support) et HDJ). Pour des contraintes techniques la sélection a été restreinte aux 6080 patients ayant eu un rendez-vous entre le 15 mars et 16 avril et pour lesquels nous disposions d'une adresse e-mail (population source).

La population des 2 478 répondants (échantillon) est globalement comparable en termes de sexe et d'âge de cette population source avec un peu plus de femmes (83,3 % versus 79,4 %) et de personnes de 41 à 65 ans (58,9 % versus 52,7 %). Il faut néanmoins noter que les patients ne disposant pas d'adresse mail n'ont pas été inclus dans la population source ce qui peut modifier la population cible. En raison des modalités d'extraction, nous n'avons pas accès aux éléments socio-démographiques des patients n'ayant pas d'e-mail renseigné dans le dossier, et nous ne pouvons pas comparer ces éléments.

Par ailleurs, en raison de l'anonymisation des données au sein de la population source, nous ne pourrions analyser que l'échantillon, c'est-à-dire ceux qui ont répondu et uniquement sur leurs réponses. Nous n'avons pas la possibilité de recouper avec le dossier des patients. Ainsi, les non-répondants, (6 080 - 2 478 = 3 602 personnes) ne sont pas analysables, en dehors de l'âge et du sexe récupérés lors de l'extraction des données pour sélectionner la population source.

Cette méthodologie écarte des possibilités d'analyse, et occasionne un biais de sélection au sein de la population cible. L'échantillon étant les patients qui répondent et qui ont un e-mail renseigné initialement dans le dossier.

Patient en cours de traitement oncologique ou en surveillance

Le statut des patients vis-à-vis de la maladie a été exploré par une question concernant le traitement en cours (question 12 dans l'annexe), car nous ne disposons pas de son dossier en raison de l'anonymisation. Deux biais principaux peuvent découler de l'interprétation par le patient de son statut thérapeutique : d'une part l'hormonothérapie en phase de surveillance peut être considérée comme un « traitement », d'autre le patient peut répondre en considérant uniquement les deux dernières semaines, et non en termes de thérapeutiques en cours.

Nous avons ensuite cherché des différences entre ces deux populations de patients dans les items de renoncement aux soins, nombre et type de consultations, préoccupations et satisfactions ou encore avis dans le suivi. Nous n'avons pas retrouvé de différences significatives entre les patients contrairement à ce que nous avons imaginé.

Une méthode permettant de saisir l'expérience des patients malgré certaines limites

En complément de la consultation éventuelle de représentants d'utilisateurs, ce type d'enquête a pour intérêt d'observer l'expérience et l'avis des patients « en temps réel », au moment du confinement et des prises de décisions institutionnelles. En effet, sur la même période, une cellule de crise composée des directeurs et managers de l'hôpital prenait les décisions en termes d'organisation des soins : accent mis sur les téléconsultations, ajustement des soins, accompagnants non autorisés, invitation à ne pas se présenter en cas de symptômes évocateurs de la Covid 19.

Un autre intérêt est d'interroger les préoccupations et motifs de satisfaction par des questions ouvertes afin de ne pas influencer les réponses. On peut ainsi bénéficier d'une expression spontanée et une expression plus libre qu'un questionnaire administré par un enquêteur dans le milieu de soin.

Néanmoins une limite de l'auto-questionnaire est l'impossibilité de pouvoir faire préciser la réponse par l'enquêteur lorsque l'expression est laconique (par exemple lorsque la préoccupation principale indiquée est aussi courte que « la CoVid » ou « la

santé »). Une autre limite est qu'un questionnaire est qualitativement moins informatif et contributif qu'un entretien.

Avis sur les soins

Des patients satisfaits, suivis à l'hôpital et en ville, et qui n'ont utilisé ni hotline et ni forum sur internet

La plupart des personnes ont été vues à l'hôpital (43,1 % ont vu un médecin et 23,7 % un professionnel de santé de l'Institut Curie) mais la médecine de ville a été aussi une modalité de consultations importante (29,3 % ont vu un médecin généraliste et 17,7 % un professionnel de santé) ce qui veut dire que les professionnels de ville ont été un véritable recours pendant le confinement.

D'autre part, un message d'information émanant de l'institut avait été adressé à l'ensemble des patients indiquant de joindre une *hotline* en cas de besoin. Dans notre population interrogée, seules deux personnes disent l'avoir fait. De même, peu de patients (2,5 %) disent avoir consulté un forum internet de patient, montrant le peu de recours de ce moyen d'information dans ce contexte.

Le suivi de la maladie dans les deux dernières semaines est jugé positivement par 83 % des patients. La définition du suivi de la maladie est d'ailleurs différente entre patients et professionnels et il serait intéressant de pouvoir explorer qualitativement ce que les personnes englobent sous cet avis.

Un renoncement non négligeable à des soins jugés « indispensables » et touchant plus les patients ayant eu besoin de plusieurs consultations

Dans la formulation de la question, nous n'avions pas fait de différence entre le renoncement volontaire ou contraint aux soins. Également, la dénomination de « soins » ne concerne pas que la consultation médicale présentielle mais il était précisé au sens de « tout rendez-vous de santé ».

