

Rapport d'activité 2008-2009

Direction de la lutte contre

le cancer



Rapport d'activité 2008-2009

Direction de la lutte contre

le cancer



Le *Rapport d'activité 2008-2009* a été préparé par la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, sous la direction de :

Antoine Loutfi, directeur de la Direction de la lutte contre le cancer
Brigitte Laflamme, directrice adjointe de la Direction de la lutte contre le cancer

COORDINATION

Jocelyn Châteauneuf
Flereau Eugène

RÉDACTION

Charles Boily
Marlène Champagne
Mario Corriveau
Lise Culet
Catherine Gonthier
Stéphanie Goulet
Mélanie Kavanagh
Mélanie Morneau
Louise Paquet

La Direction de la lutte contre le cancer tient à remercier la Direction de la santé publique et la Société de gestion informatique pour leur contribution à la réalisation de ce rapport d'activité.

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009
Bibliothèque et Archives Canada, 2009

ISBN : 978-2-550-56990-9 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-56991-6 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2009

Table des matières

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| INTRODUCTION | 7 |
| AXE D'INTERVENTION 1: CONSOLIDER LES ASSISES D'UNE ORGANISATION HIÉRARCHISÉE ET INTÉGRÉE | 9 |
| 1. LES PROGRAMMES RÉGIONAUX DE LUTTE CONTRE LE CANCER | 10 |
| 2. LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER | 10 |
| 3. L'INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE | 12 |
| L'ÉTAT DE LA SITUATION | 12 |
| Des indicateurs de gestion pour les IPO | 12 |
| 4. L'ACCÈS AUX SERVICES DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL | 13 |
| 5. LA FORMATION À L'INTERDISCIPLINARITÉ | 13 |
| AXE D'INTERVENTION 2: PROMOUVOIR LA SANTÉ, DÉTECTER PRÉCOCEMENT LE CANCER ET LE PRÉVENIR | 15 |
| 6. LA PROMOTION DES SAINES HABITUDES DE VIE | 16 |
| LA PROMOTION DES SAINES HABITUDES DE VIE ET LA PRÉVENTION DES PROBLÈMES LIÉS AU POIDS | 16 |
| LA LUTTE CONTRE LE TABAGISME | 16 |
| 7. LA SURVEILLANCE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA POPULATION | 17 |
| 8. LE DÉPISTAGE DU CANCER | 17 |
| LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN | 17 |
| LE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL UTÉRIN | 17 |
| LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL | 18 |
| AXE D'INTERVENTION 3: FACILITER LE PARCOURS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER DANS LE CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES | 19 |
| 9. L'INVESTIGATION ET LE DIAGNOSTIC DU CANCER COLORECTAL | 20 |
| 10. L'ONCOLOGIE BUCCO-DENTAIRE | 20 |
| 11. LES MÉDICAMENTS ANTINÉOPLASIQUES | 21 |
| 12. LA RADIO-ONCOLOGIE | 21 |
| LES RESSOURCES HUMAINES: LA PLANIFICATION DE LA MAIN-D'ŒUVRE | 21 |
| Les technologues en radio-oncologie | 22 |
| Les médecins médicaux cliniques | 22 |
| La main-d'œuvre médicale en radio-oncologie | 22 |
| LES RESSOURCES MATÉRIELLES | 22 |
| LES HÔTELLERIES CANCER | 22 |
| L'OFFRE DE SERVICE EN RADIO-ONCOLOGIE | 22 |
| 13. LA CHIRURGIE ONCOLOGIQUE | 23 |



| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 14. LES SOINS PALLIATIFS | 23 |
| L'OFFRE DE SERVICE DE SOUTIEN À DOMICILE | 24 |
| L'OFFRE EN TERMES DU NOMBRE DE LITS DÉDIÉS AUX SOINS PALLIATIFS | 25 |
| L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : LA MAISON ANDRÉ-GRATTON | 25 |
| DES SOINS PALLIATIFS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES PULMONAIRES OBSTRUCTIVES CHRONIQUES | 25 |
| LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS | 25 |
| Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs | 25 |
| L'évaluation d'un projet de formation s'adressant à des infirmières auxiliaires d'une unité de soins palliatifs | 26 |
| Le congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec | 26 |
| 15. LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES | 26 |
| LE SOUTIEN AUX INITIATIVES COMMUNAUTAIRES | 26 |
| LE PROCESSUS ADMINISTRATIF D'ENCADREMENT DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS | 26 |
| LA CONSULTATION | 27 |
| AXE D'INTERVENTION 4: SOUTENIR L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES | 29 |
| 16. LA PRATIQUE FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES | 30 |
| UNE COLLABORATION ÉTROITE ENTRE LA DLCC ET L'AETMIS | 30 |
| La place de la coloscopie virtuelle dans un programme organisé de dépistage du cancer colorectal | 30 |
| La performance diagnostique des techniques de détermination du statut du marqueur HER-2 dans le cancer du sein | 30 |
| Le traitement du cancer de la prostate au moyen d'ultrasons focalisés de forte intensité | 30 |
| La prévention, le diagnostic et la prise en charge optimale du lymphœdème secondaire au traitement d'un cancer | 31 |
| Le processus d'évaluation et de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer | 31 |
| L'aspect technique de la procédure du ganglion sentinelle dans le traitement du cancer du sein | 31 |
| Les effets des radiations ionisantes provoquées par des moyens diagnostiques sur le risque de développer un cancer | 31 |
| LE COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN ONCOLOGIE | 31 |
| Le Guide méthodologique | 32 |
| Les guides de pratique clinique | 32 |
| L'évaluation de l'utilisation des guides de pratique clinique | 32 |
| Les protocoles opératoires en cancer | 32 |
| LE GROUPE CONSULTATIF DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE | 32 |
| LE COMITÉ CONSULTATIF EN ANATOMOPATHOLOGIE | 33 |
| LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE | 33 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| AXE D'INTERVENTION 5: ÉVALUER L'ATTEINTE DES RÉSULTATS | 35 |
| 17. LES INDICATEURS AUX ENTENTES DE GESTION | 36 |
| 18. L'OUTIL DE COLLECTE DES DONNÉES GESTRED | 36 |
| 19. LA SURVEILLANCE DES DÉLAIS POUR L'ACCÈS À LA RADIO-ONCOLOGIE | 36 |
| 20. LE REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER | 36 |
| LA STRUCTURE DE GOUVERNANCE | 37 |
| Le comité directeur | 37 |
| le comité exécutif | 37 |
| le comité des utilisateurs et le sous-comité de travail sur le cadre normatif | 37 |
| CONCLUSION | 38 |
| | |
| ANNEXE I: LES CARACTÉRISTIQUES DES NIVEAUX DE DÉSIGNATION DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER | 39 |
| ANNEXE II: LES NIVEAUX DE DÉSIGNATION TERTIAIRE ET QUATERNAIRE DES ÉQUIPES SUPRARÉGIONALES | 40 |

Liste des tableaux

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| TABLEAU 1: PORTRAIT DES ÉQUIPES SUPRARÉGIONALES DÉSIGNÉES AU 31 MARS 2009 | 11 |
| TABLEAU 2: COMPARAISON DE L'ACCÈS EN RADIO-ONCOLOGIE | 23 |
| TABLEAU 3: PROPORTION DES CSSS SELON L'OFFRE DU PANIER DE SERVICES DE BASE EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE CHEZ LA CLIENTÈLE ADULTE | 24 |
| TABLEAU 4: SOMMAIRE DES INTERVENTIONS À DOMICILE EN COMPARAISON AVEC LA CIBLE ANNUELLE | 24 |
| TABLEAU 5: NOMBRE DE LITS DÉDIÉS AUX SOINS PALLIATIFS | 25 |

Liste des figures

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| FIGURE 1: ÉVOLUTION DU NOMBRE D'IPO ET DU NOMBRE D'ETC | 12 |
| FIGURE 2: PROPORTION DES IPO SELON LE TEMPS CONSACRÉ À CETTE FONCTION | 12 |
| FIGURE 3: RÉPARTITION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS SELON LE LIEU DE PRESTATION | 25 |

Introduction

Au cours de l'exercice de 2008-2009, la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) a maintenu le cap sur les mesures stratégiques des *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*. Le processus de modernisation du réseau de lutte contre le cancer avance à grands pas. Le premier cycle d'évaluation des équipes interdisciplinaires (locales, régionales et suprarégionales) vient de se terminer. La majorité des agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et des centres de santé et de services sociaux (CSSS) a élaboré un programme de lutte contre le cancer. Des travaux sont en cours afin de s'assurer que, d'ici 2012, comme il est prévu dans les *Orientations prioritaires 2007-2012*, tous les établissements auront conclu des ententes sur les corridors de services entre la première ligne et les soins spécialisés et ultraspécialisés.

La DLCC poursuit son soutien aux ASSS en vue, notamment, d'optimiser le nombre d'infirmières pivots en oncologie (IPO). Ainsi, le nombre d'IPO est passé de 167 au cours de l'exercice 2006-2007 à 220 au cours de l'exercice 2008-2009, soit une augmentation de 32 % en deux ans. La DLCC travaille également avec ses partenaires du réseau afin d'améliorer l'accès aux ressources de soutien psychosocial.

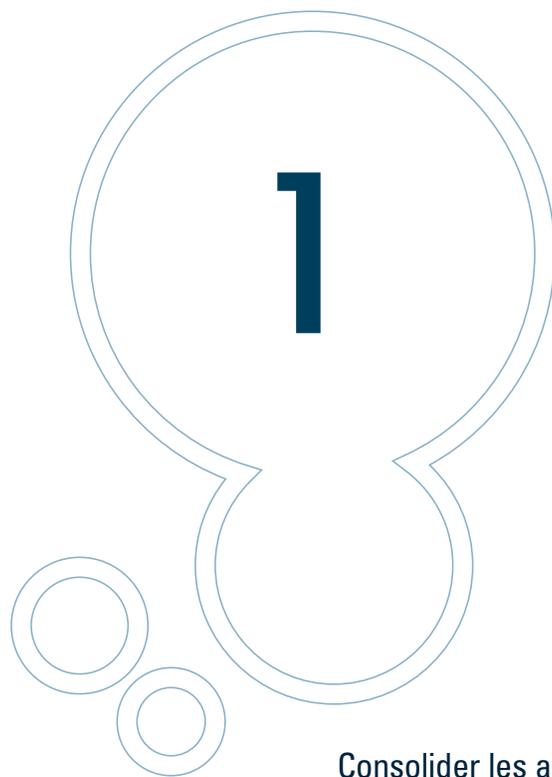
De concert avec l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), la DLCC a évalué la possibilité de mettre en place des éléments nécessaires en vue du déploiement d'un programme standardisé de dépistage du cancer colorectal. En ce sens, un avis sur la pertinence et la faisabilité d'un programme a été déposé par l'INSPQ. Des cliniques d'accès à la coloscopie respectant des normes de qualité ont été désignées dans cinq régions du Québec par la DLCC pour expérimenter les capacités du réseau à améliorer l'accès à la coloscopie de qualité.

L'accès aux services de radio-oncologie s'est maintenu. La cible ministérielle selon laquelle 90 % des patients médicalement prêts doivent être traités dans un délai de quatre semaines ou moins a été respectée. Afin d'assurer un fonctionnement optimal des services, des travaux de planification de main-d'œuvre au niveau des technologues, des médecins médicaux et des radio-oncologues ont été complétés. Toujours dans une perspective d'amélioration de l'accessibilité des services, un panier de services d'oncologie bucco-dentaire est disponible depuis le 1^{er} avril 2009 dans tous les centres de radiothérapie.

Au chapitre des soins palliatifs, le nombre moyen d'interventions à domicile par personne a dépassé la cible ministérielle pour atteindre 19 interventions par personne. Il faut aussi noter des progrès dans l'accessibilité en tout temps du panier de services de base. La DLCC encourage les initiatives issues du milieu communautaire visant à répondre aux besoins des personnes en fin de vie. Par ailleurs, la DLCC a aussi soutenu des projets pour consolider les compétences par la formation et le transfert des connaissances.

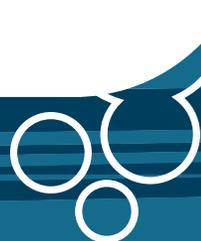
La recherche et le soutien à la pratique clinique n'ont pas été négligés. Ainsi, la DLCC a signé une entente avec le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) pour un programme de recherche en cancer. Le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) a publié plusieurs guides de pratique en plus de son guide méthodologique.

La DLCC entend poursuivre les engagements pris dans les *Orientations prioritaires 2007-2012*. Ce rapport d'activité rend compte des différentes actions entreprises et des résultats obtenus au regard des mesures stratégiques des *Orientations prioritaires 2007-2012*. Ces résultats seront présentés en fonction des axes d'intervention et en fonction de ses objectifs et des mesures prioritaires retenues. Pour des raisons historiques ou pour s'ajuster à la réalité, certaines attentes, sans constituer des mesures stratégiques spécifiques, ont été signifiées au réseau. Les résultats en découlant seront également pris en compte dans ce rapport.



