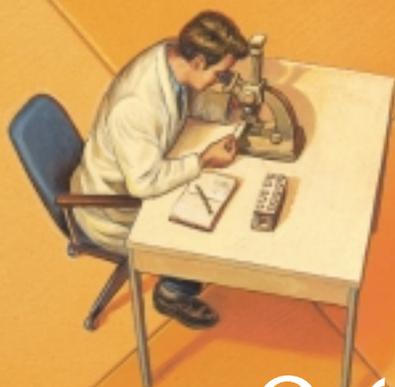
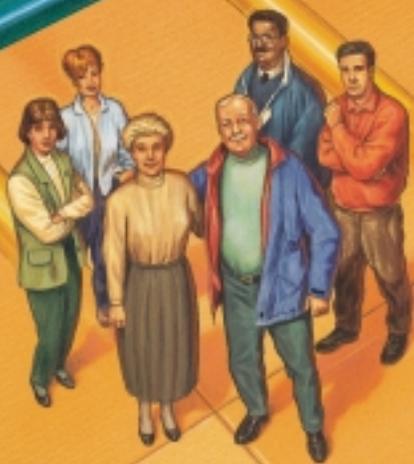


Programme québécois
de lutte contre le cancer

Pour lutter efficacement contre le cancer,
formons équipe



**Programme québécois
de lutte contre le cancer**

Pour lutter efficacement contre le cancer,
formons équipe

Comité consultatif sur le cancer
Octobre 1997



Gouvernement du Québec
**Ministère de la Santé et
des Services sociaux**

Conception graphique

Parallèle communication design

Réalisation de l'illustration de la page couverture

Jacques Lamontagne

Édition électronique

Composition Orléans inc.

Coordination de la rédaction

Patricia Caris

Secrétariat

Hélène Jobin, Line Blouin et Jocelyne Bédard

La forme masculine utilisée dans cette publication désigne,
lorsqu'il y a lieu, aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 1998

Bibliothèque nationale du Canada, 1998

ISBN 2-551-18830-X

© Gouvernement du Québec

Mot du ministre

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* offre, pour la première fois dans ce domaine, une perspective d'ensemble sur les différentes mesures à prendre pour mieux prévenir et guérir le cancer. En effet, il touche autant la prévention que le traitement et le soutien. Implanter les mesures proposées permettra donc de faire en sorte que moins de Québécoises et de Québécois soient atteints par cette maladie, et que celles et ceux qui, malheureusement, le seront, bénéficieront de meilleurs services et aient de meilleures chances de guérison.

Le programme offre des moyens concrets de rapprocher les services des lieux où vivent les personnes, et en facilite l'accès en proposant des mesures qui s'appuient d'abord sur une meilleure utilisation des ressources humaines et des compétences déjà présentes. Les préoccupations relatives à la qualité des services prennent ici une dimension nouvelle : elles servent non seulement à évaluer et à améliorer les pratiques, mais elles ont été mises directement à profit pour redéfinir l'organisation des services.

Enfin, pour mieux répondre aux besoins exprimés par les personnes atteintes d'un cancer, une attention particulière a été accordée à la continuité des services et au soutien que l'on peut apporter à ces personnes tout au long des différentes étapes de la maladie. Tout comme les traitements de pointe, ces aspects deviennent essentiels pour lutter efficacement contre une maladie qui bouleverse tous les aspects de la vie d'une personne et de ses proches.

Ce programme propose l'implantation d'un réseau intégré de lutte contre le cancer, reposant sur des équipes interdisciplinaires et garantissant aux intervenants de pouvoir recourir aux meilleures expertises et d'accroître ainsi l'accès aux services partout sur le territoire. Un tel fonctionnement s'inscrit dans une perspective nouvelle qui se répand non seulement au Québec, mais aussi dans plusieurs pays industrialisés.

Il faut souligner que le fonctionnement en réseau intégré est déjà bien amorcé, puisque ce programme est lui-même le résultat du travail de plus d'une centaine de collaborateurs, notamment des intervenants professionnels et bénévoles, des chercheurs, des administrateurs et du personnel du Ministère, qui, au sein du Comité consultatif sur le cancer, ont su partager leur engagement, leur expérience et leur expertise. Je tiens à les remercier très sincèrement. Le rapport du Comité est un outil novateur qui servira dans toutes les régions du Québec. Il devient maintenant le *Programme québécois de lutte contre le cancer*.

Le ministre,

Jean Rochon

Avant-propos

Le ministre de la Santé et des Services sociaux a confié au Comité consultatif sur le cancer le mandat d'élaborer pour le Québec un programme de lutte contre le cancer devant couvrir tous les volets de l'intervention, c'est-à-dire la promotion et la prévention, la détection précoce, l'investigation, le traitement et l'adaptation, les soins palliatifs, ainsi que la recherche et l'enseignement.

Le Comité consultatif sur le cancer, que j'ai eu l'honneur de présider, présente dans ce rapport le programme de lutte contre le cancer qu'il recommande pour les Québécoises et les Québécois.

Le programme propose l'implantation d'un ensemble de services intégrés englobant à la fois les préoccupations populationnelles et individuelles. Il présente les moyens organisationnels nécessaires pour assurer l'intégration de l'ensemble des services et expertises qui permettront de structurer davantage la lutte contre le cancer. Des objectifs tant sur le plan de la santé et du bien-être que sur celui de la prestation et de l'organisation des services y sont également précisés. On y retrouve également l'ensemble des critères de qualité suggérés par le Comité.

La proposition de ce programme de lutte contre le cancer reflète la position de l'ensemble des membres du Comité. Elle est également le résultat de la participation de nombreux collaborateurs : intervenants de diverses disciplines, gestionnaires, bénévoles et personnes atteintes, qui y ont mis leur énergie et qui ont su faire partager leur expérience et leur expertise.

Je veux remercier sincèrement toutes ces personnes qui, durant les trois années qu'ont duré les travaux, y ont consacré bénévolement de longues heures.

Le lecteur trouvera dans le rapport la liste des membres du Comité consultatif, des sous-comités et des groupes de travail mis sur pied par le Comité, ainsi que celle des collaborateurs.

Nos remerciements s'adressent également à madame Patricia Caris, de la Direction de la planification et de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui a assumé la lourde tâche de la coordination de la rédaction du rapport, à monsieur Lucien Tessier, qui a assuré le secrétariat exécutif du Comité, et à mesdames Hélène Jobin, Line Blouin et Jocelyne Bédard, de la même Direction, qui ont assuré les travaux du secrétariat.

Je suis persuadé que la qualité et l'engagement profond des membres et des nombreux collaborateurs, de même que la mobilisation et l'intérêt qu'a suscités la réalisation de ce mandat parmi les intervenants, seront un gage de réussite du *Programme québécois de lutte contre le cancer*.

Luc Deschênes, président
Comité consultatif sur le cancer

Liste des collaborateurs

Comité consultatif sur le cancer

Mario ALBERTON
Yves ARCHAMBAULT
Joseph AYOUB
Nicole BEAUCHESNE
Maurice BEAULIEU
Pearl BERG
Andrée BERNARD
Lucie BOISSONNEAULT
André BOLDUC
Françoise BOUCHARD
Jacques BRISSON
Patricia CARIS
Jocelyn DEMERS
Luc DESCHÊNES, président
André DONTIGNY
Johanne FLUET

Carolyn FREEMAN
Monique GIRARD
Robert JACOB
Jean LATREILLE
Micheline LEFEBVRE
Laurent MARCOUX
Richard MARGOLESE
Denis ROY
Arnaud SAMSON
François SIMARD
Lysette TRAHAN
Uy TRAN
Linda VAILLANT
Julien VEILLEUX
Lucien TESSIER, secrétaire

Ont également siégé
au Comité consultatif
Michèle BÉRUBÉ
Jean BOIVIN
Pierrette BOUDREAU
Colette CLAING
Pierre CLICHE
Anne LAUZON
Martin LAVOIE
Mireille LEMASSON
Denise PLAMONDON
Jacques RINGUET
Guy-Paul SANSCARTIER
René TREMBLAY

Sous-comité Prévention et promotion

Yves ARCHAMBAULT
Laurent MARCOUX, président
Denis ROY

GRUPE DE TRAVAIL SUR L'ALIMENTATION

Lise BERTRAND
Monique GÉLINAS
Marjolaine MAILHOT
Suzanne MICHAUD
Denis ROY, président

GRUPE DE TRAVAIL SUR L'ENVIRONNEMENT

Laurent MARCOUX, président
Groupe d'études sur l'oncogénèse
environnementale (CEOE) :
Marcel BÉLANGER
Dorice BOUDREAULT
Jules BRODEUR
Michel CAMUS
Gaéтан CARRIER
Marc GOLDBERG
Gilles W. GRENIER

Léon LAROUCHE
Patrick LEVALLOIS
Benoit LÉVESQUE
Blandine PIQUET-GAUTHIER
Marc RHAINDS

GRUPE DE TRAVAIL SUR LE TABAGISME

Yves ARCHAMBAULT
Laurent MARCOUX, président

Sous-comité sur le Dépistage du cancer

Françoise BOUCHARD,
présidente
Jacques BRISSON
Jean-Pierre COURTEAU
Monique GIRARD
Robert JACOB
Lucie LEMIEUX
Michel ROY

GRUPE DE TRAVAIL SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL

Michel ROY, président
Jacques BRISSON
Josée DUBUC
Monique GIRARD
Christian LAMOUREUX

Jean MAZIADE
Alexandre MEISELS

Sous-comité Soutien et soins palliatifs

Pearl BERG, présidente
Pierrette BOUDREAULT
Paulette FILION

Johanne FLUET
Pauline MORIN-GAGNON
Annette ST-PIERRE

Lysette TRAHAN
Julien VEILLEUX

Sous-comité Investigation-traitement-adaptation (ITA)

Joseph AYOUB
Nicole BEAUCHESNE
Maurice BEAULIEU
Denis BERNARD
Antoine BITAR
J. Martin BLACK
Guy CANTIN

Patricia CARIS
Jocelyn DEMERS
Josée DUBUC
Yves FRADET
Carolyn FREEMAN
Jean LATREILLE, président
Micheline LEFEBVRE

Richard MARGOLESE
Arnaud SAMSON
François SIMARD
Lucien TESSIER
Uy TRAN
Linda VAILLANT

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LE CANCER DU POUMON

Serge ALLARD
Joseph AYOUB, président
Jean-Pierre BOUCHER
Yvon CORMIER
Guy COUSINEAU
Edwin-Richard LAFONTAINE
Jean ROY
Jean VIALLET
Uy TRAN

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LE CANCER DU SEIN

Nicole BEAUCHESNE
Louis BÉGIN
*Marie LAROCHELLE-
BÉLAND*
Jean LATREILLE, président
Richard MARGOLESE
Hélène SAVARD
René TREMBLAY

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Arié BENSOUSSAN
Josée BROSSARD
Linda CÔTÉ-BRISSON
Jocelyn DEMERS, président
Carolyn FREEMAN
Jean-Marie LECLERC
Larry LESIEUR
Maureen McCORRY
François SIMARD
Pierre VINCELETTE
V.-Michael WHITEHEAD

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LE CANCER DE LA PEAU

Maurice BEAULIEU
Antoine BITAR, président
Pierre BRASSARD
Marcel CADOTTE
Wayne-Douglas CAREY
Richard DUBUC
Bruno MAYNARD

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LES CANCERS DU COLON ET DU RECTUM

Maurice BEAULIEU
Daniel BÉLANGER
Denis BERNARD, président
Raymond BOURDAGES
René BOYER
Céline LEMAIRE
Judith TRUDEL

GROUPE DE TRAVAIL ITA SUR LES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES

Josée DUBUC, présidente
Alex FERENCZY
François LETENDRE
Marie PLANTE
Marie-Chantale RIVARD
Luis SOUHAMI
Lucien TESSIER

**GROUPE DE TRAVAIL ITA
SUR LES CANCERS
UROLOGIQUES**

Michel BAZINET
Michel CARMEL
Yves FRADET, *président*
Jacques JOLIVET
Jacques LAVERDIÈRE
Lucien TESSIER
Bernard TÊTU

**GROUPE DE TRAVAIL ITA
SUR LES LEUCÉMIES
ET LYMPHOMES**

Joffre-Claude ALLARD
Guy CANTIN, *président*
Steve CAPLAN
Martin GYGER
Louis LAMARRE
Marie LAROCHELLE-
BÉLAND
Marianne LÉPINE-MARTIN
Marc MONTÉ
François SIMARD

**GROUPE DE TRAVAIL ITA
SUR LES CANCERS
CERVICO-FACIAUX**

Martin-J. BLACK, *président*
Georges DEMERS
Dominique DORION
Louis GUERTIN
Joseph HAZAN
Jean ROY
Georges SHENOUDA
Lucien TESSIER

Sous-comité Données statistiques

Michel BEAUPRÉ
Lucie BOISSONNEAULT
Jacques BRISSON, *président*

Patricia CARIS
Luc CÔTÉ
Luc DESCHÊNES

Lucien TESSIER
Uy TRAN

Groupe de travail interdirectionnel

Yves ARCHAMBAULT
Maurice BEAULIEU
Lucie BOISSONNEAULT
André BOLDUC
Jacques BRISSON

Patricia CARIS
Luc CÔTÉ
Luc DESCHÊNES, *président*
Monique GIRARD
François SIMARD

Lucien TESSIER
Lysette TRAHAN
Uy TRAN
René TREMBLAY

Autres collaborateurs

Marie-Dominique BEAULIEU
Michel BEAUPRÉ
Marc BERLINGUET
Jean-François BOIVIN
Daniel BOLDUC
Francine BUSSIÈRE
André DASCAL
Louise DESJARDINS
Micheline DOUVILLE
Monique DUCHARME

Pierre GOSSELIN
Chantal GUÈVREMONT
Marthe HUOT
André JEAN
Pierrette LAMBERT
Ginette LAMPRON
Jean-Marie R. LANCE
Lise LANDRY
Odette LAPLANTE
Bernard LAPOINTE

Martin LAVOIE
Mireille LEMASSON
Danielle MÉNARD
Balfour M. MOUNT
Roger PAQUET
Gilles PELLETIER
Christian PHANEUF
Lise ST-CYR