Il peut donc y avoir une interprétation différente des patients de ce qu'ils considèrent comme un rendez-vous de santé, dans le centre ou hors du centre de traitement du cancer. 40 % des personnes n'ont eu aucune consultation durant les deux précédentes semaines mais 25 % déclarent un renoncement. Cette proportion est notable et ces soins étaient avant tout jugés par les patients « indispensables ». Parallèlement, il y a peu de recours à l'automédication.

La caractérisation des soins ou rendez-vous de santé non reçus s'est faite sur une proposition de termes où le patient était invité à faire un choix unique entre « Urgents/prioritaires », « Indispensables », « Complémentaires » ou « Reportables ».

Par ailleurs, plus les personnes ont eu de consultations pendant cette période et plus elles déclarent avoir renoncé à des soins, ce qui s'explique sans doute par le fait qu'elles avaient des besoins plus importants. Elles n'ont pas pu entièrement les satisfaire, ce qui suggère que les personnes les plus malades sont sans doute celles qui ont pâti du bouleversement de l'organisation des soins liée à l'épidémie.

Dans une enquête auprès de patients douloureux chroniques [4], alors que 11 % déclarent avoir un rendez-vous auprès du généraliste annulé ou impossible à prendre, 31 % n'osent déranger le généraliste, 43 % craignent de se déplacer au cabinet ou à l'hôpital. Concernant les spécialistes (probablement hors cancérologie), 87 % de ces patients ont eu un rendez-vous annulé ou impossible à prendre, seuls 14 % hésitaient à déranger le spécialiste. Cela apporte un éclairage sur l'influence probable des messages vers le grand public qui incitaient à ne pas se rendre en consultation, et sur la propension à se tourner vers le spécialiste en période de crise plutôt que vers le généraliste. Ainsi dans notre enquête en cancérologie, les patients déclarent avoir davantage consulté à l'Institut Curie qu'en ville.

À l'inverse, en Île de France, chez les personnes présentant un handicap, le recours hospitalier a diminué pendant le confinement, avec un report significatif vers les médecins généralistes [5]. Ce qui peut s'expliquer par un recours aux soins déjà organisés en proximité pour ce profil de patients.

Plus généralement, durant cette période de confinement, le renoncement aux soins concerne un tiers de Français et la crainte de consulter 36 % d'entre eux [6]. Dans notre enquête, la déclaration de renoncement, bien qu'importante semble moindre que la population générale, possiblement en raison de la crainte plus faible à solliciter les spécialistes, et du fait que pour la cancérologie, le spécialiste est hospitalier.

D'après une enquête sicilienne sur la CoVid [7] portant sur 446 réponses de patients atteints de cancer, menée via par Whatsapp entre le 1^{er} et le 13 mars 2020, le renoncement volontaire était significativement associé à un âge supérieur à 75 ans (approximativement 70 % vs 40 %) ainsi qu'à un statut OMS 2 (approximativement 70 % vs 30 %) [7].

L'impact de l'épidémie de la CoVid a été également rapporté par la moitié des 1219 patients atteints de cancers ou en rémission ayant répondu à l'enquête américaine de *Survivor View*, entre le 25 mars et le 8 avril 2020 : 50 % rapportent un retard dans les consultations médicales présentielles, 20 % les services d'imagerie pour identifier une progression, 20 % pour les soins de support (kiné, soutien psychologique) et 8 % pour les interventions chirurgicales [8].

Une expérience de la téléconsultation majoritairement jugée correcte ou excellente

Cette modalité de consultation est nouvelle dans l'établissement, spécifiquement mise en place dans le cadre de la pandémie. La transformation de la consultation prévue en téléconsultation se fait à la demande du médecin. Nous n'avons pas les moyens d'explorer les raisons d'une expérience mauvaise (5,9 %, 54 patients) ou très mauvaise (0,4 %, quatre patients) mais pour la grande majorité (93,6 %) des patients, cette expérience a été correcte ou excellente. Pour l'institut Paris

Région [9], 75 % de ceux ayant expérimenté la télé-consultation pendant le confinement sont prêts à renouveler l'expérience.

Préoccupation et appréciation principales

La maladie cancéreuse comme préoccupation

La quasi-totalité des répondants (environ 95 %) citent spontanément des préoccupations liées à soi, et à son quotidien et non pas des préoccupations générales comme la situation du pays ou la manière dont le gouvernement a pu gérer cette crise.

Ainsi plus de deux tiers (68 %) des personnes interrogées citent de manière spontanée une thématique liée à la santé comme préoccupation principale au moment de l'enquête. La préoccupation liée au cancer est massive (45,5 % des réponses). Alors que pour la population générale, la peur à l'égard de l'épidémie était la plus importante suivie par des préoccupations socio-économiques. (onze références données DATAcOV).

Dans l'enquête qualitative canadienne les « patients partenaires » habitués à être sollicités par le système de santé, déclarent aussi comme préoccupation première non pas leur maladie mais bien le fait de ne pas être infecté [8]. De même dans une enquête néerlandaise [10], 47 % des 5302 patients atteints d'un cancer se déclaraient être très préoccupés d'être infectés. Les patients sous traitement étaient plus souvent préoccupés que les patients sous surveillance (54 % contre 40 %, $p < 0,05$).