Consolider les assises d'une organisation
hiérarchisée et intégrée

Axe d'intervention 1





AXE D'INTERVENTION 1

CONSOLIDER LES ASSISES D'UNE ORGANISATION HIÉRARCHISÉE ET INTÉGRÉE

1. LES PROGRAMMES RÉGIONAUX DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Attente signifiée

- Mesure 3: Poursuivre l'implantation dans chaque région d'un programme de lutte contre le cancer.

La lutte efficace contre le cancer passe par une organisation de services intégrés, hiérarchisés, et par un cadre de gestion des responsabilités qui régit les opérations du programme de lutte contre le cancer. Cette forme d'organisation vise à offrir des services le plus près possible du milieu de vie des personnes atteintes de cancer tout en concentrant l'expertise.

Conformément à l'objectif d'assurer une place prioritaire à la lutte contre le cancer dans le réseau des soins et des services, la quasi-totalité des ASSS dispose d'un programme régional de lutte contre le cancer. En effet, 5 régions ont déjà déposé ou mis à jour leur programme de lutte contre le cancer en fonction des priorités de la DLCC et 11 autres prévoient le déposer d'ici le 31 mars 2010.

2. LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Attentes signifiées

- Mesure 5: Compléter la mise en place des équipes interdisciplinaires fonctionnelles dans chaque établissement impliqué dans la lutte contre le cancer.
- Mesure 7: Terminer l'évaluation des équipes de lutte contre le cancer, incluant les équipes pour les cancers rares et les problèmes complexes, en vue de leur désignation pour un mandat suprarégional.
- Analyser le processus de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et apporter les ajustements nécessaires.

La valeur ajoutée de l'interdisciplinarité dans la lutte contre le cancer n'est plus à démontrer. Elle constitue une pierre angulaire des programmes de lutte contre le cancer, et la mise en place d'équipes interdisciplinaires tant au niveau local, régional que suprarégional est une dimension incontournable. En 2008-2009, la DLCC a poursuivi l'évaluation, amorcée en 2004, des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales pour consolider l'organisation des services.

Ainsi, au 31 mars 2009, 70 équipes locales ont été évaluées, dont 47 ont été désignées. Sur dix équipes régionales évaluées, six ont été désignées alors que 48 des 75 équipes suprarégionales évaluées ont reçu une désignation (tableau 1). L'annexe II précise les spécificités des équipes suprarégionales tertiaires et quaternaires. Le Groupe conseil de lutte contre le cancer a soumis un rapport pour chacune de ces évaluations et a fait des recommandations quant au statut à accorder à l'équipe. La DLCC a transmis ces recommandations aux équipes évaluées et aux ASSS concernées.

Ce premier cycle d'évaluation confirme la volonté de la DLCC de mettre en place un réseau de services intégrés afin d'offrir des services de qualité centrés sur la personne atteinte de cancer et ses proches ainsi que d'accroître l'accessibilité aux services et à l'expertise. Un mandat a été donné à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) pour émettre un avis sur ce premier cycle de désignation et proposer des mesures afin d'assurer la pérennité du processus.

Au cours de l'exercice 2008-2009, la DLCC a réalisé une collecte de données à l'aide du *Système de suivi de gestion et de reddition de comptes* (GESTRED) afin de dresser un portrait de l'organisation de la lutte contre le cancer, tant au niveau provincial que régional, et de s'assurer de l'état d'avancement des travaux. Ainsi, cette collecte de données a permis d'apprécier les progrès accomplis sur les plans structurels et organisationnels dans le cadre du processus d'évaluation des équipes locales et régionales. Il ressort que toutes les équipes locales et régionales désignées ont un plan de lutte contre le cancer et ont les bases nécessaires pour une gestion clinique et administrative du programme. De plus, la majorité de ces équipes respecte les critères de fonctionnement en interdisciplinarité.

La DLCC compte travailler avec les ASSS afin que ces dernières s'assurent que toutes les équipes non désignées se seront également dotées d'un plan de lutte contre le cancer.

Tableau 1 : Portrait des équipes suprarégionales désignées au 31 mars 2009

| SIÈGE TUMORAL | Nombre | RUIS Laval | | | | | | | | | | RUIS Sherbrooke | | | | RUIS Montréal | | | | RUIS McGill | | |
|------------------------|---------------|------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------------|----------|----------|-----------|---------------|----------|--|--|-------------|--|--|
| | | CHA | CHUQ | CHUQ-CHA | MMS | IUPCO | CHUS | HCLM | CHUM | HSCM | CHUSJ | HMR | CUSM | HGJ | CUSM-HGJ | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Poumon | 7 | | | | | 3* | 3 | | | | 3 | | 3 | | 4** | 3 | | | | | | |
| Sein | 5 | 4 | | | | | | | | | | | | | 4 | 4 | | | | | | |
| Système digestif | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Digestif haut | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Digestif bas | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hépatobiliaires | 4 | | 3 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Gynécologique | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Uro-génitaux | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Hématologique | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Grefe cellules souches | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Musculo-squelettique | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Tête et cou | 3 | | | | | | 3 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Neurologique | 3 | 3 | | | | | 4 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Peau | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Oculaire | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Thyroïde | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Glandes surrénales | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| PROBLÉMATIQUE | Nombre | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Pédiatrie | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Jeunes adultes | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Oncogériatrie | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psycho-sociale | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Réadaptation | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Radio-onco | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Onco-génétique | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Soin palliatifs | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DÉSIGNÉES | 48 | 2 | 3 | 0 | 1 | 1 | 4 | 0 | 1 | 1 | 9 | 1 | 1 | 6 | 13 | 6 | 1 | | | | | |

*3: niveau tertiaire **4: niveau quaternaire

CHA: Centre hospitalier affilié universitaire de Québec

CHUQ: Centre hospitalier universitaire de Québec

MMS: Maison Michel-Sarrasin

IUPCO: Institut universitaire de cardiologie et pneumologie de Québec

CHUS: Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

HCLM: Hôpital Charles-LeMoine

CHUM: Centre hospitalier de l'Université de Montréal

HSCM: Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

CHUSJ: Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

HMR: Hôpital Maisonneuve-Rosemont

CUSM: Centre universitaire de santé McGill

HGJ: Hôpital général juif



3. L'INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE

Attentes significées

- Mesure 10: Optimiser le nombre d'IPO.
- Documenter le déploiement des IPO par région et présenter le temps accordé hebdomadairement à la fonction.
- Établir les besoins en effectifs.
- Assurer le suivi des indicateurs de gestion.

L'une des priorités du Groupe consultatif des infirmières en oncologie est le soutien au développement du rôle de l'IPO. Intégrée à une équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer, cette spécialiste possède les compétences nécessaires pour évaluer l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et de ses proches, enseigner, donner de l'information, soutenir et coordonner les soins et les services.

L'ÉTAT DE LA SITUATION

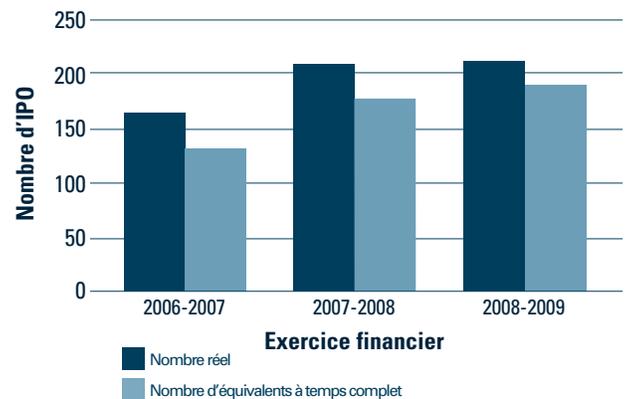
Le nombre d'IPO est en constante augmentation (figure 1). Au 31 mars 2009, le Québec comptait 220 IPO comparativement à 211 en 2007-2008, soit une augmentation de 9,6%. Le nombre de postes équivalents temps complet (ETC) a connu également une hausse de 9,7% par rapport à l'exercice précédent. Il est passé de 177 en 2007-2008 à 193 en 2008-2009. De plus, il convient de noter que le temps alloué à la fonction d'IPO varie d'un établissement à un autre, de moins de deux jours par semaine à cinq jours par semaine. La figure 2 illustre la proportion de temps que les 220 infirmières consacrent à la fonction IPO. Il importe de souligner que 82% des IPO consacrent au moins quatre jours par semaine à cette fonction, ce qui leur permet de maintenir et d'améliorer leur expertise dans le domaine.

Au cours de l'année, 16 IPO ETC ont été ajoutées dans neuf régions du Québec.

Pour soutenir le développement et préciser le rôle de l'IPO, des travaux ont été réalisés au cours de la dernière année. Notons entre autres l'élaboration et la diffusion d'un document qui décrit le rôle général de cette professionnelle en précisant, notamment, les quatre fonctions clés de sa contribution et les particularités de pratique selon qu'elle intervient dans une équipe locale, régionale ou suprarégionale. En raison d'une grande variabilité de la charge de travail de l'IPO au niveau provincial, des travaux sont prévus pour la documenter. Quoique, globalement, les milieux des équipes locales et régionales disposent du nombre requis d'IPO, il y aura lieu dans les prochaines années de le consolider pour les équipes suprarégionales.

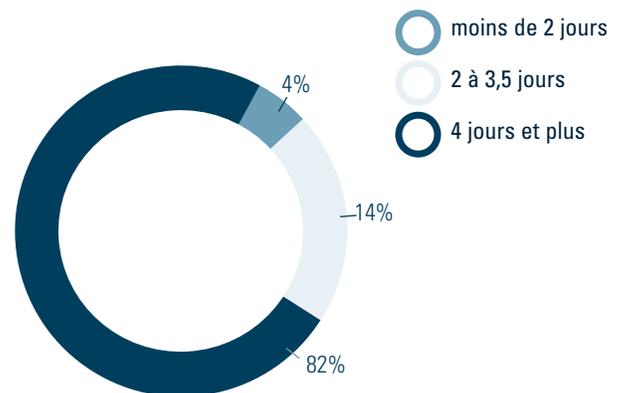
Figure 1: Évolution du nombre d'IPO et du nombre d'ETC

(Exercices 2006-2007, 2007-2008, 2008-2009)



Source: GESTRED, Bilan P-10, 2008-2009.

Figure 2: Proportion des IPO selon le temps consacré à cette fonction



Source: GESTRED, Bilan P-10, 2008-2009.

Des indicateurs de gestion pour les IPO

Au cours des dernières années, quatre indicateurs de suivi de gestion ont été développés pour suivre, mesurer et standardiser le travail des IPO et ils ont été intégrés au manuel de gestion financière. Il s'agit du nombre d'utilisateurs, d'interventions téléphoniques, de rencontres de consultation et de nouveaux cas. Des travaux sont en cours en vue de faciliter la saisie des statistiques des IPO. De plus, le Groupe consultatif des infirmières en oncologie explore la possibilité d'identifier un nouvel indicateur visant à établir un délai d'attente maximal pour avoir accès à une IPO à la suite de l'annonce d'un diagnostic de cancer.

4. L'ACCÈS AUX SERVICES DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Attente signifiée

- Mesure 11: Optimiser l'accès aux services de soutien et de support psychosociaux.

L'annonce d'un diagnostic de cancer a de profondes répercussions sur les plans physique et émotionnel de la personne atteinte. Cette annonce risque également d'affecter ses proches. Les services psychosociaux ont donc pour objectif, de concert avec les intervenants de l'équipe interdisciplinaire, de répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne atteinte et de ses proches.

Les services psychosociaux jouent un rôle essentiel auprès de la personne atteinte et de ses proches. Ils les aident à encaisser le choc, à surmonter l'anxiété et la peur que suscite cette annonce. Ils permettent à la personne atteinte de mieux se préparer au traitement ainsi que de prévoir et d'affronter ses effets secondaires. Ils interviennent tout au long du continuum de soins, de l'annonce du diagnostic, au traitement, jusqu'aux soins palliatifs.

L'état de situation préliminaire quant à la disponibilité et à l'accès à ces services, la présence par exemple de travailleurs sociaux, de psychologues ou encore d'accompagnants spirituels ou de bénévoles, démontre la nécessité de bonifier cette offre.

Afin de soutenir le nécessaire développement des services psychosociaux et d'optimiser leur accès pour les patients et leurs proches, la DLCC a mis sur pied un comité d'experts en psycho-oncologie, dont le mandat est d'harmoniser la pratique en psycho-oncologie et d'établir le profil de compétences des intervenants psychosociaux au sein des équipes interdisciplinaires. Plus spécifiquement, le comité se penchera sur les éléments suivants:

- le suivi des *Orientations prioritaires 2007-2012* de la DLCC;
- le développement des soins et des services de psycho-oncologie dans les équipes locales, régionales et suprarégionales;
- le développement et la mise en place d'outils (ex.: critères de références, outil de détection de la détresse) qui facilitent et améliorent la pratique et permettent de répondre de façon optimale aux besoins de la clientèle en oncologie;
- la qualité des soins et des services dispensés en psycho-oncologie basés sur les données probantes;
- la nécessité de préciser les indicateurs de suivi de gestion de pratique des professionnels en psycho-oncologie;
- la nécessité de préciser le ratio de professionnels ETC requis par équipe d'oncologie.