Table des matières

INTRODUCTION	15
1. L'IMPORTANCE DU DÉFI	21
Une maladie fréquente et souvent fatale	23
Des coûts sociaux élevés	25
Les besoins des personnes atteintes et de leurs proches	31
Les lacunes en matière d'organisation des services	32
2. ORIENTATIONS ET STRATÉGIE	35
Orientations	38
Une approche globale de lutte contre le cancer	38
Des soins et des services centrés sur la personne	39
La qualité comme premier guide de nos choix	40
Stratégie d'action : l'intégration	40
3. LE RÉSEAU INTÉGRÉ DE LUTTE CONTRE LE CANCER	43
La planification	47
L'organisation des activités, des soins et des services	48
Les interventions auprès de la population	49
Les équipes interdisciplinaires d'oncologie	51
La systématisation du suivi clinique et de la circulation de l'information : la clé de l'intégration des soins et des services	54
L'intervenant pivot	55
Les corridors de services interrégionaux	55
Le dossier oncologique	55
La rémunération et la nécessité de modes de financement cohérents avec un réseau de services intégrés	56
Le maintien et l'évolution de la qualité du programme de lutte contre le cancer	58
Révision régionale des pratiques en matière de lutte contre le cancer	58
La formation	59
Le maintien des compétences	59
La recherche	61
Le Conseil québécois de lutte contre le cancer	62

4. LA PRÉVENTION	65
L'impératif de mieux prévenir	67
Des causes modifiables	67
La prévention : une stratégie négligée	68
Les fondements de l'action préventive	69
Les cibles pour l'intervention	70
La consommation des produits du tabac	70
L'alimentation	74
L'environnement	77
5. LA DÉTECTION PRÉCOCE DU CANCER	81
L'éducation en vue de la détection précoce	83
Le dépistage : balises pour une décision complexe	84
Le dépistage opportuniste	85
Le dépistage systématique	86
Cancer du sein	88
Cancer colorectal	88
Cancer du col utérin	89
Cancer de la prostate	89
L'organisation du dépistage systématique	90
Cancer du sein	91
Cancer du col utérin	91
La place de l'analyse génétique	92
6. L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET L'ADAPTATION-RÉADAPTATION	95
Exigences communes aux principaux modes d'intervention	97
Pathologie	99
Chimiothérapie	99
Chirurgie oncologique	99
Radiothérapie	101
Exigences particulières selon le type de cancer	103
Leucémies et lymphomes	105
Cancers gynécologiques	111
Cancers de la tête et du cou	117
Cancers de la peau	121
Cancer du sein	127
Cancer du poumon	133
Cancer colorectal	137

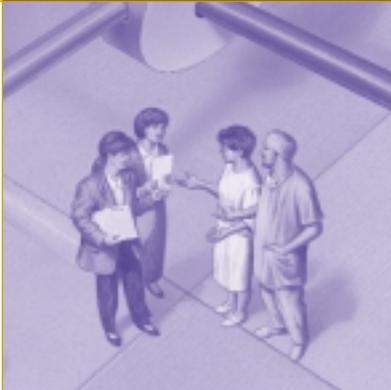
Cancers urologiques	141
Cancers chez les enfants	147
7. LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE	157
La situation actuelle	159
Critères de formation des équipes	161
Questions d'éthique	163
8. LE SOUTIEN DÈS L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC	165
Une diversité de besoins	168
Une réponse personnalisée aux besoins	168
L'organisation du soutien	170
Critères de formation des équipes	171
9. UN CADRE POUR LE SUIVI ET L'ÉVALUATION	175
Suivi de l'implantation et de la mise en application des mesures structurantes	177
Évaluation continue des résultats du <i>Programme québécois de lutte contre le cancer</i>	177
Évaluation ponctuelle de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficacité d'interventions spécifiques	178
Cadre général pour le suivi et l'évaluation du <i>Programme québécois de lutte contre le cancer</i>	178
Conditions de réalisation du cadre de suivi et d'évaluation	180
CONCLUSION	183
LISTE DES FIGURES	
Nombre de décès pour les principaux types de cancer, selon le sexe, au Québec en 1995	26
Taux comparatifs de mortalité pour certains sièges ou types de cancer, hommes, Canada, 1969-1997	27
Taux comparatifs de mortalité pour certains sièges ou types de cancer, femmes, Canada, 1969-1997	27
Estimation des coûts d'hospitalisation pour un cancer, selon l'âge et le sexe, Québec, 1994-1995	30
Taux comparatifs d'incidence du mélanome, selon le sexe, Canada, 1984-1996	122
Taux comparatifs de mortalité par cancer du poumon, selon le sexe, Québec, 1979-1994	134

LISTE DES TABLEAUX

Taux comparatifs de mortalité due au cancer, selon le sexe, pour les régions du Canada et certains pays en 1991	24
Réseau intégré de lutte contre le cancer	46
Types de services par niveau d'accessibilité	54
Synthèse des mesures en matière de promotion-prévention, selon les cibles et le palier d'intervention	80
Synthèse des mesures en matière de dépistage opportuniste	87
Synthèse des mesures en matière de dépistage	93
Exigences par niveau de soins en radio-oncologie	102
Investigation, traitement et adaptation-réadaptation par niveau de services	103
Mandat des équipes pour les néoplasies hématologiques	108
Nombre de nouveaux cas de cancers gynécologiques, Québec, 1993 . . .	112
Mandat des équipes pour les cancers gynécologiques	115
Nombre de nouveaux cas de cancers de la tête et du cou et nombre de décès qui y sont associés, Québec, 1993	118
Mandat des équipes pour les cancers de la tête et du cou	120
Mandat des équipes pour les cancers de la peau	125
Mandat des équipes pour le cancer du sein	131
Mandat des équipes pour le cancer du poumon	136
Cancer colorectal : stade au diagnostic et survie	138
Mandat des équipes pour le cancer colorectal	140
Nouveaux cas de cancers urologiques, Québec, 1993	142
Mandat des équipes pour les cancers urologiques	145
Nombre total de nouveaux cas de cancers de 1988 à 1992 chez les moins de 18 ans, selon le sexe et la région de résidence, Québec	148
Mandat des équipes pour les cancers pédiatriques	155
Synthèse des mesures en matière de soutien	174
Modèle d'évaluation du <i>Programme québécois de lutte contre le cancer</i>	179
Efficacité potentielle des stratégies d'intervention pour certains types de cancer	180

LISTE DES DOCUMENTS PRODUITS POUR LE COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER	186
--	-----

Introduction



Introduction

Le cancer constitue la seconde cause de mortalité et de mortalité prématurée au Québec. Il est responsable de près de 30 % des décès et de presque 30 % des années potentielles de vie perdues¹.

Ces chiffres mettent bien en évidence les coûts humains importants associés au cancer, spécialement lorsque l'on tient compte des années potentielles de vie perdues. Ce qu'il faut considérer également, ce sont les difficultés vécues par les personnes qui ont à faire face à cette maladie, les angoisses qu'elles-mêmes et leurs proches doivent affronter. Qu'en est-il des problèmes à surmonter pour lutter contre cette maladie, comment mieux la prévenir, comment mieux soigner et comment mieux accompagner ceux et celles qui doivent vivre avec elle ?

Le contexte actuel de transformation du réseau de la santé et des services sociaux vient accentuer la nécessité de se donner une vision globale dans l'approche québécoise de la lutte contre le cancer. On constate toujours un manque de concertation et de coordination entre les différents services mis en œuvre aux divers paliers d'intervention. De ce fait, les gains de santé et de bien-être que devraient procurer ces services ne sont pas toujours aussi importants qu'on le souhaite. Pour pallier ces lacunes et disposer d'un programme québécois de lutte contre le cancer, le ministre de la Santé et des Services sociaux a confié un mandat au Comité consultatif sur le cancer. Essentiellement, l'élaboration d'un tel programme implique la définition d'une organisation des services à partir d'objectifs d'humanisation, de qualité, d'efficacité, d'efficience et d'accessibilité déterminés en fonction des besoins des Québécois et de l'amélioration des interventions.

L'un des principaux défis liés au renouvellement de l'organisation des services est d'assurer la complémentarité et surtout la continuité des multiples expertises et ressources requises dans la lutte contre le cancer. Outre cette difficulté inhérente au domaine, il faut également considérer la volonté de plus en

plus manifeste des personnes d'être traitées près de chez elles, dans leur région. Pour faciliter les démarches d'organisation de services sur le plan régional, le Comité a défini les critères de qualité, d'efficacité et de pertinence des services tout en tenant compte des niveaux souhaités d'accès aux services : local, régional et suprarégional. À ces critères, il fallait ajouter la nécessité de prévoir les mécanismes pouvant assurer l'accessibilité et la continuité des services aux personnes qui, souvent, se plaignent d'être ballottées d'une ressource à l'autre, de se sentir perdues dans les dédales du système.

Les principales stratégies de lutte contre le cancer sont la prévention, la détection précoce, le traitement et les soins palliatifs. Le Comité consultatif, au cours de ses travaux, a précisé ces quatre grandes stratégies et a retenu les termes : promotion-prévention, détection précoce, investigation-traitement-adaptation et soins palliatifs. Pour marquer clairement l'importance accordée au soutien comme condition essentielle à l'efficacité de l'ensemble des interventions, un chapitre particulier lui a été consacré.

Pour effectuer son travail, le Comité a formé plusieurs groupes d'experts². Le tabagisme, l'alimentation et l'environnement ont été l'objet de recommandations particulières en matière de promotion et de prévention. En matière de détection précoce, les travaux ont porté principalement sur les lignes directrices à adopter quant aux cancers du sein, du col utérin, du côlon et de la prostate. L'investigation, le traitement et l'adaptation ont été distingués en fonction de neuf problématiques : les leucémies et lymphomes, les cancers gynécologiques, les cancers de la tête et du cou, les cancers de la peau, le cancer du sein, le cancer du poumon, les cancers du côlon et du rectum, les cancers urologiques et les cancers chez les enfants. D'autres cancers, moins fréquents, devront être abordés au cours des prochaines années : cancer des tissus mous, cancer des os, cancers du système digestif et du système nerveux central. Une attention

1. Gouvernement du Québec, *La Politique de la santé et du bien-être*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1992.
2. Les documents de travail produits par ces groupes ont alimenté ce programme et sont en vente aux Publications du Québec (voir la liste des titres à la fin du document).

toute particulière a été accordée au soutien, à toutes les étapes de la maladie.

Le Comité, soucieux de l'évolution de la qualité des pratiques et des services, a également formulé des recommandations quant au suivi et à l'évaluation du programme, à la formation et à la recherche.

Le rapport et les recommandations du Comité consultatif

Le rapport du Comité consultatif touche l'ensemble des activités, des services et des soins qui doivent être inclus dans une lutte contre le cancer bien organisée. La volonté de donner aux orientations un caractère concret et de les fonder sur des connaissances bien précises a amené le Comité à présenter **trois types de recommandations**. Le rapport du Comité consultatif étant devenu le *Programme québécois de lutte contre le cancer*, l'ensemble des recommandations sont maintenant les mesures sur lesquelles se fonde le programme.

Le premier type de recommandations touche les moyens organisationnels³ qui seront nécessaires pour assurer l'organisation des services, les moyens qui auront un effet structurant sur la lutte contre le cancer, garantiront sa progression et permettront une réelle intégration de l'ensemble des services et de l'expertise. Le deuxième type de recommandations⁴ regroupe les objectifs proposés, que ce soit sur le plan de la santé et du bien-être ou sur celui de la prestation et de l'organisation des services. De tels objectifs permettent de préciser des cibles, de canaliser les efforts, et aussi de mesurer la progression de la lutte que nous entreprenons. En troisième lieu, les recommandations du Comité consultatif prennent la forme de critères de qualité⁵.

Les critères de qualité sont proposés pour permettre aux différents intervenants qui auront à décider de l'organisation des services de savoir quelles sont les conditions à respecter pour offrir et maintenir un service de qualité et à quel palier l'accès à ce service

devrait se trouver. **Il s'agit donc de guides plutôt que de normes**. Dans tous les cas, nous avons tenté de bien définir le service plutôt que d'indiquer quel établissement devrait l'assurer pour laisser ainsi la plus grande marge de manœuvre possible quant aux modalités d'aménagement dans chacune des régions.

La formulation des critères proposés n'est pas toujours uniforme, car l'approfondissement des connaissances n'a pas atteint le même point d'un type de cancer à un autre ou d'un type d'intervention à un autre. Dans tous les cas, l'avancée des connaissances devra faire évoluer ces critères. Cependant, nous demeurons convaincus que de tels critères (pertinence, efficacité, efficience), établis à partir d'une information sur la qualité, sont la meilleure assise pour l'organisation des services.

Les travaux du Comité ont été exhaustifs : proposer un ensemble de services intégrés dans une perspective englobant à la fois la population et l'individu impliquait la mise à contribution d'une multitude d'intervenants. Il fallait tenir compte des particularités des différentes formes de cancers et de la localisation de ceux-ci, des sites en cause, être en mesure de faire des choix en matière de détection précoce, déterminer des cibles pour les actions de promotion et de prévention, et tenter de faire en sorte que toutes nos propositions se traduisent effectivement par une amélioration tangible de l'organisation des services, c'est-à-dire qu'elles représentent un gain réel pour les personnes atteintes et leur famille. Bien sûr, nous avons d'abord examiné les différents problèmes actuels des personnes atteintes et de leur famille, mais également l'organisation et la prestation des services.

Pour obtenir une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes par le cancer, mais aussi de ceux de leurs proches, le Comité a mené une étude qualitative auprès de groupes de personnes touchées. Les résultats de l'étude rappellent la nécessité d'une constante humanisation des soins, dès l'annonce du diagnostic et au cours des rencontres avec les multiples intervenants tout au long des traitements et du suivi. Il est également difficile de ne pas s'inquiéter lorsqu'on considère l'ampleur

3. Ces recommandations sont présentées dans les encadrés à fond orangé tout au long du document.

4. Ces objectifs se trouvent au chapitre 4 sur la prévention du cancer.

5. Ces recommandations sont présentées en caractère gras tout au long du texte.

que prennent les différents types de cancer. Le Comité a aussi fait le point sur les données statistiques qui permettent d'apprécier les coûts humains, sociaux et financiers liés aux différents types de cancer. L'importance des efforts à fournir prend alors une nouvelle dimension. Nous avons tenté de chiffrer certains coûts associés au cancer ; cette démarche reste difficile, les données disponibles étant très fragmentaires.