Après la santé, des thématiques de la vie quotidienne sont ensuite citées spontanément comme préoccupation principale (pour environ un cinquième des personnes). Enfin une part minime des répondants de BarocoV (4,3 %) cite le climat social ou bien s'inquiètent pour leurs proches à cause de la crise économique.

Vivre chez soi comme satisfaction principale

L'intérêt de l'enquête BaroCov est de mettre en évidence le fait que malgré les préoccupations liées à la santé, la période du confinement et l'atteinte par une grave maladie peuvent laisser aussi place à des appréciations positives et à des satisfactions importantes. C'est l'intérêt de l'avoir demandé de manière ouverte, sans imposer d'idées préconçues. Ainsi pour deux tiers

des personnes (65,7 %), cette période est l'occasion de mettre en exergue une vie recentrée sur la maison, le travail apparaissant finalement peu comme source d'appréciation dans les réponses spontanées (2,8 %).

Le confinement permet ainsi de se centrer sur des choses essentielles : les relations avec les proches, la qualité de vie, pouvoir vivre à son rythme et prendre son temps, profiter de la nature. Ceci peut s'expliquer en sachant que plus de 90 % des répondants ont plus de 40 ans (et donc pour une majorité pas/plus d'enfants scolarisés en petites classes) et qu'ils n'ont souvent pas/plus d'activités professionnelles du fait de la maladie (arrêt de travail) ou de l'âge (31,1 % ayant plus de 65 ans). Enfin presque 15 % des personnes (13,5 %) citent aussi spontanément la maladie mais ici comme satisfaction (une évolution favorable et pouvoir être soignés).

Conclusion

Cette étude donne un aperçu, au moment même du confinement, des préoccupations des patients suivis en cancérologie. Nous y voyons l'intérêt de pouvoir les interroger avec des questions ouvertes, permettant d'ouvrir d'autres champs que celui de la seule satisfaction des soins. Plus largement, avoir testé une telle approche pourrait servir à la mise en place en période normale d'un dispositif spécifique d'observation de l'expérience des patients en vue d'une amélioration des soins.

Déclaration de liens d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.01.008>.

Références

- [1] Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-lors-du-de-confinement-responsabilite-solidarite-et-confiance>.
- [2] Comment lutter contre les tendances à la dépolitisation des décisions de santé en contexte de crise? [Internet]. Citoyen à temps plein. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.alexandreberkesse.com/politique/2020/3/19/non-le-contexte-de-crise-ne-justifie-pas-la-dpolitisation-des-dci-sions-de-sant>.
- [3] CEPPP @UMontreal sur Twitter: « [WEBINAIRE] COVID-19 - Le rôle du partenariat de soins en cas d'urgence sanitaire ou de crise. [03 avril 2020] Marie-Pascale Pomey, Vincent Dumez et Alexandre Berkesse parlent de la mobilisation des patients partenaires dans le contexte de la COVID-19. <https://t.co/eNvm150utv> »/
- [4] jm-2020-confinement-dc-et-communique.pdf [Internet]. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.fibromyalgie-france.org/medias/files/jm-2020-confinement-dc-et-communique.pdf>.
- [5] Handifaction. Comparatif des résultats avant/pendant le confinement. [Internet]. Handifaction 2020 [cité 10 août 2020]. Disponible sur: https://twitter.com/patient_s_udm/status/1255150088235544580.

- <https://www.handifaction.fr/2020/05/13/comparatif-des-resultats-avant-pendant-le-confinement/>.
- [6] Déléaz T. Coronavirus: un tiers des Français ont peur de retourner chez le médecin [Internet]. Le Point 2020 [cité 10 août 2020]. Disponible sur: https://www.lepoint.fr/sante/coronavirus-un-tiers-des-francais-ont-peur-de-retourner-chez-le-medecin-14-05-2020-2375543_40.php.
- [7] Gebbia V, Piazza D, Valerio MR, Borsellino N, Firenze A. Patients With Cancer and COVID-19: A WhatsApp Messenger-Based Survey of Patients' Queries, Needs, Fears, and Actions Taken. *JCO Glob Oncol* 2020;6:722-9.
- [8] COVID-19 Pandemic Early Effects on Cancer Patients and Survivors: April 2020 [Internet]. American Cancer Society Cancer Action Network; 2020 [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.fightcancer.org/policy-resources/covid-19-pandemic-early-effects-cancer-patients-and-survivors-april-2020>.
- [9] Region LP. Les Franciliens et le Covid-19 [Internet]. L'Institut Paris Region. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.institut-parisregion.fr/nos-travaux/publications/les-franciliens-et-le-covid-19.html>.
- [10] de Joode K, Dumoulin DW, Engelen V, Bloemendal HJ, Verheij M, van Laarhoven HWM, et al. Impact of the coronavirus disease 2019 pandemic on cancer treatment: the patients' perspective. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990 2020;136:132-9.