Le rapport du comité tiendra compte, notamment, des avis publiés en mars 2005 par la DLCC: *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec et Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec*.

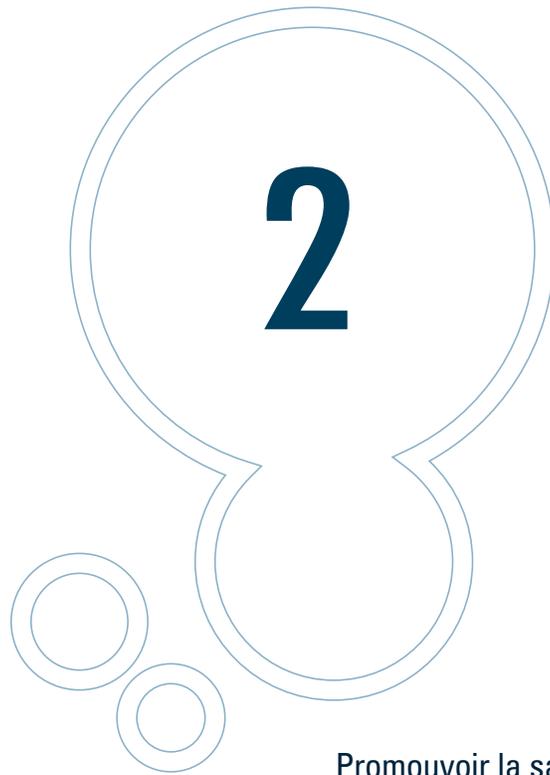
5. LA FORMATION À L'INTERDISCIPLINARITÉ

Attente signifiée

- Mesure 12: Soutenir la formation sur l'interdisciplinarité pour améliorer le fonctionnement des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer.

À l'automne 2007, au congrès de la DLCC dont le thème principal était l'interdisciplinarité, le ministre de la Santé et des Services sociaux avait annoncé que des sommes seraient disponibles pour soutenir la pratique des équipes interdisciplinaires dans le but de parfaire leur pratique. Un financement a été octroyé aux ASSS pour des activités de formation sur l'interdisciplinarité et l'accompagnement des équipes. Au total, 28 équipes dans sept régions du Québec ont eu accès à ce type de formation.





Promouvoir la santé, détecter
précocement le cancer et le prévenir

Axe d'intervention 2





AXE D'INTERVENTION 2

PROMOUVOIR LA SANTÉ, DÉTECTER PRÉCOCEMENT LE CANCER ET LE PRÉVENIR

Le *Programme national de santé publique 2003-2012* a été mis à jour en 2008 afin de mieux répondre aux besoins et de tenir compte des acquis depuis sa mise en œuvre. En effet, plusieurs actions de prévention et de dépistage de la maladie, de surveillance de l'état de santé de la population et de promotion des saines habitudes de vie ont été réalisées en 2008-2009. La DLCC travaille en étroite collaboration avec la Direction générale de la santé publique, responsable de l'application de cet axe d'intervention.

6. LA PROMOTION DES SAINES HABITUDES DE VIE

Attentes significatives

- Mesure 13: Poursuivre l'organisation des campagnes sociétales et des activités de communication axées sur l'acquisition de saines habitudes de vie.
- Mesure 14: Continuer le développement et la mise en œuvre de politiques ou de cadres favorisant la saine alimentation et la pratique de l'activité physique, notamment dans les établissements scolaires et de santé ainsi que dans les milieux de travail et de loisirs.
- Mesure 17: Promouvoir le counseling sur les saines habitudes de vie et soutenir les intervenants.

La réduction de l'incidence du cancer reste un enjeu majeur pour le MSSS. Les résultats de recherche montrent que l'on peut diminuer l'incidence de certains cancers par l'adoption de saines habitudes de vie. Il est démontré que l'alimentation, le non usage du tabac et l'activité physique ont une influence sur la survenue de plusieurs cancers.

Il est aussi démontré, autant sur le plan international que québécois, qu'il faut non seulement agir sur les comportements des individus, mais aussi sur les conditions de vie et le développement d'environnements favorables pour obtenir un changement dans les habitudes de vie. Cet état de fait interpelle tous les intervenants, autant ceux qui œuvrent en promotion et prévention que ceux qui interviennent pour les traitements, la réadaptation et le soutien des personnes atteintes de maladies chroniques.

Diverses activités de communication ont eu lieu. Une campagne gouvernementale ayant pour thème « Au Québec, on aime la vie » portant sur les saines habitudes de vie a été diffusée. La refonte du site Internet sur les saines habitudes de vie et la publication d'un bulletin national sur le *Plan d'action gouvernemental (PAG)* intitulé *Investir pour l'avenir* en sont des exemples.

LA PROMOTION DES SAINES HABITUDES DE VIE ET LA PRÉVENTION DES PROBLÈMES LIÉS AU POIDS

Les dix ministères et organismes impliqués dans la mise en œuvre du *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes liés au poids 2006-2012*, intitulé *Investir pour l'avenir*, ont défini la vision gouvernementale de la saine alimentation. Cette vision assure de la cohérence aux diverses mesures pour améliorer la façon de s'alimenter et soutient l'ensemble des acteurs de l'offre alimentaire.

Dans les écoles primaires et secondaires, autant publiques que privées, la mise en œuvre de la politique-cadre *Pour un virage santé à l'école* s'est poursuivie au cours de 2008-2009. Un guide à l'intention des intervenants du réseau de la santé qui soutiennent les milieux scolaires a notamment été publié et diffusé. Des formations s'adressant aux intervenants des directions de santé publique et des CSSS ont été données.

Le déploiement du programme *Choisir de maigrir?*, un programme de saine gestion du poids, se poursuit dans le réseau des CSSS en proposant une formation gratuite aux intervenants appelés à offrir ce programme.

Une dizaine de projets visant à promouvoir une saine alimentation, un mode de vie physiquement actif et des normes sociales encourageant ces saines habitudes de vie ont été réalisés. Financées par un partenariat entre le MSSS et la Fondation Lucie et André Chagnon, ces initiatives s'adressent à des jeunes Québécois âgés de moins de 18 ans.

LA LUTTE CONTRE LE TABAGISME

Attente signifiée

- Mesure 16: Poursuivre la mise en œuvre des activités prévues au Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010:
 - services d'abandon du tabac (centres d'abandon du tabac, ligne téléphonique sans frais et site Internet);
 - activités de prévention du tabagisme chez les jeunes;
 - soutien à la mise en œuvre de la Loi sur le tabac;
 - activités de communication.

La *Semaine québécoise pour un avenir sans tabac*, le *Défi J'arrête, j'y gagne!* et le concours *Familles sans fumée* illustrent des activités de communication réalisées. Des services gratuits de soutien pour cesser de fumer ont été offerts à la population de toutes les régions du Québec. Aussi, les fumeurs ont accès au programme de couverture des aides pharmacologiques du régime général d'assurance médicaments de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Une ligne téléphonique, le site Internet J'ARRÊTE et 150 centres d'abandon du tabagisme sont d'autres

moyens offerts pour aider les personnes à cesser de fumer. La mise à jour d'un outil d'aide à la pratique clinique préventive intitulé *Soutien médical à l'abandon du tabagisme* a aussi été réalisée; cet outil est disponible sur le site de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Il peut être utile à tout médecin omnipraticien dans son processus de counseling auprès de ses patients pour les aider à cesser de fumer.

De plus, en ce qui concerne la prévention du tabagisme chez les jeunes, une campagne a été menée afin de les sensibiliser à la rapidité à laquelle apparaît la dépendance à la nicotine. Plusieurs projets ont eu lieu, dont *Gangs allumées*, les messages antibac *De Facto*, des spectacles et des campagnes promouvant un idéal de vie saine en pratiquant un sport et en évitant de fumer.

Les activités reliées à la surveillance de l'application de la *Loi sur le tabac* se sont poursuivies en 2008-2009. Considérant l'entrée en vigueur, le 31 mai 2008, des mesures pour l'interdiction d'étaler les produits du tabac dans les points de vente, différentes actions ont eu lieu, dont une campagne de communication et des activités de repérage pour les quelque 7 000 points de vente de tabac.

Le système de monitoring du *Plan québécois de lutte contre le tabagisme*, sous la direction de l'INSPQ, permet de surveiller l'évolution du tabagisme et l'impact des diverses stratégies de lutte mises en place au Québec.

7. LA SURVEILLANCE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA POPULATION

Attente signifiée

- Mesure 25: Produire et diffuser une information de qualité sur la prévalence, l'incidence, la mortalité, la survie et les projections en fonction des différents types de cancer.

En plus de la mesure des *Orientations prioritaires 2007-2012*, la *Loi sur la santé publique* (2001) prévoit un plan ministériel de surveillance de l'état de santé qui détermine les objets de surveillance prioritaires, dont le cancer.

Les renseignements colligés, notamment à partir du *Fichier des tumeurs du Québec*, ont permis la mise à jour en 2008-2009 d'un ensemble d'indicateurs et de mesures sur le cancer au Québec. L'INSPQ, en collaboration avec le MSSS, a réalisé une étude sur l'incidence et la mortalité pour les principaux sièges tumoraux au Québec. Celle-ci dresse un portrait exhaustif de la situation en 2008.

Le site Internet Santéscope (www.inspq.qc.ca/santescope) propose à la population des statistiques à jour sur l'état de santé de la population du Québec, sur l'incidence et sur la mortalité avec des comparaisons internationales, provinciales, régionales et locales.

8. LE DÉPISTAGE DU CANCER

Attentes signifiées

- Mesure 22: Assurer l'accès à la mammographie de dépistage conformément au *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* aux deux ans pour les femmes âgées de 50 à 69 ans.
- Mesure 23: Assurer l'accès au dépistage du cancer du col utérin pour les femmes âgées de 25 à 64 ans et qui n'ont pas participé au dépistage dans les trois dernières années.
- Mesure 24: Assurer l'accès au dépistage du cancer colorectal par une recherche de sang occulte dans les selles chez les personnes âgées de 50 à 74 ans, si la faisabilité de ce dépistage est démontrée.

Le dépistage est un outil important dans la lutte contre le cancer, puisqu'il permet de réduire la mortalité qui lui est liée. L'encadrement du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) et des travaux de dépistage du cancer colorectal et du col utérin en sont des exemples.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le PQDCS est maintenant implanté depuis plus de dix ans. Ce programme de dépistage du cancer du sein par mammographie cible les femmes âgées de 50 à 69 ans. Au cours de l'exercice 2008-2009, l'accent a été mis sur l'assurance qualité du programme (normes professionnelles, administratives et techniques), l'accessibilité au dépistage et le consentement éclairé des femmes invitées à participer. Les travaux autour de ces priorités de travail se poursuivent aux paliers local, régional et national. Pour faciliter l'accès au dépistage dans toutes les régions du Québec, des unités mobiles ont été mises en place depuis 2002. Elles desservent notamment la Côte-Nord, le Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James. Elles sont aussi utilisées pour remédier à des problèmes locaux et temporaires d'accès au dépistage dans d'autres régions. Une campagne de communication du PQDCS 2008-2009 a été réalisée pour inciter les femmes à s'informer sur ce programme et à prendre une décision éclairée quant à leur participation au dépistage.

Il convient de mentionner que le taux de participation au PQDCS à l'échelle de la province est en hausse constante. Il est passé de 53,1 % en 2007 à 54,8 % en 2008.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL UTÉRIN

En janvier 2009, l'INSPQ a déposé auprès du ministre le rapport *Optimisation du dépistage du cancer du col utérin au Québec*, dans lequel il adresse 13 recommandations. Les travaux pour donner suite à ces recommandations se poursuivent. La priorité de travail est l'analyse de faisabilité de la mise en œuvre d'un système permettant d'identifier les femmes âgées de 21 à 69 ans non hystérectomisées



n'ayant pas participé au dépistage cytologique (test Pap) dans les trois dernières années, et de leur offrir le dépistage. La transmission d'information doit répondre à des normes de confidentialité et de nature technique. Ainsi, à partir de la base de données de la RAMQ et des systèmes d'information des laboratoires, l'analyse vise à démontrer la faisabilité d'inviter, de manière ciblée et personnalisée, les femmes à passer un test Pap.

De plus, dans le cadre de l'évaluation du programme de vaccination contre le virus du papillome humain (VPH), le MSSS a financé un projet de démonstration de l'INSPQ pour le jumelage d'un fichier de lésions de haut grade et d'un fichier de vaccination dans deux régions du Québec.

LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Avec 5 800 nouveaux cas et 2 600 décès estimés en 2009, le cancer colorectal se situe au troisième rang, derrière les cancers du poumon et du sein, en termes d'incidence et au deuxième rang, derrière le cancer du poumon, en termes de mortalité au Québec. La survie relative au cancer colorectal après cinq ans est de 62 % tandis que pour le cancer du sein et celui de la prostate, elle atteint respectivement 87 % et 95 %.

L'histoire naturelle de cette maladie et son pronostic favorable, lorsqu'elle est diagnostiquée à un stade précoce, font du cancer colorectal une cible pertinente pour le dépistage. Par ailleurs, la lutte contre le cancer colorectal requiert une approche globale, ce qui signifie que des actions concertées sont préconisées tant sur le plan de la prévention/promotion de saines habitudes de vie que du dépistage, du traitement et des soins palliatifs.