Le chapitre premier présente les principaux éléments qui, selon nous, devaient trouver une solution dans le cadre de nos travaux. Les chapitres 2 et 3 présentent l'ensemble des recommandations portant sur les aspects organisationnels, le premier type de recommandations. Alors que les critères de qualité et les objectifs devront évoluer pour refléter l'avancement des connaissances, la structure proposée, même si elle devra être ajustée en fonction de l'évolution des pratiques, doit avoir la stabilité nécessaire pour établir et maintenir le fonctionnement cohérent d'un réseau intégré de lutte contre le cancer.

Les chapitres suivants détaillent les aspects relatifs aux différents volets d'intervention et aux critères de qualité déterminés pour en assurer l'organisation et l'accessibilité. Il s'agit là d'un travail qui a nécessité l'expertise de bien des intervenants. L'information présentée devrait permettre aux personnes participant à la prestation ou à l'organisation des services de comprendre les choix du Comité consultatif, mais aussi de faire à leur tour les choix qui s'imposent dans leur milieu. Le chapitre 4 touche les activités et les objectifs déterminés en matière de promotion et de prévention, le chapitre 5 est consacré à la détection précoce ; outre les priorités retenues par le Comité consultatif, des critères sont proposés pour permettre d'effectuer à l'avenir des choix en matière de dépistage systématique. Le chapitre 6 présente l'essentiel des critères déterminés

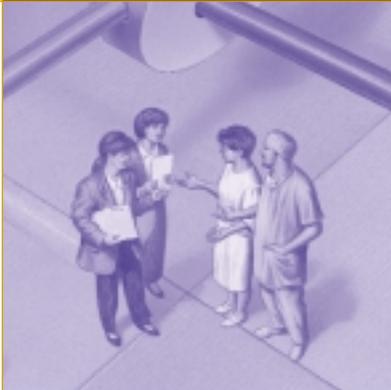
pour les volets investigation, traitement et adaptation-réadaptation. Bien que certains éléments soient communs à tous les types de cancer, il était nécessaire de procéder selon les principaux sites tumoraux ou types de cancer car ils impliquent une intervention spécialisée. Le chapitre 7 présente les aspects importants en matière de soins palliatifs : bien que les personnes atteintes d'un cancer ne soient pas les seules utilisatrices de ces soins, leur importance, dans le cas du cancer, est telle qu'ils ne pouvaient être négligés. Du côté du soutien, au chapitre 8, nous avons tenté de préciser les éléments susceptibles de garantir une humanisation des soins par la présence d'un soutien compétent tout au long de la maladie, dès l'annonce du diagnostic et aux différentes étapes. Le chapitre 9, le dernier, présente nos propositions en matière de suivi et d'évaluation.

Nous considérons que ce rapport, bien qu'il représente une somme de travail considérable, n'est que le premier pas d'une réorganisation devenue nécessaire pour être en mesure de lutter efficacement contre le cancer. Il s'agit d'offrir un outil qui permette la mobilisation de l'ensemble des acteurs qui doivent collaborer à cette démarche.

Le Comité consultatif comptait une trentaine de membres et était assisté par une équipe du ministère de la Santé et des Services sociaux. Outre les nombreuses personnes qui ont participé à l'étude des besoins des personnes atteintes d'un cancer, leurs proches, des intervenants et des gestionnaires, au-delà d'une centaine d'intervenants ont collaboré aux travaux. Provenant de diverses régions du Québec, appartenant à différents groupes de professionnels ou de bénévoles, toutes ces personnes ont offert connaissances, temps et énergie pour que le programme québécois de lutte contre le cancer soit le meilleur possible. Nous espérons donc que les résultats seront à la mesure de leur engagement.

1

L'importance
du défi



L'importance du défi

Trois grandes préoccupations expliquent la pertinence du mandat confié au Comité consultatif, et sans doute aussi le temps et l'énergie que les membres y ont consacrés. Tout d'abord, il y a bien sûr l'importance grandissante du problème : malgré l'avancement des connaissances et l'amélioration des capacités d'intervention, le cancer est devenu la principale cause de mortalité prématurée. Les statistiques laissent entrevoir certains gains mais aussi, malheureusement, l'aggravation de plusieurs problèmes. De plus, derrière les chiffres, il y a les difficultés éprouvées par les personnes atteintes et leurs proches. Beaucoup d'aspects de la vie quotidienne sont chambardés par un diagnostic de cancer et les inquiétudes qu'il suscite sont nombreuses. Non seulement la personne atteinte doit parfois subir des traitements invasifs dont les effets secondaires sont souvent considérables, mais elle doit aussi s'y retrouver dans le système de santé en dépit de la complexité des traitements et de la multitude d'intervenants. Enfin, les intervenants et les administrateurs ont eux aussi à faire face à des difficultés qui ont des répercussions sur la qualité des services qu'ils sont en mesure d'offrir. Les diverses rencontres, les entrevues de groupe et les analyses menées par le Comité consultatif ont permis de documenter ces aspects.

Une maladie fréquente et souvent fatale

Presque tous les Québécois ont été touchés directement ou indirectement par le cancer. Certains membres de leur famille, des amis, des connaissances ou parfois eux-mêmes ont été atteints par cette maladie. Cela témoigne de la fréquence avec laquelle le cancer affecte notre population. En fait, le Québec occupe une place fort peu enviable parmi les pays industrialisés quant à la fréquence du cancer. En 1991, le taux comparatif de mortalité au Québec pour l'ensemble des tumeurs était le plus élevé au Canada (tableau, p. 22). La mortalité par cancer était aussi supérieure à celle des États-Unis et de presque tous les pays d'Europe¹. La mortalité élevée s'observait tant chez l'homme que chez la femme.

Le cancer est maintenant la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires. Il est responsable de 30 % des décès comme dans la plupart des pays industrialisés. En 1997 seulement, 16 300 décès par cancer étaient prévus au Québec². Le cancer occasionne donc un grand nombre d'années de vie perdues. Ainsi, chaque femme qui décède par cancer perd, en moyenne, 18,5 années de vie ; chaque homme perd 14,3 années³.

En 1991, le taux de mortalité par cancer au Québec était le plus élevé au Canada et était supérieur à celui de quinze des vingt pays industrialisés comparés, autant chez l'homme que chez la femme.

Chaque décès par cancer entraîne en moyenne une perte de 18,5 années de vie chez la femme et de 14,3 années chez l'homme.

Au cours de la décennie 1991-2001, le nombre de Québécois qui décéderont d'un cancer augmentera d'environ 31 %.

Pour la plupart des sites de cancer, la survie relative après cinq ans semble à peu près aussi bonne au Québec qu'ailleurs en Amérique du Nord, mais supérieure à plusieurs pays européens.

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Le Québec comparé : indicateurs sanitaires, démographiques et socio-économiques*, Québec, 1995.
2. Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, *Statistiques canadiennes sur le cancer 1997*, Ottawa, 1997.
3. L. Côté et J. Brisson, *Le cancer au Québec : statistiques de base*, Comité consultatif sur le cancer, Québec, 1996.

Taux comparatifs de mortalité due au cancer, selon le sexe, pour les régions du Canada et certains pays en 1991¹

		HOMMES Tous les cancers ²	FEMMES Tous les cancers ²
RÉGIONS DU CANADA	Québec	278,6	160,5
	Colombie-Britannique	210,4	146,0
	Maritimes	257,2	160,5
	Ontario	234,5	153,7
	Prairies	218,9	142,2
AUTRES PAYS	Allemagne de l'Ouest	266,8	160,1
	Australie	232,7	143,9
	Autriche	254,7	152,4
	Belgique	299,7	151,9
	Danemark	259,6	197,6
	Espagne	248,1	117,6
	États-Unis	242,3	155,7
	Finlande	223,9	129,1
	France	286,1	126,3
	Hongrie	357,6	186,1
	Islande	224,5	146,8
	Israël	177,6	148,5
	Italie	276,5	140,9
	Japon	223,7	111,4
	Norvège	219,7	140,6
	Nouvelle-Zélande	243,9	177,5
	Pays-Bas	288,5	157,6
	Royaume-Uni	266,4	175,4
	Suède	195,8	140,3
Suisse	255,9	142,1	

1. Population de référence : population du Québec en 1991 pour 100 000 habitants.

2. Excluant les cancers de la peau (CIM-9 173) autres que le mélanome.

- Sources :
- Fichier des décès du Québec, 1991 ;
 - ministère de la Santé et des Services sociaux ;
 - OMS, statistiques sanitaires et démographiques ;
 - Statistique Canada, données du recensement et fichier des décès.

Le cancer peut être considéré comme une constellation de maladies qui atteignent plusieurs organes (figure, p. 24). Chez les hommes, le cancer du poumon continue de prendre la première place quant au nombre de décès. De plus, il est responsable de 37 % du nombre total d'années de vie perdues liées au cancer. Le décès par cancer du poumon entraîne une perte moyenne de 14,2 années de vie. Chez les femmes, les décès par cancer du poumon et du sein entraînent une perte moyenne de 19,9 et 20,5 années de vie respectivement. Ces deux types de cancer, à eux seuls, représentent 42 % du nombre total d'années de vie perdues par cancer.

L'importance du cancer se mesure aussi en nombre de nouveaux cas et en taux d'incidence. L'examen de ces chiffres confirme la place peu enviable du Québec à l'échelle internationale puisque les taux d'incidence chez nous sont parmi les plus élevés des pays industrialisés. La probabilité d'être atteint d'un cancer dans la vie s'élève à 43 % chez les Québécois et à 37 % chez les Québécoises. Quant à l'incidence, l'importance du cancer du poumon, mais aussi des cancers de la prostate et du colon-rectum, chez l'homme est considérable. Chez la femme, les cancers du sein et du poumon ressortent, ainsi que celui du colon-rectum.

Les taux de survie au cancer sont liés à plusieurs facteurs. Ils dépendent, entre autres, de la capacité à diagnostiquer et à traiter la maladie rapidement. Les taux de survie reflètent donc les connaissances de la population en ce qui concerne les signes et les symptômes du cancer, le temps que les personnes symptomatiques mettent pour consulter un médecin, et le temps que peuvent mettre les médecins à soumettre à l'investigation les patients symptomatiques. Les taux de survie dépendent aussi de

l'accessibilité et de la qualité des soins spécialisés administrés pour traiter la maladie. Enfin, la survie varie considérablement selon le type de cancer. Ainsi, pour les patients ayant reçu un diagnostic de cancer de 1984 à 1986, le taux relatif de survie après cinq ans n'a été que d'environ 7 % pour le cancer du pancréas, alors qu'il a atteint 78 % pour le cancer de la vessie⁴. Le Québec affiche en général des taux relatifs de survie après cinq ans similaires à ceux des États-Unis et des autres provinces canadiennes, mais supérieurs à ceux de plusieurs pays européens, dont l'Angleterre et la France⁵. Il faut tout de même interpréter les comparaisons internationales de la survie avec prudence. En effet, ces comparaisons souffrent du manque de standardisation entre les fichiers et entre les différentes méthodes pour évaluer la survie.

Selon les tendances actuelles, le cancer continuera, dans le futur, de représenter un des problèmes de santé les plus importants au Québec. Certains taux de mortalité augmentent alors que d'autres diminuent (figures, p. 25), de sorte que le taux de mortalité pour l'ensemble des cancers ne présente qu'une très faible diminution. Néanmoins, en

l'an 2001, on estime que 19 301 Québécois décéderont de cancer, contre 14 730 en 1991, une augmentation de 31 % dans une seule décennie. De plus, l'importance du cancer par rapport aux autres causes de mortalité continuera d'augmenter. En effet, les décès dus aux affections cardiovasculaires sont en régression dans les pays développés. Enfin, la population vieillit, or le cancer frappe plus souvent les personnes âgées⁶.

Des coûts sociaux élevés⁷

Le cancer entraîne des coûts importants pour notre système de santé quand on prend en considération

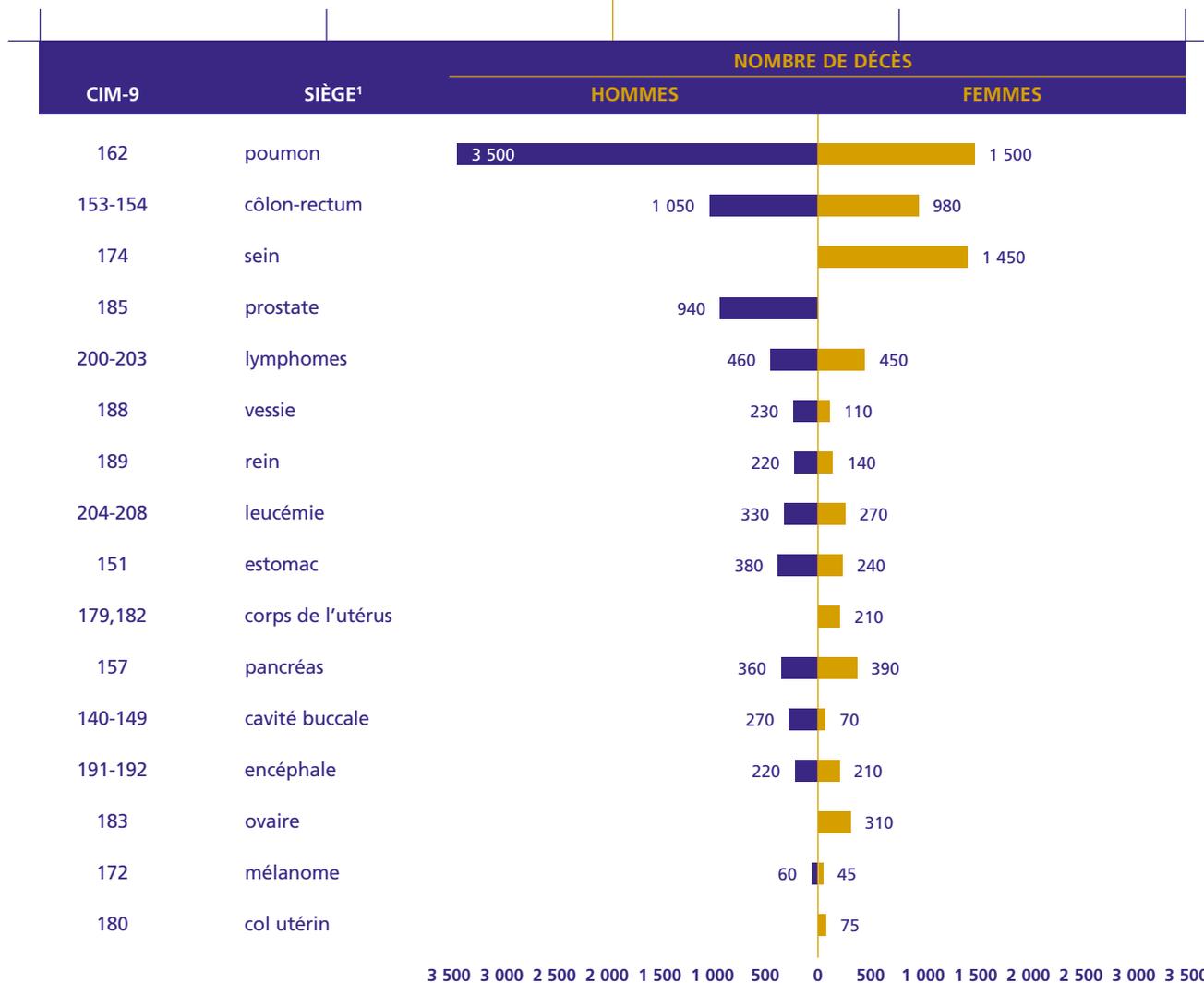


Photo : Louise Leblanc

Malheureusement, les jeunes fument de plus en plus et de plus en plus jeune. Le cancer du poumon est passé au premier rang comme cause de mortalité prématurée chez la femme, devant le cancer du sein.

4. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *La survie reliée au cancer : étude des nouveaux cas déclarés au Québec au cours des années 1984, 1985 et 1986*, Québec, 1993.
5. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *La survie reliée au cancer : Le Québec comparé*, Québec, 1996.
6. Organisation mondiale de la santé, *Programmes nationaux de lutte contre le cancer, politiques et principes gestionnaires*, Genève, 1996.
7. Les informations présentées ici sont tirées du document de travail rédigé à la demande du Comité consultatif par L. Côté et autres, *Hospitalisations pour cancer : description et estimation des coûts*, Québec, 1994, 1995.

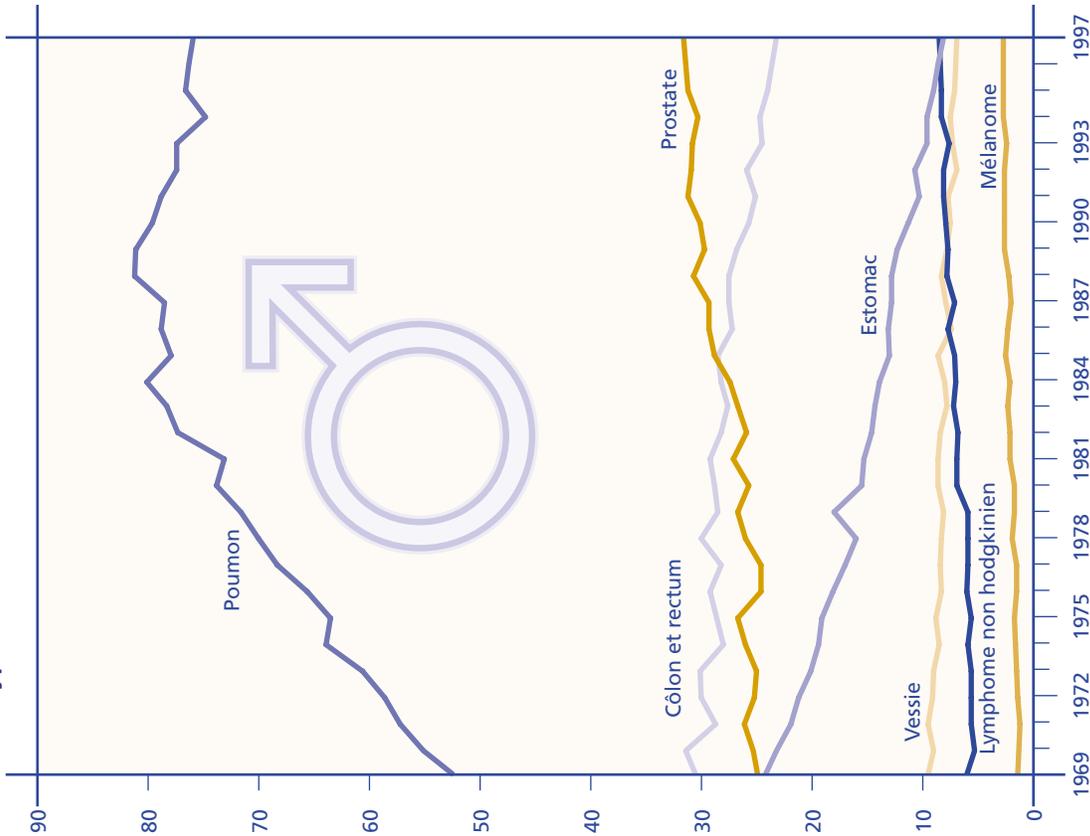
Nombre de décès pour les principaux types de cancer, selon le sexe, au Québec en 1995



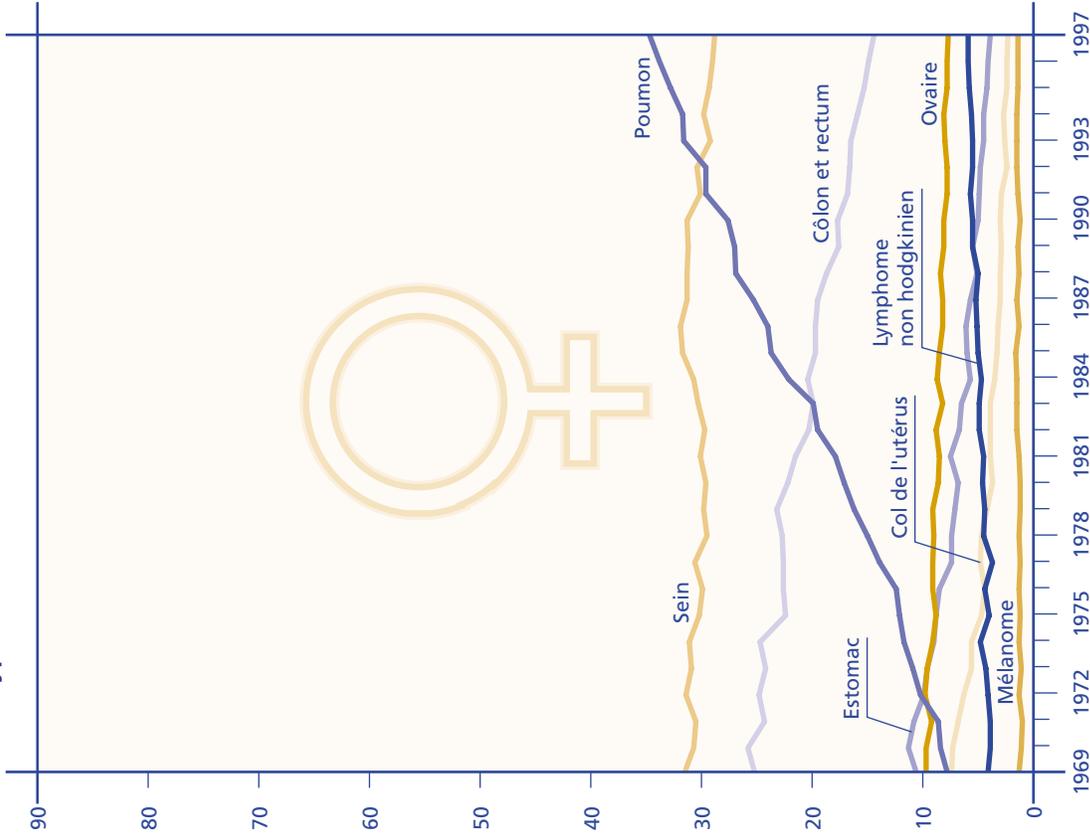
1. Les sites sont ordonnés selon le nombre estimé de nouveaux cas de cancer en 1995 pour les deux sexes.
2. Tous les cancers, CIM-9, 140-208, excluant les cancers de la peau (CIM-9 173) autres que le mélanome.

Source : Institut national du cancer du Canada.

Taux comparatifs de mortalité pour certains sièges ou types de cancer, hommes, Canada, 1969-1997



Taux comparatifs de mortalité pour certains sièges ou types de cancer, femmes, Canada, 1969-1997



Note : Les taux ne comprennent pas les cancers cutanés sans mélanome (CIM-9 173) et sont corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991.
 Source : Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada.

les soins en milieu hospitalier, la rémunération médicale, les médicaments et la recherche (coûts directs). Cependant, les aspects financiers liés à la consommation de services de santé ne représentent qu'une fraction des coûts sociaux du cancer. En effet, le cancer entraîne également une perte de productivité due aux incapacités de courte ou de longue durée et aux décès prématurés (coûts indirects).

Mesurer les coûts associés à une maladie qui a les conséquences du cancer est une entreprise difficile. Les sources d'information sont incomplètes ou se chevauchent. Certains coûts ne sont comptabilisés dans aucune banque de données. Les coûts indirects en particulier comprennent des éléments de subjectivité comme la qualité de vie qui ne pourront être inclus dans l'estimation des coûts totaux du cancer pour une population. Néanmoins, Santé Canada a tenté de chiffrer les coûts de la façon la plus complète et la plus valide possible⁸. Selon cette étude, les tumeurs auraient entraîné, en 1993, 10,1 % des coûts sociaux liés à la maladie au Canada, soit environ 451 \$ par personne (111 \$ en frais directs et 340 \$ en frais indirects). En comparaison, les maladies circulatoires, les maladies musculosquelettiques et les traumatismes ont entraîné 15,3 % (681 \$ par personne), 13,8 % (615 \$ par personne) et 11,1 % (496 \$ par personne) de ces coûts, respectivement.

Si on applique ces estimations au Québec, les coûts liés aux tumeurs cancéreuses auraient atteint, en 1993, environ 3,3 milliards, dont 0,8 milliard en frais directs et 2,5 milliards en frais indirects.

Approximativement 77 % des coûts directs sont liés aux soins en milieu hospitalier, 14 % à la rémunération médicale, 7 % aux médicaments et 2 % à la recherche.

Le soin des patients ayant un cancer entraîne de nombreuses hospitalisations dont la durée moyenne est très longue et pendant lesquelles les ressources

sont utilisées intensément⁹. En 1994-1995, au Québec, le cancer a entraîné 50 888 hospitalisations en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Ces soins correspondent à l'utilisation optimale pendant toute l'année d'environ 2 291 lits en CHSGS. Les hospitalisations pour cancer durent en moyenne plus longtemps (14,7 jours) que les hospitalisations pour d'autres causes : le séjour moyen est 1,9 fois plus long. Au Québec, l'intensité d'utilisation des ressources pendant ces hospitalisations pour cancer est en moyenne deux fois plus élevée que pour une hospitalisation pour d'autres causes et 3,3 fois plus élevée dans les cas d'hospitalisation pour leucémie et cancer de l'encéphale¹⁰ ; cette intensité d'utilisation est plus importante que pour toutes les autres grandes classes de problèmes de santé, incluant les maladies de l'appareil circulatoire qui viennent au deuxième rang.

Ce sont les cancers du poumon, du côlon-rectum, du sein, de la prostate et les lymphomes qui demandent le plus grand nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation. Ces types de cancer sont aussi ceux pour lesquels l'incidence et la mortalité sont les plus élevées.

En 1993, le cancer a entraîné des coûts sociaux d'environ 3,3 milliards au Québec.

Les hospitalisations de patients atteints d'un cancer correspondent à l'utilisation optimale sur toute l'année d'environ 2 291 lits en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés.

Les décès à l'hôpital représentent environ 28 % du coût des hospitalisations liées au cancer.

Compte tenu de l'augmentation prévisible de 21 % du nombre de nouveaux cas et de 23 % du nombre de décès entre 1994 et 2001, les enjeux quant à l'adaptation de notre système de santé à cette réalité sont majeurs.

8. Santé Canada, *Le fardeau économique de la maladie au Canada*, 1993, Ottawa, 1997.

9. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Hospitalisations pour cancer : description et estimation des coûts, Québec 1994-1995*, Québec, 1997. Ces analyses touchent les hospitalisations en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) avec un diagnostic principal de cancer. Les soins médicaux et chirurgicaux d'un jour, considérés comme un type de soins différent de l'hospitalisation de courte durée, de même que tous les services ambulatoires (à l'urgence et en clinique externe) fournis en milieu hospitalier ne sont pas considérés dans cette analyse.

10. Niveau d'Intensité Relative des Ressources Utilisées : NIRRU.

Les coûts qu'engendrent les hospitalisations pour cancer sont élevés puisque le nombre de cas n'a pas diminué au cours des dernières années, contrairement à la majorité des autres causes de maladies. Des dépenses totalisant 317 millions de dollars ont été consacrées au cancer en 1994-1995 au Québec. Ces coûts comprennent les frais liés au personnel, aux tests de laboratoire, aux médicaments, à l'utilisation de la salle d'opération et aux services d'hôtellerie utilisés en cours d'hospitalisation. Les services de chirurgie et de médecine de jour, la rémunération des médecins, même pour les gestes posés pendant l'hospitalisation, n'ont pas pu être inclus. Les dépenses calculées restent donc une somme fort partielle.

Il faut noter la forte proportion des coûts du cancer qui sont liés à un décès en milieu hospitalier. Pour l'ensemble des cancers, environ 28,4 % des coûts estimés sont attribuables à des hospitalisations avec décès, ce qui représente près de 90 millions. Ce pourcentage varie considérablement selon le type de cancer. L'association entre le pourcentage des coûts par décès et le taux de survie relatif après cinq ans permet de constater que, plus le taux de survie est faible, plus la proportion des coûts liés aux hospitalisations avec décès est élevée.

La prévision des besoins futurs est une composante essentielle de toute entreprise de planification. Dans le domaine de la santé, l'examen de cette question comprend l'estimation du nombre de personnes qui dans l'avenir seront touchées par la maladie. Le nombre annuel de nouveaux cas diagnostiqués et de décès sont les deux principaux indicateurs utilisés pour décrire cette réalité dans le domaine du cancer. Une projection à moyen terme, l'année 2001, a été choisie pour établir les prévisions.