L'objectif du dépistage du cancer colorectal est de réduire la mortalité liée à ce type de cancer par un diagnostic plus précoce et par la détection des lésions précancéreuses. De concert avec l'INSPQ et en étroite collaboration avec la Direction générale de la santé publique du MSSS, la DLCC a poursuivi ses travaux pour mettre en place les éléments nécessaires à la mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer colorectal.

Conformément au mandat qui lui a été confié par le MSSS, l'INSPQ a présenté un avis sur la pertinence et la faisabilité d'un programme de dépistage du cancer colorectal au Québec. Les conclusions de cet avis sont favorables à l'implantation d'un tel programme, compte tenu de certaines conditions préalables, soit :

- la garantie du respect de normes de qualité et de performance pour les examens de coloscopie;
- l'assurance de l'accès à la coloscopie à l'intérieur de délais médicalement acceptables pour les personnes symptomatiques ou atteintes de cancer et pour lesquelles cet examen est cliniquement requis;

- l'assurance de l'accès à la coloscopie pour la surveillance médicale des personnes à haut risque de cancer colorectal, incluant celles ayant une histoire familiale significative;
- le déploiement, à petite échelle et dans un nombre limité de sites représentatifs des différents types de milieux, des projets de démonstration afin de développer les outils et d'apprécier la faisabilité d'un programme de dépistage qui ciblerait la population à risque moyen;
- l'intégration du programme de dépistage à une politique globale de lutte contre le cancer colorectal incluant, entre autres, un volet de prévention primaire.

De plus, un comité d'experts composé notamment de gastroentérologues, de chirurgiens et d'épidémiologistes a été mandaté par la DLCC afin de définir des paramètres de qualité et des critères de priorisation à la coloscopie. Les travaux sont terminés depuis septembre 2008 et les recommandations seront intégrées dans le cadre de référence du programme afin d'optimiser notamment la qualité de l'acte coloscopique et d'élaborer des indicateurs de suivi.



Faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer dans le continuum de soins et de services

Axe d'intervention 3





AXE D'INTERVENTION 3

FACILITER LE PARCOURS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER DANS LE CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES

L'axe d'intervention 3 est sans contredit celui qui présente le plus d'intérêt pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, puisque ses objectifs et ses mesures spécifiques visent à faciliter le cheminement des patients dans le continuum des services offerts. Cet axe d'intervention influence directement l'offre de services et leur accès.

Attentes significatives

- Objectif 3.1: Améliorer l'accessibilité aux soins et aux services ainsi que leur qualité par une utilisation optimale des ressources.
- Mesure 26: Établir un système pour faciliter l'accès à l'investigation, au diagnostic et aux médecins spécialistes pour les personnes soupçonnées d'être atteintes de cancer et pour lesquelles une investigation a été demandée.

9. L'INVESTIGATION ET LE DIAGNOSTIC DU CANCER COLORECTAL

La recherche de sang occulte dans les selles demeure la modalité de dépistage du cancer colorectal la plus répandue. Cependant, l'accès à la coloscopie (examen utilisé en confirmation diagnostique) représente un enjeu important pour assurer l'efficacité du programme de dépistage. Préalablement à la mise en œuvre d'un programme de dépistage à l'échelle provinciale, il faut s'assurer que l'accès à la coloscopie de qualité est adéquat.

La DLCC a invité les ASSS à soumettre des projets pour la mise en place de cliniques d'accès aux examens d'investigation et de diagnostic pour les personnes soupçonnées ou atteintes de cancer colorectal. Provenant de neuf régions, 21 établissements ont fait part de leur intérêt à participer à un tel projet et 14 d'entre eux ont déposé une demande à la DLCC. En plus du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), dont le projet pilote est déjà soutenu par la DLCC et la Société canadienne du cancer, quatre autres cliniques d'accès ont été sélectionnées dans différentes régions du Québec. Il s'agit du CSSS de Rivière-du-Loup, du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), de l'Hôpital Hôtel-Dieu de Lévis et de l'Hôpital Pierre-Le Gardeur de Lanaudière.

La mise en place d'une base de données est prévue, dans laquelle seront colligées toutes les informations pertinentes relatives au suivi des patients. Ainsi, les dates importantes de la trajectoire du patient de même que la raison de la

référence à une telle clinique d'accès y seront consignées (p. ex. : histoire familiale, présence de symptômes, recherche de sang occulte dans les selles positive). Plusieurs paramètres associés à l'assurance qualité sont également prévus.

De plus, les cliniques d'accès aux examens d'investigation et de diagnostic permettront de documenter le réseau sur sa capacité à y ajouter des coloscopies de qualité et sur les délais d'accès en vue du déploiement éventuel d'un programme standardisé de dépistage à l'échelle provinciale.

Enfin, notons que la DLCC finance une étude visant à optimiser l'offre de services médicaux de première et de deuxième ligne pour la clientèle atteinte de cancer colorectal dans la région de Québec.

10. L'ONCOLOGIE BUCCO-DENTAIRE

En 2006, au Québec, près de 750 patients ont reçu des soins dentaires préalablement à une irradiation au niveau de la cavité buccale. On estimait qu'en 2008, quelque 850 patients nécessiteraient de tels soins. Ces services bucco-dentaires s'avèrent indispensables pour éviter des effets secondaires majeurs chez les patients qui doivent recevoir de la radiothérapie au niveau de la bouche.

Comme ces services bucco-dentaires n'étaient pas couverts par la RAMQ, en septembre 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux attribuait le mandat suivant à un comité d'experts :

- répertorier la gamme de soins et de services dentaires offerts dans les dix centres de radio-oncologie du Québec ;
- définir le panier de services de base et proposer un modèle provincial d'accessibilité aux services bucco-dentaires permettant une prise en charge optimale des patients souffrant de cancers de la sphère ORL et maxillo-faciale ;
- faire des recommandations à la DLCC relativement aux services qui pourraient faire l'objet d'un remboursement par le gouvernement ;
- déposer le compte rendu des travaux auprès de la DLCC, au plus tard le 30 juin 2008.

Dans son rapport déposé en juillet 2008, le comité d'experts recommandait l'implantation d'un panier de services de base comprenant 12 éléments afin d'assurer une prise en charge de qualité des patients souffrant de cancers de la sphère ORL et maxillo-faciale. Cette prise en charge pré, per et post-radiothérapie éviterait les effets secondaires majeurs dans la très grande majorité des cas.

Les recommandations ont été entérinées par le MSSS, et un budget récurrent a été consenti pour en payer les coûts.

Comme les besoins de cette clientèle sont très spécifiques du point de vue dentaire, le comité considérait qu'afin de garantir et de standardiser la qualité des services, il fallait procéder à l'élaboration de lignes directrices définissant la prise en charge optimale de ces patients et s'assurer de dispenser une formation standardisée aux dentistes exerçant en oncologie bucco-dentaire.

Les experts des centres suprarégionaux du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et du CHUM ont établi ces lignes directrices, et des formations en oncologie bucco-dentaire pour les dentistes souhaitant participer au programme ont eu lieu à Montréal et à Québec en mars 2009.

Le panier de services est disponible dans tous les services de radio-oncologie depuis le 1^{er} avril 2009.

11. LES MÉDICAMENTS ANTINÉOPLASIQUES

À la suite du dépôt du rapport du groupe de travail sur l'accessibilité aux nouveaux médicaments antinéoplasiques, le MSSS avait élaboré en 2007-2008 une circulaire (dossier no 2007-026) qui définit les règles d'utilisation et d'encadrement à respecter afin que le bévacizumab (Avastin^{MC}) soit accessible et utilisé adéquatement sur tout le territoire québécois.

La DLCC, de concert avec la Direction des affaires pharmaceutiques et du médicament, a assuré le suivi de cette circulaire. Au 31 mars 2009, 69 établissements ont été habilités par les ASSS à administrer le bévacizumab (Avastin^{MC}) et 796 patients ont reçu ce médicament selon les critères de la circulaire.

12. LA RADIO-ONCOLOGIE

Attente signifiée

- Mesure 28: Concevoir des outils facilitant la gestion standardisée de l'accès aux services de radio-oncologie et mettre en place une banque centrale pour le Système de gestion de l'accès aux services (SGAS).

La radiothérapie joue un rôle important dans le traitement du cancer. En effet, plus de la moitié des patients atteints de cancer doivent y avoir recours. La croissance annuelle du nombre de patients traités se situe approximativement à 3%.

Au cours de l'exercice 2008-2009, plusieurs travaux concernant l'accessibilité aux services de radio-oncologie se sont poursuivis. Le cadre de référence sur le mécanisme d'accès en radio-oncologie, qui décrit un modèle d'organisation de la gestion de l'accès dans ce secteur surspécialisé, a franchi plusieurs étapes:

- en juin 2008, le Comité consultatif en radio-oncologie, auquel siègent des chefs des départements de radio-oncologie des quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), des physiciens médicaux cliniques, des technologues en radio-oncologie et des représentants du MSSS, recommandait son entérinement à la DLCC;
- en septembre 2008, la DLCC rencontrait les responsables de la lutte contre le cancer des ASSS et les gestionnaires médico-administratifs des services de radio-oncologie pour présenter le projet et recueillir les commentaires;
- le cadre de référence, ayant été accueilli favorablement par l'ensemble des participants, sera entériné par le MSSS en 2009-2010 et devra être implanté par les ASSS et les établissements au cours de la même année;
- l'implantation de ce mécanisme partout en province viendra concrétiser la mise en place d'une approche systématique de gestion de l'accès en radio-oncologie.

La révision du *Système de gestion de l'accès aux services (SGAS)* s'est poursuivie. Le *Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés (SIMASS)*, qui remplacera le SGAS, sera déployé dans tous les services de radio-oncologie au cours de l'année 2009. Cet outil permettra aux gestionnaires de connaître précisément en temps réel l'évolution de l'accès dans leurs milieux respectifs. Le passage au mode Web et la création d'un entrepôt de données centralisé répondront aux besoins de gestion en donnant accès à une multitude de rapports.

LES RESSOURCES HUMAINES: LA PLANIFICATION DE LA MAIN-D'ŒUVRE

Attentes signifiées

- Mesure 27: Poursuivre la planification des ressources humaines et matérielles en radio-oncologie et en hémato-oncologie en tenant compte du réseautage intra et inter RUIS.
- Mesure 57 de l'axe d'intervention 5: Recueillir des données sur l'accessibilité aux soins et aux services et entreprendre les actions nécessaires pour respecter les cibles ministérielles.

Les travaux sur la planification de la main-d'œuvre pour les technologues en radio-oncologie et les physiciens médicaux cliniques ont connu leur dénouement au cours de l'année.



Les technologues en radio-oncologie

Un modèle pour évaluer précisément les besoins en technologues de chaque service de radio-oncologie a été développé. Le modèle a d'abord été entériné par le Comité consultatif en radio-oncologie, puis accepté par la DLCC et la Direction générale du personnel réseau et ministériel (DGPRM) à l'été 2008. Afin que l'accès aux services de radio-oncologie soit le plus équilibré possible, les responsables de ces services souhaitent que soit établie une répartition équitable des nouvelles ressources arrivant sur le marché du travail.

Au cours de l'automne 2008, la DLCC et la DGPRM ont rencontré tous les représentants des ressources humaines des ASSS et des établissements ainsi que tous les gestionnaires des services de radio-oncologie pour expliquer le modèle d'estimation des besoins et proposer un projet de répartition des cohortes de finissants à venir. Le modèle a été accepté par tous, et les responsables des ASSS et des établissements se sont entendus pour respecter le processus établi et le maintenir jusqu'à l'atteinte de l'équilibre des ressources vers 2012.

Les physiciens médicaux cliniques

L'Association québécoise des physiciens médicaux cliniques (AQPMC) a également développé un modèle pour évaluer les besoins en physiciens médicaux cliniques de chaque service de radio-oncologie. Le modèle a été entériné par le Comité consultatif en radio-oncologie, puis accepté par la DLCC et la DGPRM en janvier 2009.

À l'exemple du modèle de répartition des technologues finissants, les gestionnaires des services de radio-oncologie et l'AQPMC souhaitent aussi une répartition équitable des nouveaux physiciens médicaux cliniques. L'objectif est de permettre un accès équilibré aux services de radio-oncologie sur tout le territoire québécois.

Le modèle a été présenté aux représentants des ressources humaines des ASSS et des établissements en mars 2009 et a été bien accueilli. Un plan quinquennal de répartition des ressources a été élaboré, auquel tous ont adhéré.

La main-d'œuvre médicale en radio-oncologie

Le projet développé par le Comité consultatif en radio-oncologie concernant la planification de la main-d'œuvre médicale en radio-oncologie pour l'année 2009 a été accepté par l'Association des radio-oncologues du Québec et la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Il a été déposé au MSSS, lequel a entériné les demandes et la répartition des postes.

Pour les prochaines années, le modèle d'analyse des besoins sera révisé par un comité d'experts et sera soumis pour approbation à toutes les instances concernées. De ce travail découlera une planification à long terme afin de combler annuellement les besoins en radio-oncologues.

LES RESSOURCES MATÉRIELLES

En partenariat avec la Direction de l'organisation des services médicaux et technologiques, des changements significatifs ont été apportés à la gestion du parc d'équipements médicaux spécialisés.

Un cadre de gestion a été défini pour informer les établissements et les ASSS de la distribution des ressources allouées pour le maintien de ce parc, du partage des responsabilités entre les établissements, les ASSS et le MSSS et des modalités de reddition de comptes. Il a été déposé le 1^{er} avril 2008. Il précise notamment les activités reliées à l'élaboration du plan triennal de maintien d'équipement médical. Il permettra aux services de radio-oncologie de pouvoir compter sur de l'équipement à la fine pointe de la technologie.

Un budget annuel récurrent pour la mise en œuvre de ce cadre de gestion est prévu. Afin d'en optimiser l'utilisation, un processus d'achats regroupés a été amorcé. Les appareils servant aux traitements de radiothérapie (accélérateurs linéaires) ont été les premiers ciblés par le processus. Tous les services de radio-oncologie sont impliqués dans le processus permettant ainsi de satisfaire les besoins de chaque partenaire dispensateur de services.

LES HÔTELLERIES CANCER

Les hôtelleries cancer sont des organismes communautaires offrant des services d'hébergement aux personnes atteintes de cancer qui doivent recevoir des traitements loin de leur domicile. Les hôtelleries sont également accessibles aux personnes qui les accompagnent si leur présence est médicalement requise. Dans le but de faciliter l'accès aux services, la DLCC soutient ces hôtelleries.

Au cours de l'exercice 2008-2009, pas moins de 19 104 nuitées ont été inscrites dans les quatre hôtelleries cancer gérées par la Fondation québécoise du cancer. Il y a lieu de préciser que ce chiffre ne prend pas en compte les données des autres hôtelleries cancer qui ont conclu des ententes financières régionales avec l'ASSS de Montréal (Société canadienne du cancer) et celle du Bas-Saint-Laurent (Association du cancer de l'Est du Québec). Notons aussi que la région de la Capitale-Nationale offre également ce service au Pavillon Carlton-Auger de l'Hôtel-Dieu de Québec.

L'OFFRE DE SERVICE EN RADIO-ONCOLOGIE

Le respect de la cible ministérielle selon laquelle 90 % des patients médicalement prêts doivent être traités à l'intérieur de quatre semaines demeure une grande priorité pour la DLCC. Le suivi intensif et le soutien des centres éprouvant des difficultés passagères ont été maintenus par la DLCC en 2008-2009.

Cette année, le pourcentage de patients nécessitant un traitement de radiothérapie et qui ont été traités à l'intérieur d'un délai de quatre semaines à partir de la date où ils étaient médicalement prêts s'est situé au-delà de la cible de 90 %, à l'exception des quatre semaines de la période estivale comprises entre le 4 et le 25 juillet 2008, où il a varié entre 88 % et 89 %. Un sommet de 98 % s'est maintenu du 17 octobre 2008 au 2 janvier 2009, soit pendant 12 semaines consécutives. La moyenne des quatre semaines se terminant le 31 mars 2009 a été de 97 % (tableau 2).

Tableau 2: Comparaison de l'accès en radio-oncologie
Exercices: 2007-2008 et 2008-2009

| Indicateur | 2007-2008 | 2008-2009 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Nombre de patients traités au Québec | 19 729 | 20 466 |
| % de patients traités dans un délai de quatre semaines ou moins (moyenne des quatre semaines de la période 13) | 95 % au 31 mars 2008 | 97 % au 31 mars 2009 |

*Source : SGAS, 2009.

13. LA CHIRURGIE ONCOLOGIQUE

Attente signifiée

- Mesure 29: Mettre en place le système de gestion de l'accès à la chirurgie oncologique et, par la suite, à la chimiothérapie, afin de respecter les normes établies.

L'accès à l'ensemble des services et des traitements constitue une priorité pour la DLCC; l'accès à la chirurgie oncologique ne fait pas exception.

En vigueur depuis le 1^{er} juin 2007 dans tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, SIMASS permet de suivre l'évolution de l'accès aux différentes chirurgies. Des modifications ont été apportées à ce système afin de faciliter l'identification et le suivi de l'accès à la chirurgie oncologique. La compilation des données sur les chirurgies oncologiques dans SIMASS a débuté, comme prévu, le 1^{er} juin 2008. Les travaux sur l'élaboration des rapports modèles sont en cours, et les problématiques associées à la compilation des données de chirurgie oncologique seront analysées afin d'y apporter les correctifs appropriés.

L'instauration de balises et d'une cible en radiothérapie a démontré une nette amélioration de la qualité des services fournis aux patients. Inspirée par les résultats positifs en radiothérapie, la DLCC veut aussi établir les délais médicalement acceptables pour les chirurgies

oncologiques afin de consolider l'accessibilité des services et d'assurer une priorisation des cancers dans les centres hospitaliers. À cette fin, la DLCC a sollicité l'expertise du CEPO et de l'AETMIS. Les travaux sont en cours à cet égard, dont une revue de la littérature relative aux normes pour les délais d'accès en chirurgie oncologique.

14. LES SOINS PALLIATIFS

Attentes signifiées

- Mesure 32: Dans tous les CSSS, maintenir et bonifier l'accessibilité aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile aux services de base suivants, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept:
 - un service téléphonique (avec mise à profit d'Info-Santé);
 - les services médicaux;
 - les services infirmiers;
 - la couverture pharmaceutique avec trousse d'urgence;
 - les services de répit et de dépannage;
 - le matériel et les fournitures pour l'aide à domicile.
- Mesure 33: Mettre en place, dans chaque CSSS, une coordination des services en soins palliatifs avec les intervenants du milieu, notamment les pharmaciens, les bénévoles et les organismes communautaires.
- Mesure 35: Concevoir un plan directeur de formation des intervenants en soins palliatifs.
- Mesure 36: Mettre en place des unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers universitaires et régionaux.
- Mesure 39: Encourager l'appropriation et faciliter l'application des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.
- Mesure 57 de l'axe d'intervention 5: Recueillir des données sur l'accessibilité aux soins et aux services et entreprendre les actions nécessaires pour respecter les cibles ministérielles.
- Selon la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, la qualité des services et des soins palliatifs repose notamment sur une formation adéquate des intervenants.

L'objectif des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes en fin de vie et à leurs familles. Ils s'adressent à toutes les personnes qui font face aux maladies incurables ou aux maladies liées au vieillissement ainsi qu'à leurs proches. Les traitements et les soins, autant physiques, psychosociaux que spirituels, ne visent pas à guérir le patient, mais à l'accompagner ainsi que ses proches dans le processus normal de la mort et du deuil.



Le vieillissement de la population se traduira par une augmentation du nombre de décès. On estime qu'en 2010, quelque 43 000 personnes seront susceptibles de recevoir des soins de fin de vie, soit 70 % des décès prévisibles. La *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, lancée en avril 2004, propose des solutions et des mesures concrètes pour améliorer les services de fin de vie pour toutes les personnes, quels que soient leur âge et leur maladie. Elle préconise l'équité dans l'accès, la continuité et la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs.

L'OFFRE DE SERVICE DE SOUTIEN À DOMICILE

De plus en plus de personnes en fin de vie souhaitent finir leurs jours à leur domicile ou, à tout le moins, y rester le plus longtemps possible. Cela exige une offre et une organisation des services de soins à domicile, ce qui permettra ultimement d'avoir moins recours aux urgences des hôpitaux et de réduire le nombre de jours d'hospitalisation. Tous les CSSS doivent maintenir et bonifier l'accessibilité des services de base, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile.

Au cours de l'exercice 2008-2009, la DLCC a développé un outil de collecte de données afin de s'assurer que tous les CSSS offrent les services de base conformément à la mesure 32 des *Orientations prioritaires 2007-2012*. Les données recueillies par GESTRED montrent que le panier de services de base est disponible pour la clientèle adulte dans la majorité des CSSS (tableau 3).

Tableau 3 : Proportion des CSSS selon l'offre du panier de services de base en soins palliatifs à domicile chez la clientèle adulte

| Indicateur | Résultat 2008-2009 |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| Accès à une équipe de soins palliatifs à domicile | 83 % |
| Accès à une trousse pharmaceutique 24/7 | 64 % |
| Accès à un médecin de garde 24/7 | 75 % |
| Accès à une infirmière 24/7 | 93 % |
| Enregistrement de plus 90 % des usagers à Info-Santé | 82 % |
| Accès au matériel, fournitures et équipement requis dans un délai de 48 heures | 96 % |

*Source : GESTRED, Bilan P-10, 2009.

Notons également que les données recueillies par GESTRED montrent la nécessité de mobiliser le réseau pour offrir le service de répit et de dépannage. En effet, certains CSSS affirment ne pas recevoir ce type de demande tandis que d'autres ne l'offrent tout simplement pas. Ce service est pourtant très important pour les proches afin de les soutenir et de les accompagner dans ce rôle.

Au cours de l'exercice 2008-2009, le nombre moyen d'interventions par personne a connu une hausse de 5,72 % par rapport à l'exercice précédent. Il est passé de 18,6 en 2007-2008 à 19,73 en 2008-2009 (tableau 4). Cet indicateur a dépassé la cible ministérielle de 16 interventions par personne, ce qui traduit une amélioration continue dans la qualité des services fournis aux citoyens.

Le nombre de personnes qui ont reçu les soins à domicile par des intervenants du réseau est passé de 18 701 l'an dernier à 19 047 cette année, soit une augmentation de 2 %. Ces données, bien qu'elles excluent les soins palliatifs à domicile prodigués par des organismes communautaires selon des ententes convenues avec certaines ASSS, représentent 92 % de la cible ministérielle qui était fixée à 20 512 personnes pour l'exercice 2008-2009. De plus, les ASSS n'ont fait état d'aucune liste d'attente pour ce type de service.

Tableau 4 : Sommaire des interventions à domicile en comparaison avec la cible annuelle

| Indicateur | Cible 2008-2009 | Résultat 2008-2009 |
|------------------------------------------------------|-----------------|--------------------|
| Nombre de personnes soignées à domicile | 20 512 | 19 047 |
| Nombre moyen d'interventions à domicile par personne | 16 | 19,73 |

*Source : GESTRED, Bilan P-13, 20 mai 2009.

L'OFFRE EN TERMES DU NOMBRE DE LITS DÉDIÉS AUX SOINS PALLIATIFS

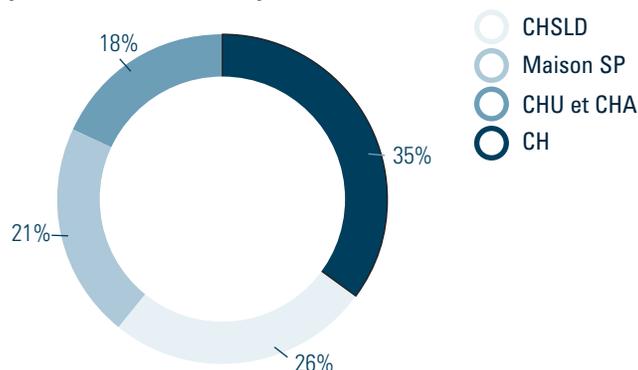
L'indicateur sur le nombre de lits en soins palliatifs établit un ratio de 50 lits par 500 000 habitants, soit un total de 769 lits pour l'ensemble du territoire québécois. Les données collectées par GESTRED indiquent que l'indicateur, bien qu'en expérimentation, a atteint la cible à 72 %. En effet, l'ensemble du territoire québécois disposait de 557 lits dédiés aux soins palliatifs au 31 mars 2009 (tableau 5). Ces lits sont répartis dans les maisons de soins palliatifs, les centres hospitaliers et les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) (figure 3).

Tableau 5: Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs

| Indicateur | Cible | Résultat 2008-2009 |
|--------------------------------------------|-------|--------------------|
| Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs | 769 | 557 |

*Source: GESTRED, Bilan P-13, 20 mai 2009.

Figure 3: Répartition des lits de soins palliatifs selon le lieu de prestation



Source: GESTRED, Bilan P-13, 20 mai 2009.

La DLCC entend travailler avec ses partenaires pour atteindre le nombre requis de lits dédiés aux soins palliatifs et pour s'assurer que ces lits seront desservis par une équipe interdisciplinaire.

L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES: LA MAISON ANDRÉ-GRATTON

La Maison André-Gratton est un organisme sans but lucratif qui accueille de partout au Québec des enfants atteints de maladies à issue fatale pour des séjours de répit, de dépannage et de fin de vie. Cette ressource ouverte en juin 2007 possède 12 lits, dont deux sont dédiés aux soins palliatifs pédiatriques. Au cours de l'exercice 2008-2009, la DLCC a travaillé avec cet organisme et tous les partenaires cliniques concernés pour les soutenir dans leur croissance et les aider à consolider l'offre de service en soins palliatifs pédiatriques de la Maison André-Gratton.

D'autres travaux ont été réalisés avec les partenaires financiers pour planifier la récurrence et les modalités de son financement.