Le coût estimé des hospitalisations pour cancer augmente avec l'âge (figure, p. 28). Au fur et à mesure que la vague démographique des « *baby boomers* » vieillira, le besoin de ressources hospitalières et les coûts liés au cancer pourraient augmenter de façon importante.

Les projections de l'incidence du cancer montrent que, en 2001, il pourrait y avoir 35 768 nouveaux cas de cancer diagnostiqués au Québec, soit une hausse de 21 % par rapport à 1994. Cette croissance serait de 23 % chez l'homme et de 19 % chez la femme. L'augmentation de l'incidence la plus forte

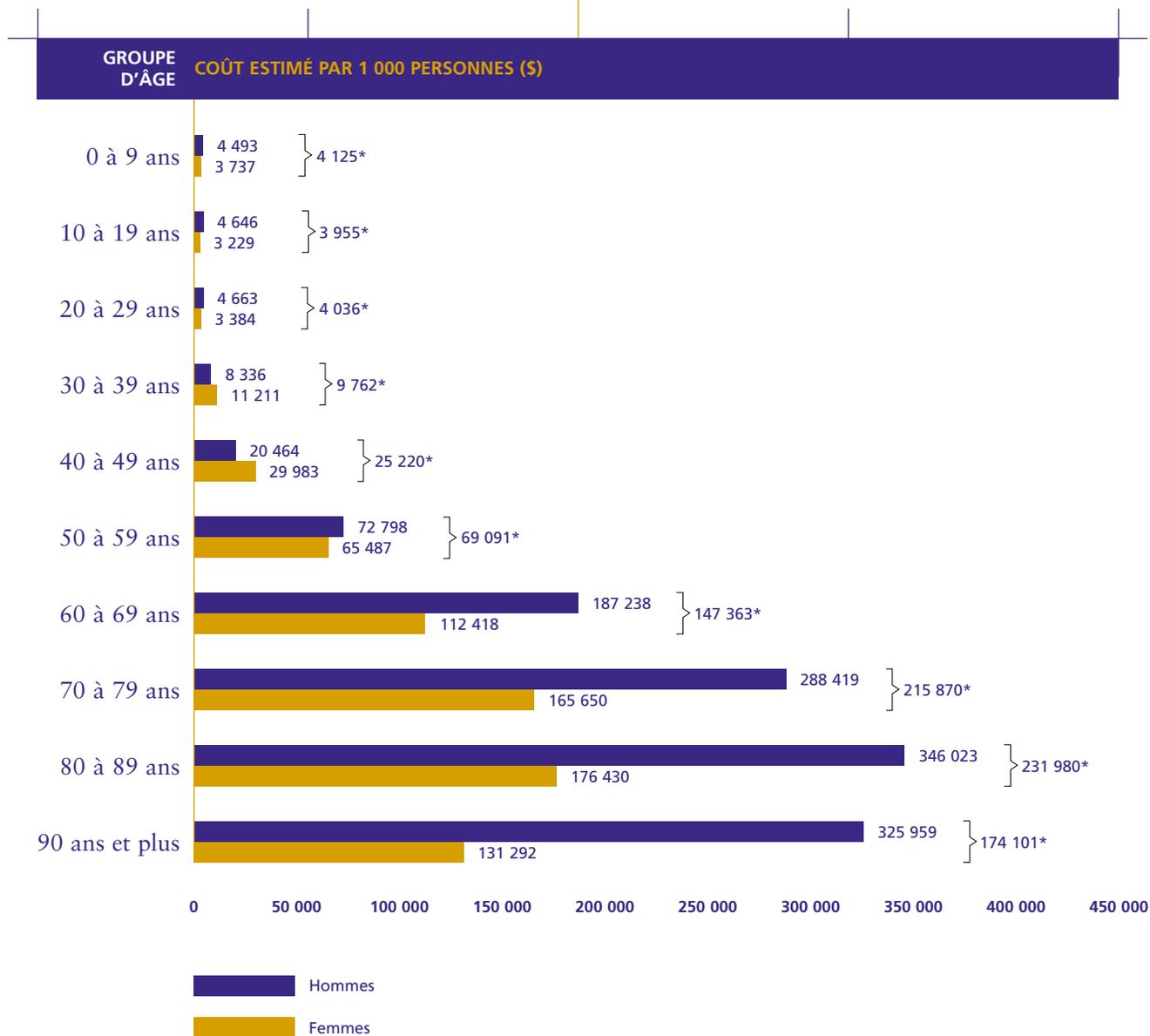
serait pour le cancer de la prostate chez l'homme et du poumon chez la femme. Les projections pour le cancer de la prostate sont incertaines, car elles sont influencées par l'adoption récente et assez généralisée au Québec de la pratique du dépistage par dosage de l'antigène prostatique spécifique (APS). Cette pratique est actuellement remise en question.

La projection des données sur la mortalité indique que, en 2001, le cancer sera responsable de 19 301 décès, soit 23 % de plus qu'en 1994. L'accroissement du nombre des décès pourrait être légèrement moins élevé que prévu si les tendances à la baisse de la mortalité par cancer du poumon chez l'homme et du sein chez la femme notées au cours des toutes dernières années se confirmaient.

Pour l'estimation des besoins futurs, l'incertitude sur l'évolution de la technologie et des modes de prise en charge s'ajoute à celle sur les prévisions épidémiologiques. Les estimations doivent donc être utilisées avec prudence. Il serait plus juste de les voir comme une mesure de l'utilisation des ressources consacrées aux hospitalisations qui serait observée si aucune modification de la pratique n'était apportée, plutôt que comme une évaluation des besoins réels. En ce sens, ces estimations mettent en évidence, mais seulement pour ce qui concerne les ressources liées aux hospitalisations, l'importance de l'adaptation à laquelle doit répondre la planification des services dans le domaine du cancer.

Une première estimation est obtenue en appliquant les taux d'utilisation des services hospitaliers observés en 1994-1995 à la structure démographique prévue pour 2001. On obtient ainsi, pour cette période de sept ans, une augmentation de 17 % du nombre de jours d'hospitalisation et de 18 % du coût des hospitalisations pour cancer. Cette estimation, basée uniquement sur les prévisions démographiques, ne tient pas compte de l'effet des tendances épidémiologiques. Une autre approche d'estimation s'appuie sur plusieurs études qui ont montré que les coûts en soins de santé entraînés par le cancer sont essentiellement regroupés dans l'année qui suit le diagnostic et dans celle qui précède le décès. En conséquence, si on suppose que l'utilisation des ressources hospitalières croît proportionnellement à la somme des nouveaux cas diagnostiqués et des décès, c'est une croissance de 22 % qu'il faut prévoir de 1994 à 2001.

Estimation des coûts d'hospitalisation pour un cancer, selon l'âge et le sexe, Québec, 1994-1995



Total des cas de cancer (CIM-9 140 À 208)

* Hommes et femmes, coût estimé par 1 000 personnes (\$)

Les besoins des personnes atteintes et de leurs proches

Pour mieux comprendre les besoins des personnes atteintes et de leurs proches, le Comité consultatif a effectué une étude qualitative¹¹ permettant :

- d’approfondir la connaissance des besoins des personnes atteintes et de leurs proches, en ce qui a trait aux services, dans différentes régions du Québec;
- d’expliquer les contraintes ou les facteurs de réussite liés à la satisfaction des besoins;
- d’amener une formulation plus concrète des besoins et un classement des problèmes qui reflète mieux les priorités des personnes atteintes, particulièrement en ce qui concerne les aspects psychosociaux.

Du côté des personnes atteintes et de leurs proches, le besoin d’**information**, spécialement entre l’annonce

du diagnostic et le début des traitements, est très important. L’information, même lorsqu’elle est disponible, n’est pas toujours transmise aux personnes qui entreprennent alors des démarches souvent fastidieuses qui auraient pu leur être évitées. Deux types de renseignements doivent être distingués : l’information qui se rapporte à la maladie, aux traitements et aux complications possibles, et celle qui touche les différentes ressources disponibles. Lorsqu’il est question de leur maladie et de la nature des traitements, les personnes apprécient une discussion avec leur médecin traitant, même si, souvent, elles se sentent plus à l’aise et posent plus de questions à l’infirmière par la suite. La difficulté d’obtenir des renseignements concernant les ressources disponibles témoigne parfois d’un manque d’organisation à cet égard, mais aussi tout simplement de l’absence de cette information. Il arrive en effet que les intervenants d’un milieu ne soient pas au courant des services offerts par d’autres; c’est souvent le cas en ce qui a trait aux ressources bénévoles.

PRINCIPAUX BESOINS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES ATTEINTES D’UN CANCER

- *L’humanisation de l’annonce du diagnostic et des contacts durant les traitements et le suivi.*
- *L’utilisation par les intervenants d’un langage simple et compréhensible pour les personnes atteintes et leurs proches.*
- *La participation aux décisions qui les concernent et le désir de rester maître de leurs choix thérapeutiques.*
- *Plus de temps de la part des spécialistes au moment de l’annonce du diagnostic et des rencontres subséquentes.*
- *Information et soutien psychosocial et existentiel dès l’annonce du diagnostic.*
- *Information complète sur l’ensemble des ressources publiques, communautaires et privées afin de connaître l’ensemble des services offerts.*
- *La possibilité d’entrer en contact avec une personne de l’équipe d’oncologie qui serait désignée pour assurer le suivi et répondre aux questions des personnes.*

11. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1995.

Donner de l'information au moment du diagnostic n'est pas suffisant, la personne n'étant alors pas en mesure de poser toutes les questions que suscitera le problème. C'est tout au long des différentes étapes de sa maladie qu'il faudra fournir des réponses, à elle, mais aussi à ses proches. Il sera important que cette personne puisse rejoindre rapidement un intervenant servant de pivot qui peut à la fois répondre à ses questions, déterminer la cause d'un symptôme, se renseigner rapidement auprès d'un spécialiste, ou même prendre un rendez-vous pour cette personne, ou encore simplement la rassurer.

Le soutien est l'autre grand besoin exprimé. Il peut prendre plusieurs formes qui sont toutes aussi essentielles. Le soutien psychosocial et existentiel est nécessaire dès l'annonce du diagnostic. Les proches, eux-mêmes sous le coup de l'émotion, ne peuvent fournir cet appui ; il est même assez fréquent qu'ils aient besoin d'aide. L'absence de soutien psychologique est la lacune la plus souvent signalée par les personnes rencontrées qui considèrent que toutes les cliniques d'oncologie devraient offrir une ressource spécialisée à cet effet. Même si la personne et ses proches doivent toujours rester libres d'y avoir recours, l'offre de services, à cet égard, devrait néanmoins être systématique.

Les besoins en matière de soutien matériel et pratique apparaissent généralement une fois les traitements commencés. Il peut s'agir alors de besoins d'ordre financier, matériel (par exemple certains équipements) ou pratique (l'aide ménagère ou le transport, par exemple). Souvent, les proches apportent ce type d'aide. Les organismes bénévoles fournissent beaucoup de services d'accompagnement et d'aide ménagère. Les CLSC offrent les services de soins infirmiers et de répit-dépannage aux proches qui prennent soin de personnes atteintes d'un cancer, plus particulièrement dans le cas d'une fin de vie à domicile. Malgré tout, des lacunes importantes demeurent en ce qui regarde toutes les formes de soutien.

Ces lacunes ont des conséquences négatives sur la qualité de vie de la personne atteinte et de ses proches tout au long de la maladie. Elles ont aussi une influence sur la possibilité de recevoir des soins et des traitements appropriés à domicile et peuvent contribuer à dissuader une personne de demeurer chez elle jusqu'à la fin, de peur de souffrir et d'épuiser ses proches.

Les lacunes en matière d'organisation des services

Les rencontres effectuées dans le cadre de l'étude qualitative d'évaluation de besoins, mais aussi diverses consultations menées par le Comité consultatif au cours de ses travaux ont permis de documenter les différents aspects qui semblent poser problème à l'heure actuelle dans l'organisation des services.

En matière de prévention et de promotion, les personnes rencontrées reconnaissent l'utilité à long terme des campagnes d'information, mais rappellent que c'est souvent un contact direct avec une personne qui a un problème de santé qui amène à changer leurs habitudes de vie.

Lorsqu'ils entendent ou voient des publicités, les gens disent : « Ce n'est pas pour nous, cela ne nous arrivera pas. » Des stratégies de promotion de la santé ou l'intégration de services préventifs dans la pratique clinique des intervenants ont rarement été tentées. Le morcellement des activités de prévention du cancer et leur caractère parfois contradictoire contribueraient à en diminuer l'efficacité. Mieux cibler tant les facteurs de risque que les clientèles permettrait de mieux canaliser les énergies et les ressources. Une meilleure coordination des activités, tant de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux que des régies régionales, serait grandement souhaitable.

Rencontrés pour les besoins de l'enquête, les directeurs de santé publique ont souligné le caractère désorganisé du dépistage au Québec. Cette lacune diminue l'efficacité des activités, faute de cibles précises ou de procédures clairement établies.



Photo : CHUM

L'infirmière de l'équipe d'oncologie explique la nature des différents traitements proposés et leurs effets secondaires pour permettre aux personnes atteintes de prendre les meilleures décisions. L'infirmière reste en contact avec la personne atteinte tout au long de la maladie.

PRINCIPALES LACUNES EN MATIÈRE D'ORGANISATION DES SERVICES

- *Les personnes ne se sentent pas concernées par les campagnes d'information et de sensibilisation.*
- *Les activités de promotion-prévention ont un caractère morcelé et parfois contradictoire.*
- *Les activités de promotion-prévention appartiennent à tout le monde et à personne.*
- *Le dépistage n'est pas organisé, les populations mal ciblées et les procédures peu claires.*
- *Les personnes ne se sentent pas toujours concernées par les activités de dépistage.*
- *Le suivi des personnes atteintes n'est pas suffisant.*
- *La communication entre les intervenants est déficiente.*
- *La référence vers d'autres professionnels demeure sujette aux ententes informelles.*
- *L'accessibilité aux services n'est pas assurée ni uniforme.*
- *On voit encore les traitements palliatifs comme réservés aux personnes en phase terminale.*
- *La rareté de l'expertise et des ressources limitent l'accès aux traitements palliatifs requis.*

Comme dans le cas de la prévention et de la promotion, le dépistage se heurte au scepticisme de la population quant à son utilité. Il arrive aussi que les personnes ne se sentent pas concernées, se considérant trop jeunes ou non à risque, ou encore ayant peur des résultats. Les intervenants consultés ont mis en évidence trois principales difficultés qui limitent une organisation efficace des activités de dépistage : le manque de coordination des activités, l'absence de procédures claires quant à la pratique des examens de dépistage et à l'information, la sensibilisation des populations cibles. D'après eux, faciliter l'accès aux examens de dépistage, en permettant qu'ils soient effectués dans les cabinets de médecins ou les CLSC, devrait également faire partie des mesures envisagées.