DES SOINS PALLIATIFS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES PULMONAIRES OBSTRUCTIVES CHRONIQUES

Dans le but de bonifier et d'optimiser les soins palliatifs aux patients atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC), la DLCC contribue financièrement à un projet pilote pour développer un protocole de soins de fin de vie pour cette clientèle au regard de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Le projet est piloté par l'ASSS des Laurentides. Un questionnaire et une grille d'évaluation ont été élaborés. Un atelier de formation a été développé, auquel plus de 150 professionnels ont participé.

LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs

Afin que tous les intervenants aient les compétences requises pour offrir les soins de qualité aux personnes en fin de vie, la DLCC, de concert avec le Réseau des soins palliatifs du Québec, a élaboré le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Ce document, disponible en version électronique sur le site Internet du MSSS (www.msss.gouv.qc.ca/cancer), a été consulté 2 213 fois au cours de l'exercice 2008-2009. Des travaux sont en cours afin de déterminer les compétences requises pour d'autres disciplines telles que la massothérapie, la zoothérapie et l'inhalothérapie. Ces disciplines seront ajoutées au plan de formation à l'automne 2009.



L'évaluation d'un projet de formation s'adressant à des infirmières auxiliaires d'une unité de soins palliatifs

Toujours pour favoriser le développement des connaissances et des compétences en soins palliatifs, la DLCC soutient diverses initiatives de formation. Un projet de formation d'infirmières auxiliaires en cours d'emploi dans un CHSLD a été réalisé. Ce projet a débuté à l'automne 2007 avec une cohorte de 12 infirmières auxiliaires dont le milieu de stage est l'Unité des soins palliatifs du CHSLD Jeffery Hale. En collaboration avec des partenaires, dont le Fonds Claudette et Louis Dionne de la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin et le Centre de formation professionnelle Fierbourg, la DLCC a soutenu l'élaboration d'un programme de formation d'environ 280 heures pour les infirmières auxiliaires œuvrant en CHSLD. La DLCC a aussi participé au financement et à la conception de la phase d'évaluation de cette formation.

Les résultats préliminaires de cette évaluation font état d'obstacles quant à l'accessibilité de cette formation en raison de la difficulté de dégager et de remplacer les infirmières auxiliaires pendant qu'elles suivent les sessions théoriques de la formation. Les constats tirés de l'expérience tendent à indiquer qu'il faudra envisager d'autres types de formations moins exigeantes en temps afin de constamment rehausser le niveau de connaissance et de compétence des intervenants.

Le congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec

Comme par les années antérieures, la DLCC a soutenu financièrement le congrès organisé par le Réseau des soins palliatifs du Québec, les 16 et 17 d'avril 2009. Cette contribution vise particulièrement l'organisation de la journée des bénévoles dans le cadre du congrès et leur participation à un coût minime. Il est important de souligner que ce congrès regroupe environ mille intervenants qui œuvrent dans tous les secteurs des soins palliatifs et dans tous les types d'unités de soins palliatifs. C'est donc une occasion pour les bénévoles et les autres intervenants d'améliorer leurs connaissances en soins palliatifs, de réseauter et de faire bénéficier leur milieu de leurs nouvelles connaissances.

15. LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Les organismes communautaires en oncologie sont des partenaires incontournables dans la lutte contre le cancer. Ils jouent un rôle très important auprès des personnes atteintes et de leurs proches. Ils interviennent dans toutes les étapes du continuum de soins. La DLCC cherche à raffermir les liens entre les organismes communautaires, notamment le réseau des hôtelleries cancer dont il a déjà été question, et le réseau de la santé et des services sociaux.

Attentes significées

- Mesure 33: Mettre en place, dans chaque CSSS, une coordination des services en soins palliatifs avec les intervenants du milieu, notamment les pharmaciens, les bénévoles et les organismes communautaires.
- Mesure 34: Définir des critères administratifs permettant d'encadrer la prestation et la qualité des services et certains aspects du fonctionnement des maisons de soins palliatifs.

LE SOUTIEN AUX INITIATIVES COMMUNAUTAIRES

Un soutien financier a été accordé à l'Association du cancer de l'Est du Québec afin de permettre à 150 bénévoles de participer à deux journées de formation organisées de concert avec le réseau de la santé et des services sociaux.

La DLCC a octroyé une contribution financière à l'ASSS de la Capitale-Nationale pour un projet de recherche-action sur l'état de la situation du bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs. Ce projet est mené conjointement par le Comité régional des soins palliatifs de la Capitale-Nationale, le Comité du bénévolat du Réseau des soins palliatifs et l'Unité de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement au Québec.

LE PROCESSUS ADMINISTRATIF D'ENCADREMENT DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Une nouvelle maison de soins palliatifs a été agréée au cours de l'année. Il s'agit de la Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB dans le Bas-Saint-Laurent, ce qui porte à 20 le nombre de maisons de soins palliatifs agréées réparties dans 13 régions.

En dépit du fait que l'objectif soit atteint, la mesure 34 des *Orientations prioritaires 2007-2012* continue de susciter de l'intérêt dans le milieu. En effet, le processus d'agrément des maisons de soins palliatifs entraîne des retombées positives:

- l'entente formelle avec le réseau accorde aux ASSS la responsabilité en matière de planification des besoins en soins palliatifs et prévient ainsi le développement anarchique des maisons de soins palliatifs;
- les critères d'agrément assurent une certaine uniformisation quant à la qualité, la sécurité et l'offre de soins et de services à travers la province;
- ce processus accroît la confiance du personnel médical envers les maisons qui sont agréées;
- l'agrément a facilité la mise en place de normes minimales d'une structure de financement plus uniforme et équitable des maisons de soins palliatifs.

Au cours de l'exercice 2008-2009, la DLCC, de concert avec l'Alliance des maisons de soins palliatifs, a réalisé une étude sur le coût des services socio-sanitaires admissibles au financement public des maisons de soins palliatifs. Cette étude a été déposée auprès des présidents-directeurs généraux des ASSS et des membres de l'Alliance des maisons de soins palliatifs à l'hiver 2009. Cette étude souligne également la nécessité de développer des maisons de soins palliatifs d'au moins six lits afin d'optimiser les coûts fixes. Elle établit de plus la nécessité de maintenir un seuil d'occupation de 75%.

Le document *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs – Rapport du Comité sur l'agrément des maisons de soins palliatifs* est disponible sur le site Internet du MSSS à l'adresse électronique suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer

LA CONSULTATION

Attente signifiée

- Mesure 40: Développer des modalités visant la consultation de la population et des personnes atteintes concernant l'organisation de l'offre de service en cancer.

La DLCC vise à toujours mettre en place des mesures qui ont un sens pour les patients et leurs proches et qui répondent aux réalités vécues au quotidien. Le « patient et ses proches au centre de l'action » est une vision que la DLCC s'efforce de garder. Toutefois, le MSSS a peu d'accès à des contacts de proximité avec les usagers et la population pour pouvoir facilement les consulter.

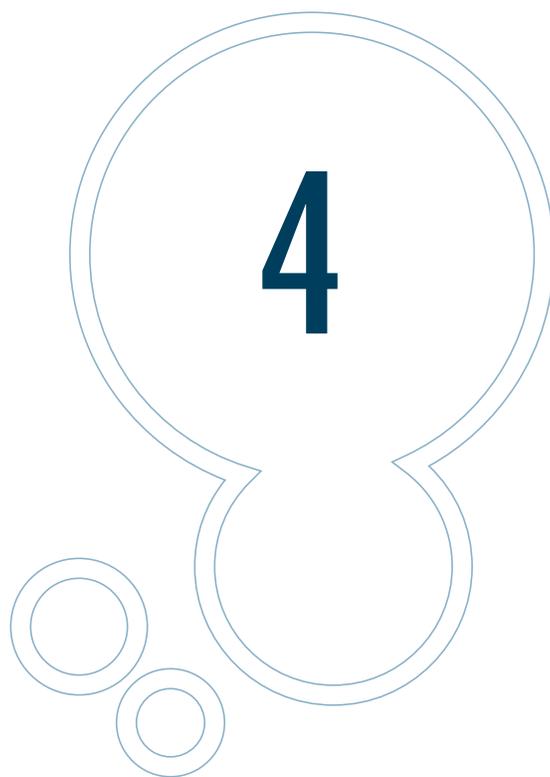
C'est dans cet esprit que la DLCC contribue financièrement et participe à certaines activités de la Coalition Priorité Cancer au Québec, où des experts, mais aussi des personnes atteintes de cancer, des bénévoles, des proches et des aidants naturels, prennent part au débat sur la lutte contre le cancer et, par leur réflexion, influencent certaines orientations. Des États généraux de la lutte contre le cancer tenus en septembre 2007, la Coalition a retenu 68 propositions suggérées par les participants. Plusieurs de ces mesures convergent vers celles des *Orientations prioritaires 2007-2012*. Un comité composé de représentants de la Coalition et de la DLCC a été mis en place afin de mettre en œuvre certaines actions pour atteindre nos objectifs communs. Le problème des coûts liés au cancer que doivent supporter les personnes atteintes et leurs proches est constamment soulevé. La DLCC a donc demandé à la Coalition de documenter les coûts relatifs au cancer qu'une personne atteinte et ses proches doivent assumer et lui a accordé une contribution financière destinée à la réalisation de cette étude. Les données permettront de documenter objectivement cette réalité pour analyser ses effets et éventuellement étudier des solutions.

Attente signifiée

- Mesure 41: Faire une enquête sur la qualité des services en matière de lutte contre le cancer au Québec, en se basant sur l'expérience des personnes atteintes de cancer.

Afin de mesurer et d'améliorer la qualité des services en oncologie, la DLCC a confié à la Direction des études et des analyses du MSSS, en partenariat avec l'Institut de la statistique du Québec, le mandat de développer et de réaliser une enquête à portée provinciale sur la qualité des services de lutte contre le cancer. L'objectif de cette enquête est de dresser un portrait statistique de la qualité des services de lutte contre le cancer offerts au Québec en se basant sur l'expérience de patients ayant eu un traitement de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie incluant la curiethérapie (sans égard aux sièges tumoraux). La population visée est composée de personnes âgées de 18 ans et plus, ayant reçu l'un ou l'autre des trois principaux traitements contre le cancer entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

La collecte et l'analyse des données sont déjà terminées tandis que la rédaction et la diffusion du rapport sont prévues pour l'automne 2009.



Soutenir l'évolution des pratiques

Axe d'intervention 4





AXE D'INTERVENTION 4

SOUTENIR L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES

16. LA PRATIQUE FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES

Le maintien de la qualité des soins nécessite l'application de hauts standards basés sur des données probantes. Ces standards aident aussi à réduire les variations inappropriées dans les pratiques entre les régions et facilitent l'utilisation optimale des ressources. À cette fin, depuis quelques années déjà, une collaboration soutenue existe entre la DLCC et l'AETMIS, par l'intermédiaire de son Unité d'évaluation en oncologie, dans le but de favoriser les meilleures pratiques en médecine oncologique à partir des données probantes les plus à jour.

UNE COLLABORATION ÉTROITE ENTRE LA DLCC ET L'AETMIS

Au cours de l'année 2008-2009, six nouveaux mandats ont été confiés à l'Unité d'évaluation en oncologie et trois rapports ou notes informatives ont été déposés.

La place de la coloscopie virtuelle dans un programme organisé de dépistage du cancer colorectal

La DLCC poursuit ses travaux entourant la mise en place d'un programme organisé de dépistage du cancer colorectal au Québec. Actuellement, les preuves scientifiques disponibles indiquent que la recherche de sang occulte dans les selles représente l'examen de dépistage à privilégier dans un contexte de programme organisé. Par contre, l'*American Cancer Society* a récemment admis la coloscopie virtuelle comme une option de dépistage du cancer colorectal et des polypes adénomateux chez les adultes asymptomatiques âgés de 50 ans et plus. Encore peu disponible au Québec, cette nouvelle technologie présente certains avantages attrayants comme ceux d'être « temps-efficace » et peu effractive. Puisque, ultimement, les patients dépistés positivement par ce test devront subir une coloscopie traditionnelle, la pertinence d'utiliser ou non cette modalité dans le cadre d'un programme populationnel organisé de dépistage du cancer colorectal est interrogée. À cette fin, la DLCC a sollicité la collaboration de l'Unité d'évaluation en oncologie de l'AETMIS en mai 2008 afin d'obtenir un avis sur la validité des preuves scientifiques actuellement disponibles au regard de cette technologie ainsi que sur la place possible de cette modalité dans le cadre d'un programme populationnel organisé de dépistage du cancer colorectal.

La note informative préliminaire de l'AETMIS, transmise en juin 2008, révèle que cette technique ne semble pas offrir une performance suffisante pour le diagnostic de l'ensemble des lésions colorectales significatives.

La coloscopie virtuelle n'est pas l'outil courant de choix pour diagnostiquer les cancers et les polypes colorectaux. Par contre, elle s'avère utile comme méthode diagnostique chez les patients pour lesquels une coloscopie standard est contre-indiquée ou n'a pu être complétée. Ces conclusions sont maintenues dans la note informative finale qui a été publiée en novembre 2008 par l'AETMIS.

La performance diagnostique des techniques de détermination du statut du marqueur HER-2 dans le cancer du sein

L'administration du trastuzumab (Herceptin^{MC}) pour le traitement de certains cancers du sein doit être adéquatement encadrée, compte tenu des conséquences cliniques associées à son administration, mais également du prix de ce médicament. Le statut du marqueur HER-2 est déterminant pour décider de l'administration du trastuzumab (Herceptin^{MC}) à une patiente. Plusieurs tests, comportant chacun leurs avantages et leurs inconvénients, existent pour évaluer ce statut. Les résultats en découlant doivent être les plus exacts possible afin qu'un plan de traitement optimal soit offert aux patientes atteintes de cancer du sein.

En conséquence, le CEPO a demandé à l'AETMIS d'effectuer une évaluation comparative des différentes techniques de détermination du statut du marqueur HER-2. Les conclusions et les recommandations du rapport ont été déposées à la DLCC en mai 2008 et ont été transmises pour évaluation au Comité consultatif en anatomopathologie.

Le traitement du cancer de la prostate au moyen d'ultrasons focalisés de forte intensité

Le 1^{er} juin 2005, Santé Canada accordait une homologation d'instrument médical à une compagnie américaine dans le traitement du cancer de la prostate au moyen d'ultrasons focalisés de forte intensité (technologie HIFU). Cette technique moins effractive pourrait être prometteuse, notamment en raison du fait que ce type de cancer se classe au premier rang des nouveaux cas de cancer et au troisième rang des décès par cancer chez les hommes québécois. La DLCC a mandaté l'AETMIS pour obtenir un avis sur la validité des preuves scientifiques actuellement disponibles au regard de cette technologie ainsi que sur l'efficacité et l'innocuité reliées à l'utilisation de cette technologie pour le traitement du cancer de la prostate.

Les conclusions de l'avis de l'AETMIS, transmises en juin 2008, indiquent que l'utilisation de la technologie HIFU pour le traitement du cancer de la prostate apparaît prometteuse à divers égards, mais ne peut s'appuyer à l'heure actuelle sur des données probantes matures quant à la survie à long terme et la qualité de vie des patients. L'évaluation de cette technologie devra se poursuivre dans le cadre d'essais cliniques bien structurés.

La prévention, le diagnostic et la prise en charge optimale du lymphœdème secondaire au traitement d'un cancer

À la suite d'une thérapie du cancer par chirurgie ou radiothérapie, certains patients développent un lymphœdème chronique qui nécessite souvent une prise en charge soutenue et ardue. Actuellement, il n'existe pas de programme de remboursement des frais engendrés par son traitement au Québec. Parallèlement à une démarche entreprise en vue d'évaluer le remboursement de certains frais associés au traitement du lymphœdème, la DLCC a mandaté l'AETMIS en septembre 2008 afin d'obtenir une revue systématique sur les preuves scientifiques actuellement disponibles concernant la prévention, le diagnostic et la prise en charge optimale du lymphœdème secondaire au traitement du cancer. Une première ébauche du rapport sera disponible en 2009.

Le processus d'évaluation et de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

En octobre 2007, l'AETMIS rendait public un rapport intitulé *Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes*. Ce rapport a permis de mieux comprendre les différentes approches utilisées dans la lutte contre le cancer, ce qui contribue au raffinement continu de nos actions visant la mise en œuvre des *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*.

Dans la foulée de ces travaux, il apparaît essentiel que l'ensemble du processus d'évaluation et de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer soit défini et contextualisé. La DLCC a donc mandaté l'AETMIS en mai 2008 pour étudier cette question selon différents volets: les fondements théoriques sous-jacents; les actions les plus significatives et les différentes modalités associées à une telle démarche d'assurance qualité; la pérennité d'un tel processus; finalement, les critères à développer et à mettre en œuvre afin que cette initiative puisse s'intégrer à un processus formel d'agrément.

L'aspect technique de la procédure du ganglion sentinelle dans le traitement du cancer du sein

Le ganglion sentinelle est un ganglion lymphatique axillaire qui constitue généralement le premier point de relais dans la propagation d'un cancer du sein. L'envahissement axillaire est un facteur pronostique important. Jusqu'à récemment, on ne pouvait déterminer l'état des ganglions qu'en procédant à leur ablation et à leur examen histologique. Or, la détection des ganglions sentinelles est une technique prometteuse qui pourrait limiter les interventions plus envahissantes classiquement effectuées dans les cas de cancer du sein.

Le CEPO a jugé important d'examiner cette question afin d'encadrer au mieux la pratique québécoise en cette matière. La DLCC a donc mandaté l'AETMIS en juin 2008 pour faire une revue systématique sur la validité des preuves scientifiques quant à l'aspect technique de la procédure chirurgicale du ganglion sentinelle et à l'efficacité et l'innocuité reliées à l'utilisation de cette technique dans le traitement du cancer du sein.

Les effets des radiations ionisantes provoquées par des moyens diagnostiques sur le risque de développer un cancer

En novembre 2007, le *New England Journal of Medicine* publiait un article portant sur la tomодensitométrie (TACO), qui estime que 1,5% à 2,0% de tous les cancers diagnostiqués aux États-Unis pourraient être attribuables aux rayonnements induits par ce type d'examen. Compte tenu du recours fréquent à la tomographie en pratique clinique et de l'augmentation de l'incidence des cas de cancer de la glande thyroïde observée au Canada depuis quelques années, la communauté médicale québécoise bénéficierait certainement d'une mise à jour sur le sujet.

La DLCC a mandaté l'AETMIS en janvier 2009 pour obtenir un avis sur la validité des preuves scientifiques actuellement disponibles au regard des effets des radiations sur le risque de développer un cancer, tant chez la clientèle adulte que pédiatrique, ainsi que sur la détermination des doses d'exposition maximale pour les travailleurs du domaine de la santé et des normes de sécurité applicables aux patients pour leur protection.

LE COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN ONCOLOGIE

Attentes significatives

- Mesure 50: Mandater et soutenir le CEPO pour l'élaboration des guides de pratique quant à l'utilisation appropriée des nouveaux agents antinéoplasiques.
- Mesure 51: Soutenir la production et l'adaptation de guides de pratique clinique en oncologie par le CEPO et en évaluer l'adoption par les praticiens.

La DLCC, par l'intermédiaire du CEPO, travaille avec des experts à la rédaction et à la diffusion de guides de pratique clinique. Ces guides visent à mettre à jour le transfert des connaissances auprès des médecins, des spécialistes et des partenaires en santé. Ils visent également à améliorer la qualité des soins de santé et l'intégration à l'exercice clinique des résultats de recherche fondés sur des données probantes.



Le Guide méthodologique

Au cours de l'exercice 2008-2009, le CEPO a complété la rédaction du *Guide méthodologique*. Ce guide constitue une référence standardisée pour assurer un processus rigoureux dans l'élaboration des guides de pratique clinique.

Les guides de pratique clinique

Le CEPO a également publié trois guides de pratique clinique :

- *Guide d'utilisation du sunitinib (Sutent^{MC}) dans le traitement des tumeurs stromales gastro-intestinales;*
- *Utilisation de l'aprépitant (Emend^{MC}) pour la prévention des nausées et des vomissements consécutifs à l'administration d'une chimiothérapie émétisante;*
- *Guide d'utilisation de l'alemtuzumab (MabCampath^{MC}) pour le traitement de la leucémie lymphoïde chronique à lymphocytes B.*

Tous ces documents peuvent être consultés en version électronique sur le site Internet du MSSS (www.msss.gouv.qc.ca/cancer).

La DLCC travaille à donner une plus grande visibilité au CEPO. En ce sens, des travaux sont en cours pour lui créer un site Internet.

L'évaluation de l'utilisation des guides de pratique clinique

La DLCC a confié un mandat à l'INSPQ pour évaluer le degré d'appropriation des guides de pratique clinique du CEPO par les cliniciens. Deux questionnaires, l'un adressé aux radio-oncologues et l'autre aux hémato-oncologues, ont été validés. La collecte de données est terminée, et les résultats préliminaires montrent que les cliniciens connaissent les guides de pratique et sont familiarisés avec leurs contenus. Les résultats définitifs seront connus à l'automne 2009.

Les protocoles opératoires en cancer

Les travaux de standardisation sous forme synoptique des protocoles opératoires en cancer (SSPOC) pour les quatre principaux sièges de cancer (sein, poumon, prostate et colorectal) sont en cours. Des groupes d'experts ainsi que le CEPO ont validé le contenu et la traduction des protocoles opératoires pour les cancers du côlon et du rectum. Afin de faciliter l'accès aux protocoles par les chirurgiens, une solution Web a été installée et les travaux d'assurance qualité sont en cours.

LE GROUPE CONSULTATIF DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE

Attente signifiée

- Mesure 53: Rédiger des guides de pratique clinique en soins infirmiers, établir des cadres de référence et évaluer leur appropriation par le milieu.

Le mandat du Groupe consultatif des infirmières en oncologie est de veiller à l'application des recommandations du Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie (CEPIO), en conformité avec les orientations de la DLCC et en tenant compte du rôle des instances concernées au sein du réseau provincial de lutte contre le cancer. Les travaux du Groupe consultatif des infirmières en oncologie, sous la coordination de la DLCC, se sont poursuivis en 2008-2009.

Des rencontres ont été tenues avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) en vue de l'élaboration d'un document d'orientation conjoint entre la DLCC et l'OIIQ. Ce document, en voie d'approbation, a comme objectif d'optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer (2008-2012). Il fait état des actions réalisées, en cours et à venir.

Parmi les travaux en cours et à venir, notons :

- la réactivation du dossier de l'infirmière praticienne spécialisée en oncologie;
- le suivi d'un projet de démonstration *nursing* en matière de dépistage du cancer du col utérin et la définition du rôle de l'infirmière en dépistage du cancer du col utérin à partir des activités qui lui sont réservées;
- la description du rôle et du profil de compétence de l'infirmière en évaluation et en enseignement pré-coloscopie ainsi que les mécanismes d'encadrement de cette pratique. Ces travaux s'effectuent dans le cadre de la mise en œuvre du programme québécois de dépistage du cancer colorectal;
- l'élaboration d'un répertoire d'interventions infirmières pour les symptômes ou les problèmes les plus fréquents en oncologie, basé sur les données probantes et applicables au plan thérapeutique infirmier, en lien avec les instances concernées.

LE COMITÉ CONSULTATIF EN ANATOMOPATHOLOGIE

Attente signifiée

- Mesure 52: Concevoir et créer les outils nécessaires afin d'uniformiser la pratique en oncologie et en favoriser l'appropriation par les associations professionnelles concernées (p. ex.: standardisation des rapports de pathologie, uniformisation des protocoles opératoires).

La DLCC a mis sur pied un comité consultatif en anatomopathologie, notamment en suivi des recommandations émises par l'AETMIS quant à la détermination du statut du marqueur HER-2 dans le cancer du sein. Le mandat général de ce comité consiste à cerner les principaux enjeux de la pathologie au Québec (qualité, recherche, besoins de formation et effectifs) et à proposer des interventions spécifiques pour l'amélioration continue de la qualité dans le respect des principes de la médecine fondée sur les données probantes.

Ce comité composé d'experts cliniciens a amorcé ses travaux le 1^{er} octobre 2008.

Plus particulièrement, les travaux du Comité consultatif en anatomopathologie devront aborder les éléments suivants:

- décrire les enjeux actuels pour l'anatomopathologie du cancer au Québec et émettre des recommandations pour y répondre;
- développer un programme global d'assurance qualité en anatomopathologie et émettre des recommandations visant l'amélioration de la qualité, notamment par:
 - la hiérarchisation des laboratoires,
 - la standardisation des protocoles,
 - la formation continue;
- conjointement avec le CEPO, uniformiser le contenu des rapports d'anatomopathologie concernant les cas de cancer, en assurer leur adoption par les anatomopathologistes en fonction de sièges tumoraux spécifiques et proposer un processus pour leur appropriation en format synoptique;
- développer un plan d'action afin de contrer la pénurie des effectifs en anatomopathologie.

Le Comité assume une fonction consultative. Ses recommandations s'adressent à la DLCC du MSSS. Un premier rapport du Comité est attendu pour le 30 septembre 2009.

LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE

Attente signifiée

- Mesure 54: Intensifier les liens entre la Direction de la lutte contre le cancer et les organisations actives en recherche sur le cancer, notamment le Réseau de recherche en cancer du Fonds pour la recherche en santé du Québec.

La recherche en oncologie et la diffusion de ses résultats permettent d'optimiser la qualité des soins et, par conséquent, d'améliorer la survie des personnes atteintes de cancer. En effet, les recherches des dernières décennies sur le cancer ont permis de faire des progrès importants dans la compréhension de la maladie et l'amélioration de l'efficacité des traitements fournis aux personnes atteintes. À titre d'exemple, notons que le taux de survie à cinq ans des personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer est passé de 33 % durant les années 1960 à plus de 60 % au cours des dernières années. Au Canada, le taux de survie à cinq ans chez les enfants atteints de cancer est passé de 71 % au cours de la période 1985-1988 à 82 % entre 1999-2003, soit une amélioration de 11 %.