Du côté de l'investigation, du traitement et de l'adaptation, l'absence d'une organisation systématique des services se fait sentir à plusieurs égards. Les mécanismes de suivi des personnes atteintes sont souvent inefficaces : lacunes de communication entre les intervenants, transmission de l'information non systématique, absence de processus de référence et difficultés d'accès à certains services sont les principales lacunes relevées.

Le problème de communication entre les intervenants s'accroît lorsque plusieurs établissements sont en cause, centre hospitalier et CLSC par exemple, et s'amplifie encore lorsque la personne atteinte doit recevoir des services dans une autre région. Le retour de l'information semble particulièrement difficile lorsque la personne revient d'un centre spécialisé : certains médecins rencontrés en région ont rapporté qu'ils devaient appeler à Montréal pour obtenir des renseignements et des explications sur certaines interventions. Des problèmes de communication peuvent survenir aussi entre intervenants appelés à fournir une expertise complémentaire. Il arrive que, malheureusement, la personne atteinte se trouve devant des diagnostics différents ou des plans de traitement contradictoires. Ces incertitudes s'ajoutent ainsi à l'anxiété déjà forte qui fait suite à un diagnostic de cancer et ne contribuent certainement pas à inspirer confiance à la personne et à ses proches qui en auraient pourtant tellement besoin. La notion d'équipe, pour prendre un caractère concret dans le domaine des soins, implique des discussions et des échanges d'information entre tous les intervenants en cause, de manière à offrir à la personne atteinte et à ses proches une information

complète et cohérente ainsi que le soutien thérapeutique dont ils ont besoin.

Aux difficultés de communication s'ajoute un manque de systématisation de la transmission des renseignements. Si les dossiers sont acheminés rapidement, il n'existe cependant pas de structure établie pour la circulation de l'information ni de protocole de consultation systématique d'un autre intervenant. Les protocoles d'analyse n'étant pas standardisés, il arrive assez souvent que les mêmes analyses soient recommencées parce qu'elles ne sont pas conformes aux exigences d'un nouvel intervenant. Les renseignements concernant les aspects psychosociaux sont parfois très fragmentaires, lorsqu'ils ne sont pas tout à fait absents. Par exemple, les intervenants ne savent pas ce que le patient sait, ce qu'on lui a dit, comment cela s'est passé pour lui et quel est son état psychologique actuel.

Les gestionnaires rencontrés ont souligné l'absence d'entente formelle entre les établissements quant au suivi clinique des personnes. Les différents intervenants utilisent leur réseau personnel, établi au cours des années de formation et de pratique. Malheureusement, tous les professionnels de la santé ne disposent pas d'un réseau également efficace et les références vers d'autres professionnels ne correspondent pas toujours à ce qui serait le plus pratique pour la personne en cause. Un mode de consultation informel ne peut garantir un accès uniforme aux services. Préciser un processus formel, même souple, permettrait à l'envoi en consultation de perdre son caractère aléatoire en ne dépendant que des contacts du professionnel.

L'accessibilité à certains services peut différer d'une région à une autre et, dans la région métropolitaine, les listes d'attente varient étonnamment d'un centre hospitalier à l'autre. Certains services, comme la chimiothérapie, sont de plus en plus accessibles

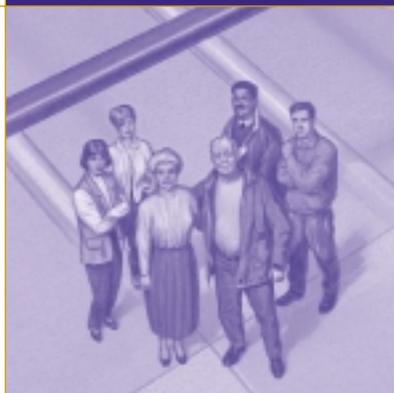
partout alors que d'autres, en raison de leur caractère ultraspécialisé, la radiothérapie par exemple, restent concentrés dans certains grands centres. Parmi les problèmes reconnus comme ayant des conséquences négatives sur l'accessibilité aux services, il y a également une utilisation parfois problématique de certains types d'expertise. Les intervenants spécialisés auraient tendance à prolonger le suivi des patients et à ne pas rediriger la personne suffisamment rapidement vers son médecin de famille ou son médecin traitant. L'accès aux ressources spécialisées se trouve ainsi limité.

Enfin, plusieurs des personnes rencontrées ont déploré la difficulté d'avoir accès à des thérapies « alternatives ». Elles ont l'impression de ne pouvoir discuter de ces méthodes avec les médecins, ceux-ci étant souvent en désaccord avec ce type d'approche. Elles aimeraient pouvoir obtenir leur opinion sur le sujet avant d'y adhérer.

Les traitements palliatifs sont trop souvent encore perçus comme réservés aux personnes en phase terminale. Les personnes atteintes se privent ainsi de services qui pourraient contribuer à alléger leurs souffrances tout au long de leur maladie. Il faut dire aussi que l'expertise et les ressources disponibles pour ce type de services demeurent trop rares. Certaines régions se sont dotées de maisons pour mourants, certains établissements comptent une unité de soins palliatifs et plusieurs CLSC offrent aussi des soins palliatifs à domicile. Il importe de conserver diverses solutions, car, si la plupart des personnes interrogées désirent demeurer le plus longtemps possible chez elles et même y mourir, d'autres ne veulent pas en entendre parler. Quel que soit le choix que feront les personnes dans ces circonstances, il demeure essentiel de leur assurer un contrôle adéquat de la douleur, de prévenir l'épuisement des proches et de faire en sorte qu'une réadmission rapide en milieu hospitalier soit garantie en cas de complication.

2

Orientations
et stratégie



Orientations et stratégie

Le mandat confié au Comité consultatif visait à rendre l'organisation des services mieux adaptée aux différents défis que pose la problématique du cancer. Malgré tous les chiffres qui rappellent à quel point le cancer frappe souvent, personne n'imagine être un jour celui ou celle qui ira gonfler les statistiques. Comment faire pour que les gens se soucient de leur santé même quand elle est bonne ? Comment parvenir à ce que les préoccupations dites « populationnelles » rejoignent les individus et les incitent à faire le choix d'améliorer leurs habitudes de vie ?

Du côté des personnes atteintes, les problèmes envahissent tous les aspects de la vie quotidienne. Apprendre que l'on souffre d'un cancer entraîne un bouleversement majeur. La vie change de sens, tout est remis en question : les tâches quotidiennes, les projets, la capacité de continuer à travailler à court terme de manière régulière. Quelle sera la réaction des proches, du conjoint, des enfants, des collègues ? Est-il préférable d'en parler ? Est-il possible de se taire ? Quel est le meilleur traitement, quels sont les risques de récurrence, quelles sont les chances de survie ? Quel que soit le volet d'intervention, il importe de se rappeler la vulnérabilité de la personne, son besoin d'être informée et soutenue pour optimiser ses chances de bien combattre sa maladie.

Pour formuler ses propositions, le Comité consultatif a pris en compte les besoins des personnes atteintes et de leurs proches, les suggestions des intervenants, des administrateurs intéressés dans l'organisation des services. Les résultats des consultations menées et l'étude des besoins¹ faite par entrevues de groupe n'ont pas servi uniquement de source d'information nouvelle, ils ont aussi permis de donner du relief aux recommandations, de les ordonner et de décider des orientations qui allaient guider l'ensemble de la démarche.

Les personnes atteintes et leurs proches ont clairement indiqué leur désir d'avoir accès aux services les plus près de chez elles. La décentralisation est donc un élément structurant de toute la démarche et, à ce

titre, a fortement influencé les propositions. Les enjeux actuels de la transformation du réseau sociosanitaire devaient également être considérés, qu'on pense à l'évolution des pratiques et des modes d'organisation de services ou à la nécessité de tenir compte de l'état des finances publiques. Le réseau sociosanitaire de demain est appelé à se modifier profondément sous la poussée technologique qui permet de plus en plus de faire éclater les structures, de décloisonner les organisations et, ainsi, de faire circuler les renseignements et l'expertise, les rendant plus facilement accessibles partout. Le virage ambulatoire et la globalisation de la communication ne sont que les prémisses de changements encore plus importants qui entraîneront des modifications de la pratique clinique et des modes organisationnels.

La lutte contre le cancer a des caractéristiques qu'il importait de considérer : c'est une maladie qui peut prendre des formes très diverses, atteindre tous les organes et toucher différents systèmes physiologiques. La multiplicité des types de cancer et de leurs causes s'ajoute à la complexité des traitements. Il n'est pas toujours facile pour une personne atteinte, et même pour les soignants, de décider des traitements, de savoir quel chemin prendre pour obtenir les meilleures chances de guérison et conserver la meilleure qualité de vie possible.

Enfin, les efforts entrepris ici s'inscrivent dans un courant mondial. Devant la montée des cas de cancer, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) considère que la mise en place de programmes de lutte contre le cancer, soigneusement planifiés, avec des priorités bien déterminées, est le moyen le plus rationnel de mener une lutte anticancéreuse la plus efficace possible. Une quarantaine de pays sont déjà en train de procéder à la planification ou à l'implantation d'un tel programme.

Le concept de lutte contre le cancer, tel qu'il est proposé par l'OMS, ne suggère pas l'élimination du cancer ; même si une telle ambition ne devrait jamais être écartée, elle reste pour le moment, et

1. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document de travail produit pour le Comité consultatif sur le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 1995.

Le programme national de lutte au cancer peut être défini comme un processus qui conduit à l'élaboration d'un programme national ou régional complet et intégré avec des objectifs intermédiaires spécifiques et mesurables et des stratégies concernant les résultats à obtenir en vue d'une exploitation équilibrée des ressources pour lutter contre le cancer... En l'absence d'un mécanisme national de coordination, il est possible que les ressources limitées dont on dispose soient, en grande mesure, absorbées par le traitement du cancer dans des hôpitaux prestigieux. Ces établissements ne desservent bien souvent que certains secteurs de la population et font peu de choses pour réduire la charge nationale de la morbidité par cancer. Un programme de lutte efficace, d'un autre côté, comprend une série intégrée d'activités englobant la prévention primaire, le diagnostic et le traitement précoces ainsi que les soins palliatifs, et il fonctionne avec les allocations appropriées prélevées sur les ressources disponibles².

bien malheureusement, hors de notre portée. La lutte contre le cancer implique simplement que l'on peut, et que l'on doit, lutter contre les causes et les conséquences de cette maladie. L'ampleur croissante du problème partout dans le monde, mais aussi l'amélioration des connaissances font en sorte que les sociétés doivent s'organiser pour maîtriser cette maladie. Or, constate l'OMS, à l'heure actuelle, il n'existe pas d'exemple d'utilisation équilibrée des ressources en vue d'une lutte étendue à l'ensemble de la population.

L'OMS souligne également, à de nombreuses reprises, qu'il existe des moyens de prévenir entre le tiers et la moitié des neuf millions de cas de cancer qui se produisent chaque année dans le monde. Les connaissances actuelles devraient permettre aussi le diagnostic précoce et le traitement efficace d'un autre tiers des cas, tandis qu'il est possible d'améliorer la qualité de vie des malades dont le cancer est incurable, grâce à des médicaments qui soulagent la douleur et à des soins palliatifs.

Orientations

Pour guider ses travaux, faire ses choix et proposer un programme de lutte contre le cancer au Québec, le Comité consultatif a retenu trois orientations :

- une approche globale;
- des soins et des services centrés sur la personne;
- la qualité comme premier guide de nos choix.



Photo : CHUM

Une approche globale implique d'accorder autant d'attention aux aspects psychosociaux qu'aux différents problèmes de la vie quotidienne. À cet égard, les intervenants bénévoles sont irremplaçables.

Une approche globale de lutte contre le cancer

Le Comité consultatif a proposé une organisation des services basée sur une approche qui d'emblée intègre l'ensemble des services et des activités nécessaires pour prévenir le cancer et répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches.

Les activités de promotion et de prévention, malgré le fait qu'elles sont régulièrement considérées comme essentielles, sont rarement intégrées dans un plan d'ensemble. Le clivage santé/maladie est maintenu, alors qu'il paraît de

2. Organisation mondiale de la santé, *Programmes nationaux de lutte contre le cancer, politiques et principes gestionnaires*, Genève, 1996.

plus en plus évident que les habitudes de vie et les facteurs environnementaux pourraient être davantage influencés pour permettre une diminution de nombreux problèmes de santé, dont, bien sûr, les différentes formes de cancer.

Lorsqu'il s'agit de l'intervention auprès des personnes atteintes et de leurs proches, c'est-à-dire des services offerts dans le quotidien, une approche globale implique la mise à profit d'une expertise de plusieurs types pour répondre à l'ensemble des besoins. Les problèmes rejoignent tous les aspects de la vie quotidienne. Le traitement lui-même requiert le recours à diverses compétences, et plusieurs intervenants sont mis à contribution : le dépistage est souvent fait par le médecin de famille, la confirmation du diagnostic requiert généralement un médecin spécialiste, le traitement nécessitera le recours à la chimiothérapie, à la radiothérapie, à la chirurgie. L'adaptation mettra à contribution une autre série d'intervenants, chaque fois une nouvelle personne pour le patient. Trop souvent, ces interventions de plus en plus spécialisées se font au détriment de la continuité des soins qui, dans ce contexte, n'est pas toujours assurée; la qualité des services peut s'en trouver compromise. Pour répondre adéquatement aux besoins des personnes,

Par approche globale, le Comité consultatif entend une manière d'envisager les interventions et les choix de stratégies de lutte contre le cancer mettant à contribution l'ensemble des outils disponibles de façon coordonnée et complémentaire pour intervenir tant auprès des individus que des populations.

il importe donc de concevoir une organisation qui tienne compte de l'ensemble des services nécessaires et propose des moyens de les utiliser de manière coordonnée et complémentaire.

Des soins et des services centrés sur la personne

L'orientation favorisant des soins et des services centrés sur la personne devrait toujours guider les interventions et l'organisation des services. La Loi sur les services de santé et les services sociaux atteste d'ailleurs clairement le caractère fondamental que doit conserver cette préoccupation et comment, concrètement, elle doit se refléter dans nos pratiques.

Ce souci de maintenir le cap sur la raison d'être de nos interventions a été constant, quel que soit le volet d'intervention en cause, qu'il soit dirigé vers les populations ou qu'il vise directement les personnes atteintes. Trois principes ont influencé nos travaux :

- le respect de la personne et de son autonomie ;
- la bienfaisance et la non-malfaisance ;
- l'équité.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux trace les lignes directrices qui guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :

- la raison d'être des services est la personne qui les requiert ;
- le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;
- l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins ;
- l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;
- l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Le respect de la personne et de son autonomie peut prendre différents aspects. Certains sont plus formels, comme la règle exigeant le consentement éclairé ou le devoir de confidentialité. D'autres, un peu moins formels, peuvent être plus difficiles à cerner; ainsi, respecter la liberté de choix de la personne implique de lui offrir l'information permettant l'exercice éclairé de ce choix.

Le principe de bienfaisance, qui va de pair avec celui de non-malfaisance (*primum non nocere*), implique à la fois de prévenir la maladie, de la soigner et de promouvoir le bien de la personne. Fondamentalement, quel que soit le volet d'intervention, il faut donc s'assurer que nos actions produiront plus de bien que de mal, et cela, du point de vue des principaux intéressés : les personnes atteintes, leurs proches et la population.

Dans le contexte particulier de nos travaux, le principe d'équité ramène en partie à la question de l'accès aux services de santé et aux services sociaux. L'articulation de ce principe doit cependant se faire en tenant compte des besoins particuliers liés aux différents volets de services. Ainsi, les besoins en matière de dépistage ne sont pas les mêmes qu'en matière de traitement ou encore de soutien. L'accessibilité aux services a donc été déterminée en fonction des quatre volets d'intervention, de manière à rendre possibles des réponses adaptées à ces types de besoins.

La qualité comme premier guide de nos choix

Les critères de qualité doivent être appuyés sur les connaissances les mieux étayées concernant non seulement les conditions de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficience des services, mais également la qualité de vie et la satisfaction de la population et des personnes atteintes.

Des critères de qualité permettent de déterminer la nature des services et des soins nécessaires pour les différents volets d'intervention (promotion, prévention, dépistage, traitement, adaptation...) et le type de cancer en cause. Ces critères, soumis aux ressources disponibles sur un territoire, vont également servir de guide pour établir les modes d'accès aux services (local, régional ou suprarégional). C'est dire que, malgré la rareté d'une expertise ou des cas qui rend

problématique l'accès à un service sur un territoire donné, le Comité consultatif considère que la qualité du service doit néanmoins être garantie. L'accessibilité au service pourra alors être assurée grâce à des ententes interrégionales. Une importante partie des travaux du Comité consultatif touche cet aspect. Nous avons tenté, dans la mesure du possible, en fonction des connaissances actuelles et de notre expertise, de proposer des critères de qualité permettant aux personnes qui, dans les différentes régions du Québec, auront à organiser les activités

de lutte contre le cancer de faire les meilleurs choix pour assurer l'accès à des services de qualité à leur population.

Stratégie d'action : l'intégration

L'intégration est la stratégie d'action retenue. Il nous semblait, en effet, qu'une lutte efficace contre le cancer devait être fondée sur l'utilisation de toutes nos ressources et de notre expertise de manière intégrée.

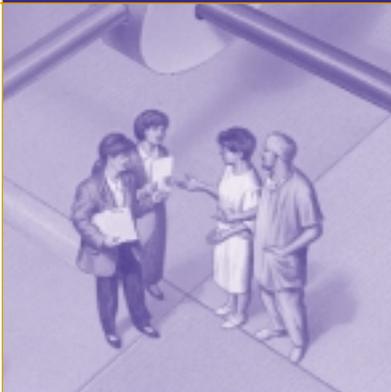
Nous proposons donc d'implanter un réseau de services intégrés, un réseau qui permette de canaliser tous les efforts des intervenants intéressés et actifs dans la lutte contre le cancer. Ces intervenants, qu'ils travaillent à la prévention, au dépistage, au traitement, au soutien ou aux soins palliatifs, peuvent

Pour donner un caractère concret à la qualité des services, trois aspects précis peuvent être considérés : la pertinence, l'efficacité et l'efficience. La pertinence est le degré d'à-propos du choix d'une intervention compte tenu des connaissances, mais aussi des attentes et des valeurs de la personne ou de la population à qui est destinée cette intervention. L'efficacité met en cause non seulement la pertinence, mais aussi la capacité à réaliser correctement une intervention et l'atteinte du résultat escompté. Enfin, l'efficience implique la recherche de la plus grande efficacité au meilleur coût.

alimenter le réseau et en tirer profit par des échanges d'information et d'expertise. Le fait d'appartenir à un tel réseau permet donc à chacun de compter sur l'appui et les connaissances d'un

ensemble de collègues et d'accroître d'autant ses moyens de répondre aux besoins des personnes atteintes et la qualité de ses actions auprès de la population.

Le réseau intégré
de lutte contre
le cancer



Le réseau intégré de lutte contre le cancer

Un programme de lutte contre le cancer doit mettre à contribution tous les intervenants susceptibles de participer à cette lutte et permettre de canaliser les énergies, les ressources et l'expertise. Cette intégration doit être possible à toutes les étapes qui seront nécessaires pour mener à bien le programme, c'est-à-dire :

- la planification;
- l'organisation des activités, des soins et des services;
- la systématisation du suivi clinique et de la circulation de l'information;

- le maintien et l'évolution de la qualité du programme de lutte contre le cancer.

Le réseau s'appuie sur des équipes interdisciplinaires qui assurent des mandats complémentaires. Ces équipes sont liées par des modalités de circulation de l'information, de suivi des personnes atteintes et d'échange d'expertise. La participation des différents acteurs à chaque étape est une condition essentielle au succès du programme québécois de lutte contre le cancer.

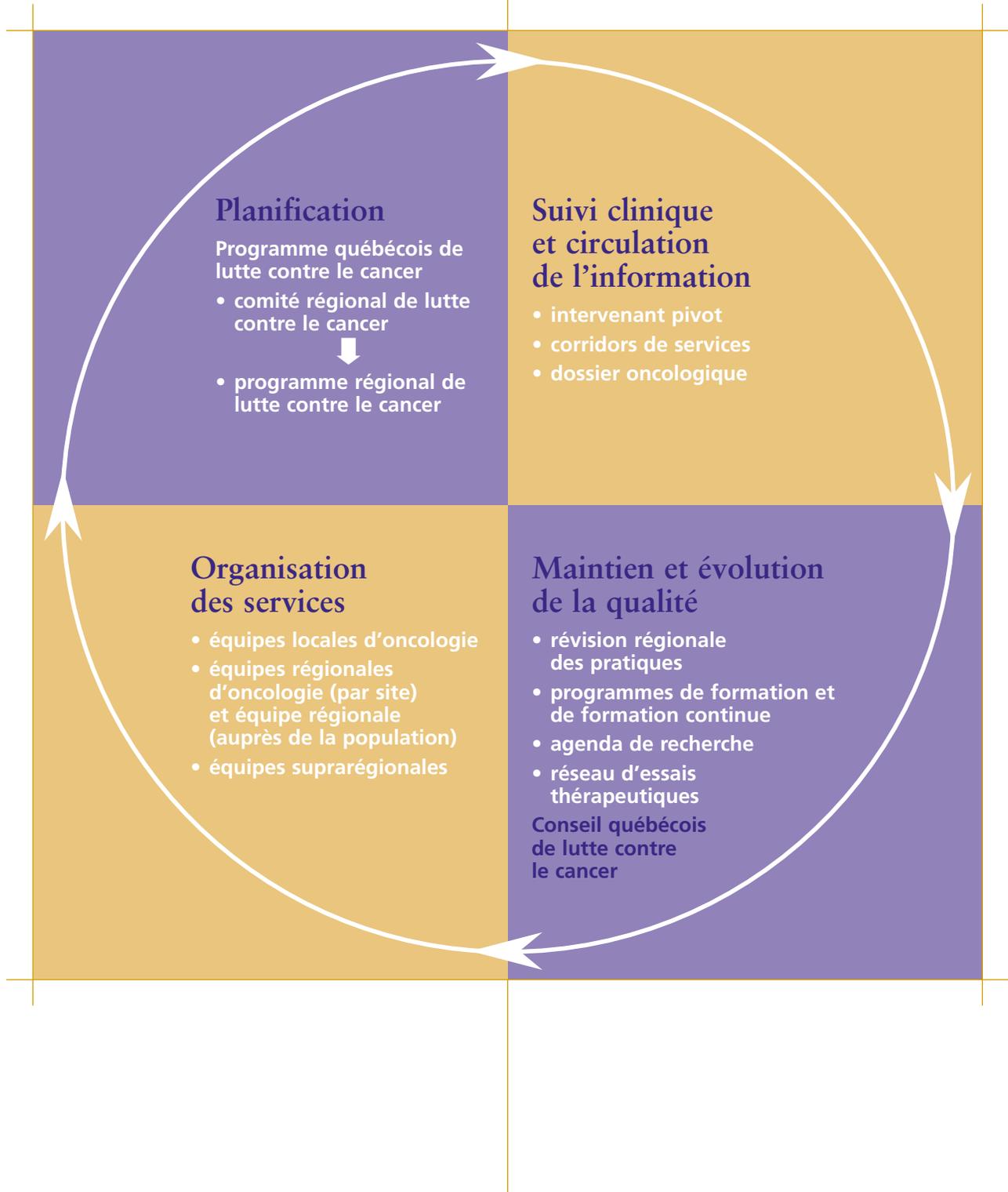
LES NIVEAUX D'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES : LOCAL, RÉGIONAL ET SUPRARÉGIONAL

La notion de local réfère d'abord à la proximité avec le milieu de vie. La délimitation géographique du local peut donc varier d'une région à l'autre, selon qu'on se trouve en milieu rural ou urbain par exemple ou encore en fonction de la densité de la population. Dans les milieux ruraux, local correspond habituellement à un territoire de MRC (municipalité régionale de comté). En milieu urbain, il peut s'agir plutôt de l'équivalent d'un territoire de CLSC (centre local de services communautaires). La répartition géographique des ressources a un effet sur les possibilités d'aménagement des services locaux dans le respect des critères de proximité d'accès.

La notion de régional fait référence aux territoires des régions administratives. Il s'agit donc d'entités clairement reconnues : on compte dix-huit régions et autant d'entités administratives (seize régies régionales et deux conseils régionaux pour les régions nordiques) responsables de l'organisation des services de santé et sociaux pour la population de leur territoire. Les services du niveau régional devraient être accessibles dans toutes les régions, à court terme, que ce soit en disposant des ressources humaines et matérielles nécessaires dans la région même ou, dans certains cas, en concluant des ententes interrégionales.

La notion de suprarégional renvoie à des modalités d'accès dans le cas de services qui, faute de ressources suffisantes pour être également disponibles dans toutes les régions ou faute d'un bassin de desserte suffisamment important pour garantir la qualité des services, ne pourront être offerts dans toutes les régions. Dans bien des cas, l'avancement technologique et l'utilisation de plus en plus rapide de ses produits devront faire reculer la frontière suprarégionale pour offrir les services le plus près possible du milieu de vie. Les services suprarégionaux seront néanmoins toujours présents puisque l'accessibilité à l'expertise rare et à des techniques complexes demeurera une composante et un enjeu essentiels d'un programme.

Réseau intégré de lutte contre le cancer



La planification

Le programme proposé vise à rapprocher les services le plus près possible des gens, tout en concentrant l'expertise grâce à un fonctionnement en réseau. Le Comité consultatif a distingué trois niveaux d'accessibilité, local, régional et suprarégional distincts (voir l'encadré, p. 43), correspondant à des besoins distincts et à des réponses différentes. Pour exprimer avec clarté la vision que nous avons de l'organisation des services, nous décrivons le partage de responsabilités entre le MSSS et les régions régionales (encadré ci-dessous).

La plus grande partie de la lutte contre le cancer devra être organisée et menée en région. Chaque région aura à décider de son plan d'action à partir des orientations du programme québécois et devra pouvoir compter sur différentes personnes collaborant

aux multiples volets de la lutte contre le cancer. En effet, chaque région régionale, pour planifier l'organisation de ses services et de ses activités de lutte contre le cancer et l'implantation de son plan, devra mettre sur pied un **comité régional de lutte contre le cancer** regroupant ses intervenants. Il s'agit là d'une condition essentielle au succès de la démarche. La composition de ce comité régional devra prévoir la participation d'intervenants provenant tant du secteur de la santé publique que des différents milieux de prestation de services cliniques.

La participation des intervenants sur leur territoire est fondamentale, dès le départ, pour aider à créer un sentiment d'appartenance et permettre une connaissance des compétences de chacun. L'action des intervenants en région commencera par la mise sur pied d'un comité régional de lutte contre le cancer qui

PARTAGE DE RESPONSABILITÉS DANS UN CONTEXTE DE DÉCENTRALISATION

MSSS

- Évaluer l'ampleur du problème posé par le cancer ainsi que la nature des besoins de la population.
- Se donner des outils de lutte contre le cancer.
- Déterminer les objectifs généraux et mesurables de la lutte contre le cancer.
- Établir les priorités pour les activités du programme québécois de lutte contre le cancer :
 - Choix des paramètres pour l'établissement de priorités en matière de promotion et de prévention;
 - Établissement des paramètres des activités de détection précoce;
 - Détermination des critères de qualité et d'accessibilité;
 - Désignation des équipes suprarégionales;
 - Coordination des services suprarégionaux et des programmes de dépistage systématique.
- Soutenir l'implantation du programme de lutte contre le cancer :
 - Planification et mise en œuvre des actions d'envergure nationale;
 - Mise en place de mécanismes intersectoriels;
 - Établissement de protocoles et de guides de pratique, développement de l'expertise et mise au point d'outils de soutien à l'intervention;
 - Formation d'une équipe de soutien à l'implantation des différents volets d'intervention du programme de lutte contre le cancer;
 - Proposition de mesures légales.
- Suivre et évaluer l'ensemble des activités de lutte contre le cancer :
 - Surveillance épidémiologique;
 - Proposition d'indicateurs;
 - Évaluation d'« impact ».