La DLCC a poursuivi son travail de collaboration avec les milieux de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et évaluative en oncologie. À cet égard, la DLCC a signé, au cours de cet exercice, une entente avec le FRSQ pour la mise en place d'un programme de subvention pour le soutien de la recherche en cancer. Une contribution financière non récurrente a été accordée par la DLCC pour le démarrage du programme.

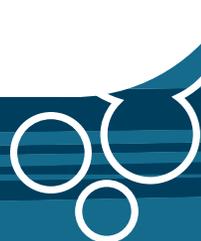
Les principaux secteurs d'activité visés par ce partenariat sont:

- la recherche sur les services de santé;
- la recherche clinique, évaluative ou épidémiologique.



Évaluer l'atteinte des résultats

Axe d'intervention 5





AXE D'INTERVENTION 5

ÉVALUER L'ATTEINTE DES RÉSULTATS

Attentes signifiées

- Mesure 57: Recueillir des données sur l'accessibilité aux soins et aux services et entreprendre les actions nécessaires pour respecter les cibles ministérielles.
- Mesure 59: Mettre en place un registre québécois du cancer en améliorant la qualité et l'exhaustivité du *Fichier des tumeurs du Québec*.
- Mesure 60: Soutenir des projets d'évaluation ciblés tels que l'évaluation de l'impact du processus de désignation des équipes interdisciplinaires et l'effet de l'implantation et du fonctionnement de celles-ci sur la prise en charge des patients dans la trajectoire de soins et de services.

17. LES INDICATEURS AUX ENTENTES DE GESTION

Le MSSS signe avec les ASSS des ententes de gestion, dans le cadre desquelles les ASSS s'engagent à réaliser un certain volume d'activités dans tous les domaines de la santé et des services sociaux. La DLCC surveille quatre indicateurs de gestion dans ces ententes.

Ces indicateurs concernent le nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs à leur domicile ainsi que le nombre de services que chacune de ces personnes a reçus. Un troisième indicateur définit la notion de lit dédié aux soins palliatifs et fixe une cible. Le quatrième indicateur concerne la proportion de patients traités à l'intérieur d'un délai de 28 jours en radio-oncologie (voir la section 19). Les résultats ont été présentés dans les sections précédentes et sont également publiés dans le rapport de gestion du MSSS.

Selon les orientations à venir du MSSS, la DLCC inclura éventuellement d'autres indicateurs concernant les délais d'attente en chirurgie.

18. L'OUTIL DE COLLECTE DES DONNÉES GESTRED

Les établissements saisissent un nombre important de données à partir de sources d'information différentes (I-CLSC, SIMASS, GESTRED), mais disposent rarement d'un outil regroupant l'ensemble de ces données. De plus, ils obtiennent peu de rétroaction par rapport aux données qu'ils compilent. Par ailleurs, la DLCC doit effectuer une collecte d'information auprès des ASSS plusieurs fois par année en utilisant des documents parfois longs à remplir, notamment lorsqu'elle effectue le suivi post-désignation des équipes, afin de documenter les avancées en matière de lutte contre le cancer et en soins palliatifs.

Comme solution, la DLCC a proposé la mise en place d'un mécanisme de suivi avec les ASSS, dont la collecte d'information correspond à un besoin partagé à partir de GESTRED. Un outil de collecte de données standardisées permettant de regrouper l'ensemble des données pertinentes en lien avec la lutte contre le cancer a été développé et testé au cours de l'année. Divers résultats du présent rapport sont issus de ce mécanisme de suivi.

La disponibilité d'une telle base de données est essentielle pour le suivi des *Orientations prioritaires 2007-2012*. Elle constitue en quelque sorte un tableau de bord de gestion utile autant à la DLCC qu'aux ASSS et qu'aux établissements pour surveiller la mise en œuvre des programmes de lutte contre le cancer selon les orientations données.

La transmission de l'information à la DLCC sera exigée une fois par année. Toutefois, l'outil qui se déploie en un tableau de suivi standardisé et convivial regroupant toutes les données pertinentes en lien avec la lutte contre le cancer pourra servir à répondre aux besoins de gestion et de suivi des établissements et des ASSS.

19. LA SURVEILLANCE DES DÉLAIS POUR L'ACCÈS À LA RADIO-ONCOLOGIE

Déjà, en 2000, le MSSS s'était penché sur la situation problématique de l'accès, dans des délais raisonnables, à des services en radio-oncologie. La standardisation des méthodes de calcul des délais d'accès et l'uniformisation des données et des façons d'inscrire les patients dans une liste d'attente avaient été entreprises afin de considérer équitablement le cheminement et l'attente d'un patient dans toutes les régions du Québec.

Cette collecte de données est réalisée à l'aide de SGAS depuis 2004 et est transmise chaque semaine à la DLCC, qui compile les résultats pour l'ensemble du Québec. La DLCC rend cette liste accessible aux établissements concernés ainsi qu'aux ASSS afin qu'ils soient outillés pour s'acquitter de leur responsabilité de planification et qu'ils puissent éviter des situations problématiques futures en anticipant des solutions de rechange si le délai d'attente acceptable pour un patient risque d'être dépassé.

Au cours de 2009-2010, le SGAS migrera vers le SIMASS, et une application en ligne sera développée. Cette avancée permettra non seulement de suivre le respect de la cible ministérielle de quatre semaines ou moins, mais aussi de surveiller le respect des délais eu égard aux priorités médicales.

20. LE REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER

Attente signifiée

- Mesure 59: Mettre en place un registre québécois du cancer en améliorant la qualité et l'exhaustivité du *Fichier des tumeurs du Québec*.

La DLCC donne suite à la recommandation du Comité consultatif sur le registre de la Table sectorielle en oncologie des RUIS de se doter d'un registre québécois du cancer (RQC). Celui-ci devra prévoir la déclaration de tous les cas de cancer (exhaustivité), la fiabilité des données, la pertinence des données, et inclure, entre autres, le stade du cancer et les dates des premiers traitements ainsi que l'accessibilité des données en temps opportun.

Plusieurs sources de données alimenteront le RQC. La source principale proviendra des rapports de pathologie. D'autres sources telles que les registres locaux, le fichier des décès et les protocoles opératoires fourniront également des données au RQC.

Afin de concevoir un tel registre, la DLCC s'est dotée d'une structure de gouvernance souple et efficace pour s'assurer d'un développement qui tienne compte de tous les enjeux et de toutes les composantes à considérer. À cette fin, un comité directeur, un comité exécutif et un comité des utilisateurs comprenant un sous-comité de travail ont été créés.

LA STRUCTURE DE GOUVERNANCE

Le comité directeur

Le comité directeur est un regroupement d'experts composé de représentants de la RAMQ, de l'Association québécoise des établissements de santé et des services sociaux, d'une ASSS, de l'Association québécoise des registraires en oncologie, de la Société de gestion informatique (SOGIQUE) et du MSSS. Il est l'instance privilégiée pour la gestion globale de la mise en œuvre du projet du RQC. Au cours des cinq rencontres de travail en 2008-2009, les travaux ont notamment porté sur :

- l'adoption du produit livrable de la Compréhension initiale du projet;
- l'adoption du *Manuel d'organisation de Projet*, qui définit, entre autres, les responsabilités des partenaires;
- la détermination et le choix des variables du RQC;
- le suivi des travaux du cadre normatif, qui définit et précise chacune de ces variables;
- l'analyse préliminaire et l'architecture, c'est-à-dire l'étude de la structure et l'organisation des éléments de cet ensemble complexe que constituera le RQC.

Le comité exécutif

Le comité exécutif est composé du directeur et de la directrice adjointe de la DLCC, du pilote d'orientation et de la chef de projet. Il s'est réuni à six reprises en 2008-2009 pour préparer les rencontres du comité directeur et en assurer le suivi, traiter des questions de nature administrative et débattre des objets portés à son attention par le comité des utilisateurs.

Le comité des utilisateurs et le sous-comité de travail sur le cadre normatif

Le comité des utilisateurs est constitué de différents représentants des ASSS, des établissements du réseau, de la RAMQ, de SOGIQUE et du MSSS. Son mandat consiste notamment à approuver les besoins et à fournir tout avis ou commentaire pertinent à l'élaboration de la solution. L'objectif principal du comité des utilisateurs est de s'assurer que le futur système répondra aux besoins du MSSS et du réseau, aux normes et aux plus hauts standards reconnus en cette matière. Les dix rencontres ont principalement porté sur les propositions à faire au comité directeur concernant les objectifs à poursuivre avec le RQC, les variables à y inclure et le contenu du *Manuel d'organisation de Projet*. Les rencontres ont également permis d'étudier les normes utilisées au Canada et aux États-Unis dans le domaine du cancer et d'établir des modalités d'opération fonctionnelles optimales dans le réseau de la santé et des services sociaux. Des travaux sur le cadre normatif qui définit chacune des variables retenues ont aussi été réalisés par un sous-comité de travail qui a tenu 16 rencontres. Ces travaux ont été soumis par la suite au comité des utilisateurs. Un RQC (phase 1) devrait être opérationnel en décembre 2010.



Conclusion

Les actions de la DLCC au cours des dernières années ont été canalisées vers la réalisation des *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer* afin d'organiser et d'optimiser continuellement les soins et les services offerts au Québec en matière de prévention et de traitement du cancer. Des actions ciblées, notamment sur l'accès aux services, la hiérarchisation des services, la standardisation des pratiques, l'information, la prévention, la promotion de la santé et les programmes de dépistage, ont été entreprises afin d'améliorer la qualité des services.

La DLCC et ses collaborateurs du réseau poursuivront les actions afin que toutes les personnes atteintes de cancer et leurs proches reçoivent les meilleurs services qu'il est possible de leur offrir. À cette fin, la mise en œuvre graduelle de certaines actions est prévue afin que les objectifs de 2012 soient atteints. Au cours de la prochaine année, des travaux pour la création d'un registre québécois du cancer se poursuivront. Les travaux entourant la faisabilité de la mise en place d'un programme standardisé de dépistage du cancer colorectal s'accroîtront. La détermination de cibles en chirurgie oncologique, la standardisation des protocoles opératoires et des rapports de pathologie en cancer de même que la mise en place de mesures d'aide pour les personnes aux prises avec le lymphœdème sont des dossiers qui occuperont une place centrale. Une attention particulière sera portée sur l'offre de service, autant en établissement que dans la communauté, et la coordination locale de l'organisation des soins palliatifs.

En conformité avec la stratégie du ministère de rehausser l'efficacité et l'efficience du système de santé et des services sociaux, la DLCC continuera à encourager l'interdisciplinarité, la hiérarchisation des services, la circulation des informations cliniques, l'adoption de pratiques cliniques basées sur des données probantes et l'évaluation de ses interventions.

La DLCC reste fidèle à sa vision qui consiste à travailler avec tous ses partenaires à la mise en place d'un réseau intégré et fonctionnel qui assure l'excellence dans les soins et les services aux personnes atteintes de cancer ainsi qu'à leurs proches.

ANNEXE I

Les caractéristiques des niveaux de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

- Mandat local:** Équipe interdisciplinaire d'intervenants de première ligne, ayant des compétences professionnelles générales et diversifiées, offrant des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer et œuvrant au sein d'un établissement qui possède des infrastructures et des technologies légères. L'équipe participe aux activités du réseau de lutte contre le cancer.
- Mandat régional:** Équipe interdisciplinaire d'intervenants spécialisés de seconde ligne, ayant une expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu et qui offre des services généraux et spécifiques. Ces services regroupent l'expertise et les conseils pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et pour les cancers hématologiques. L'établissement possède des infrastructures particulières et des technologies diagnostiques ou thérapeutiques lourdes, mais répandues. L'équipe contribue à l'animation des activités du réseau de lutte contre le cancer, assume les rôles de formation, d'accompagnement, de soutien et d'évaluation et est engagée en recherche clinique.
- Mandat suprarégional:** Équipe interdisciplinaire d'intervenants ultraspécialisés de troisième ligne dédiée à un siège tumoral ou à une problématique complexe. L'équipe offre des services ultraspécialisés de consultation, de diagnostic et de traitement, notamment pour des cas compliqués ou rares. L'établissement possède des infrastructures de pointe et des équipements ultraspécialisés. L'équipe assume les rôles de formation, d'accompagnement, de soutien et d'évaluation pour le réseau de lutte contre le cancer en plus d'être engagée en recherche clinique, évaluative ou fondamentale.



ANNEXE 2

Les niveaux de désignation tertiaire et quaternaire des équipes suprarégionales

L'équipe suprarégionale de lutte contre le cancer :

- offre des services de pointe de consultation, de diagnostic et de traitement pour des cas complexes et rares ;
- détient une expertise pour un siège tumoral spécifique ou rare ou une problématique particulière ;
- exige des professionnels ultraspécialisés et une technologie de pointe ;
- offre des activités d'enseignement et de recherche.

Il y a deux niveaux de désignation suprarégionale : tertiaire et quaternaire. Ce dernier se distingue par :

- le temps consacré par les membres de l'équipe au siège tumoral ;
- les activités d'enseignement de deuxième et troisième cycles ;
- les activités de recherche clinique, évaluative et fondamentale ;
- les activités universitaires de tous les membres de l'équipe (enseignement, publications et recherche).



Direction de la lutte contre **le cancer**

www.msss.gouv.qc.ca/cancer