RÉGIONS RÉGIONALES

- Étudier les besoins de la population et des individus de la région.
- Élaborer le programme régional de lutte contre le cancer.
- Fixer les objectifs mesurables de la lutte contre le cancer dans la région.
- Implanter le programme régional de lutte contre le cancer et en appuyer le fonctionnement :
 - Concertation des partenaires;
 - Mise au point de programmes de promotion et de prévention;
 - Désignation de l'équipe régionale pour les activités auprès de la population;
 - Implantation et gestion des programmes de dépistage systématique;
 - Désignation des équipes responsables des services locaux et régionaux en matière d'investigation, traitement, adaptation et soutien, et soins palliatifs;
 - Négociation des ententes interrégionales permettant de garantir l'accessibilité aux services pour lesquels les ressources ne sont pas disponibles dans la région;
 - Information à la population;
 - Coordination des activités de chacun des volets d'intervention du programme de lutte contre le cancer.
- Assurer le suivi et l'évaluation du programme :
 - Surveillance épidémiologique régionale;
 - Évaluation de processus et de résultats.

LE COMITÉ RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Pour être en mesure de concevoir un programme qui réponde aux besoins et qui respecte les particularités de chacune des régions, il est important que chaque région régionale s'associe à ses partenaires engagés dans la lutte contre le cancer. L'harmonisation entre la planification, l'implantation et le fonctionnement du programme ne pourra se faire que si tous les partenaires sont partie prenante du programme. Le Comité régional de lutte contre le cancer aura comme mandat :

- de concevoir le programme régional de lutte contre le cancer à partir des orientations du programme québécois ;
- de veiller à l'intégration des réponses aux besoins de la population et des individus ;
- de reconnaître l'expertise selon les critères établis ;
- de proposer des mécanismes permettant d'assurer la coordination des services existants et de combler les lacunes ;
- d'évaluer les besoins de formation ;
- de proposer des modalités pour une utilisation rationnelle des ressources du réseau et des ressources bénévoles ;
- de proposer des mesures de résultats ;
- de recommander des moyens de diffusion du programme régional auprès de la population de sa région.

Ce comité se composera :

- des personnes provenant des établissements ou des milieux de soutien et de soins en cause (représentants de disciplines différentes : médecine, soins infirmiers, service social, pharmacie, diététique, santé publique, psychologie, bioéthique, etc.), des organismes communautaires, des groupes d'entraide et des associations de bénévoles ;
- d'intervenants de la région régionale ;
- de personnes atteintes d'un cancer et de citoyens.

aura à produire un **programme régional de lutte contre le cancer**. Ce programme régional rendra compte des services que peuvent assurer les différents intervenants et établissements et qui peuvent être intégrés dans le réseau. Le programme régional précisera la nature des services offerts aux personnes atteintes, mais mentionnera aussi ses activités de promotion, de prévention, de dépistage et d'évaluation.

Cet engagement de la part des différents acteurs sur le plan tant local que régional pourra prendre diverses formes : information à la population sur les services offerts, désignation claire des équipes dédiées à l'oncologie et des responsables des services aux usagers, participation aux processus d'implantation et d'évaluation de la qualité des services. Le réseau intégré de lutte contre le cancer, au Québec, prendra donc assise sur un programme national et dix-huit programmes régionaux qui en seront les adaptations régionales garantissant l'ajustement des services aux besoins de la population des différentes régions.

Par interdisciplinaire, le Comité consultatif entend la mise à profit, de manière intégrée et complémentaire, des différents types d'expertise nécessaires pour répondre aux besoins. Cette intégration, au sein d'une équipe, se fait en respectant et en mettant à profit les compétences de chaque intervenant.

L'organisation des activités, des soins et des services

Les membres du Comité consultatif recommandent l'implantation d'**équipes interdisciplinaires**, équipes qui formeront en quelque sorte les noyaux autour desquels les régions régionales pourront opérer des regroupements. La façon de procéder vise à préciser les exigences qui permettront aux régions régionales de désigner une équipe et de lui confier le **mandat** d'offrir un service local ou régional. Cependant, les critères servant de guide à cette intervention touchent les **services** et leur **organisation** et non les établissements. On peut même aller jusqu'à concevoir des équipes interdisciplinaires dont les membres appartiendront à différents établissements.

Pour désigner ces équipes, nous parlons des **équipes dédiées aux interventions auprès de la population et des équipes d'oncologie**. Les premières seront consacrées aux interventions dirigées vers la population, principalement donc aux activités de

promotion-prévention et de dépistage systématique. Elles contribueront également aux activités de suivi et d'évaluation. Les équipes d'oncologie, pour leur part, devront assurer la prestation de services auprès des personnes atteintes et de leurs proches.

Les interventions auprès de la population

Les interventions dans le domaine de la prévention et du dépistage systématique s'adressent d'abord à la population en général plutôt qu'à des individus atteints d'un cancer. Il en va de même pour les études de besoins, les campagnes d'information et la surveillance épidémiologique. Enfin, l'évaluation du programme de lutte contre le cancer vise à mesurer les progrès de l'ensemble de la société québécoise quant à la problématique du cancer et peut donc aussi être conçue comme une préoccupation par rapport à la population.

Les mandats nationaux

La mise en œuvre de certaines interventions auprès de la population implique une coordination supra-régionale, en particulier lorsque l'intervention vise l'ensemble du territoire québécois. Deux grandes catégories d'activités et de responsabilités sont distinguées :

- la mise en place des conditions facilitant les activités auprès de la population et leur coordination lorsqu'elles touchent l'ensemble du territoire ;
- le développement de l'expertise en santé publique dans le domaine précis de la lutte contre le cancer.

La mise sur pied de mécanismes intersectoriels axés sur le partenariat, les propositions de mesures légales, la coordination d'actions intersectorielles, les ententes avec divers organismes ou associations d'organismes et d'établissements à l'échelon national doivent être négociées centralement.

Le suivi et l'évaluation du programme de lutte contre le cancer exigeront la mise au point de nouveaux outils, l'utilisation de ressources informationnelles importantes et complexes ainsi que des compétences en santé publique. La surveillance épidémiologique de l'incidence, de la survie et de la mortalité implique également une expertise spécialisée. La recherche des meilleures manières d'intervenir auprès des populations, la mise au point de stratégies d'action en promotion-prévention et en dépistage systématique devront également pouvoir s'appuyer sur une expertise de pointe. Enfin, lorsque l'expertise est très pointue et rare, elle devra être concentrée, mais être facilement accessible aux équipes régionales et aux divers intervenants.

Les mandats régionaux

Les activités en rapport avec les interventions auprès de la population comprennent la formulation des objectifs régionaux en lien avec les objectifs nationaux et l'adaptation des stratégies, les études de besoins, l'information à la population et le renforcement des activités des campagnes nationales. Enfin, il faut que les responsabilités soient clairement définies en ce qui concerne la coordination des activités et la concertation entre les partenaires, nécessaires au fonctionnement de programmes de

Les interventions auprès de la population : mandats nationaux

Le MSSS doit assurer le leadership et négocier les ententes intersectorielles nécessaires à la préparation et à l'implantation des mesures intersectorielles inhérentes aux actions de promotion et de prévention.

L'Institut de santé publique devra développer et fournir l'expertise en matière de lutte contre le cancer, en lien direct avec les intervenants régionaux et le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC).

L'INSTITUT DE SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut de santé publique, créé à l'automne 1997, a pour but de « consolider et de développer l'expertise en santé publique et de la mettre au service de l'ensemble de la population du Québec, en la rendant disponible et accessible au MSSS et à toutes les directions de la santé publique¹ ».

La création de l'Institut de santé publique vient donc solutionner les problèmes de coordination, d'accessibilité et de disponibilité de l'expertise. Il est à noter que la structure organisationnelle de l'Institut reposera sur des formules d'équipes de travail autour de problèmes particuliers. Il va donc de soi que des équipes concentreront leurs efforts à la lutte contre le cancer et collaboreront avec le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) dans cette perspective.

promotion et de prévention, de dépistage systématique, ainsi que le soutien à leur mise en œuvre, à l'évaluation du déroulement et de l'effet des programmes et à la surveillance épidémiologique.

Les équipes régionales d'intervention auprès de la population

La formation d'équipes interdisciplinaires et intersectorielles d'intervention auprès de la population à l'intérieur du programme de lutte contre le cancer

constituera le fer de lance de l'action régionale. Ces équipes se composeront de membres provenant des directions de santé publique et des autres directions de la régie régionale, de même que des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux tels les CLSC, les centres hospitaliers, les organismes communautaires, les différents milieux professionnels cliniciens (médecins, pharmaciens, diététistes-nutritionnistes, psychologues...) ou des autres secteurs d'activité pertinents (éducation, environnement, municipalités, etc.).

ÉQUIPE RÉGIONALE D'INTERVENTION AUPRÈS DE LA POPULATION

Mandat

Pour exercer son mandat, l'équipe interdisciplinaire régionale d'intervention auprès de la population devra assurer :

- l'instauration, la coordination et le suivi des activités de promotion-prévention et de dépistage systématique selon le plan de lutte contre le cancer de la région ;
- l'intégration et le maintien des activités en rapport avec les préoccupations de la population au sein du réseau régional de lutte contre le cancer ;
- la diffusion de l'information pertinente, tant dans la population que chez les intervenants ;
- la disponibilité de l'expertise pour des consultations en matière d'intervention auprès de la population ;
- l'expertise en matière de surveillance et de suivi et la disponibilité de cette expertise pour les travaux de planification, d'implantation et de suivi du plan régional de lutte contre le cancer.

Cette équipe sera un acteur primordial dans le processus dynamique d'amélioration de la qualité des activités et des services du réseau de lutte contre le cancer de sa région. Les membres de l'équipe contribueront à l'interprétation des données et à l'intégration des nouvelles connaissances.

Composition de l'équipe régionale

L'équipe sera composée d'intervenants provenant de plusieurs établissements, de la régie régionale et des organismes communautaires engagés dans la lutte contre le cancer. Ces intervenants appartiendront à plusieurs disciplines (sciences de la santé, santé publique, sciences sociales, épidémiologie). La taille de l'équipe pourra varier selon la taille et la densité de la population de la région en cause.

1. *L'Institut national de santé publique*, rapport présenté au ministre de la Santé et des Services sociaux, février 1997.

L'équipe régionale d'intervention auprès de la population collaborera avec les intervenants locaux qui se consacreront de façon plus exclusive à la mise en œuvre des programmes sur le terrain et à la prestation des services. Les études de besoins, le soutien à la solidarité locale en faveur de la prévention du cancer, la mobilisation communautaire et l'intégration des services préventifs dans la pratique des intervenants de première ligne constitueront les composantes essentielles du volet local du programme. Les CLSC, les différents milieux professionnels, les organismes communautaires, les centres hospitaliers participeront de concert et activement à la prestation des services. Les équipes locales d'oncologie travailleront donc en étroite collaboration avec les équipes régionales d'intervention auprès de la population.

Les équipes interdisciplinaires d'oncologie

Pour l'intervention auprès des personnes atteintes et de leurs proches, le Comité a précisé les exigences qui permettront aux régies régionales de désigner une équipe et de lui confier le mandat d'offrir un service local ou régional. Dans le cas des équipes suprarégionales, la désignation relèvera du MSSS. Les équipes interdisciplinaires d'oncologie formeront en quelque sorte les noyaux autour desquels les régies régionales pourront opérer des regroupements.



Photo : CHAUQ

La réunion du Comité des thérapies de l'équipe régionale « sein » permettra de revoir certaines données diagnostiques et de préciser les plans de traitements.

Les équipes locales d'oncologie

L'organisation des services en oncologie reposera sur la présence, localement, d'une équipe interdisciplinaire qui assurera une continuité de services, sur

ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE LOCALE D'ONCOLOGIE

Mandat

L'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie assumera le suivi et le soutien des personnes atteintes et appliquera les traitements, particulièrement ceux qui touchent la chimiothérapie, les soins de soutien et les soins de fin de vie. Localement, l'équipe sera responsable de l'application du programme de lutte contre le cancer et servira de point de référence en matière d'oncologie.

Les différents intervenants d'une équipe interdisciplinaire n'appartiendront pas nécessairement tous à un même établissement, mais devront cependant pouvoir trouver un point de ralliement dans un des établissements locaux. Toutefois, les formules de gestion pourront varier d'un territoire à l'autre.

Pour exercer son mandat local, l'équipe interdisciplinaire devra :

- assurer une disponibilité telle que la période d'attente pour l'administration de la chimiothérapie à la suite du diagnostic ne dépasse jamais cinq jours ouvrables ;
- grâce à des ententes, pouvoir hospitaliser des malades souvent aux prises avec des complications (fièvre, neutropénie, hémorragie...);
- recevoir au moins quinze patients atteints d'un cancer par semaine pour maintenir sa compétence et offrir des services de qualité ;
- être en mesure d'évaluer sa pratique (morbidité, mortalité...) et l'atteinte des objectifs fixés dans le programme d'oncologie ;
- connaître, suivre et diffuser (localement) les guides de pratique en oncologie et proposer les services offerts ;
- offrir un programme de maintien de compétence pour l'ensemble de ses membres.

Deux facteurs influenceront principalement le nombre et la taille des équipes dans une région : la dispersion de la population sur le territoire et le nombre d'usagers à desservir.

Composition de l'équipe locale d'oncologie

L'équipe sera composée minimalement : d'infirmières, d'un médecin, d'un pharmacien, de l'intervenant responsable de l'équipe de maintien à domicile ayant de l'expérience en oncologie, des intervenants bénévoles engagés dans les activités de soutien. De manière ponctuelle ou permanente, les chirurgiens appelés à intervenir pourront se joindre à l'équipe.

une base régulière, le plus près possible des gens. L'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie mettra à contribution des intervenants provenant tant d'un centre hospitalier, d'un CLSC que d'une polyclinique privée. Cette équipe assurera les traitements curatifs et palliatifs, le suivi ainsi que le soutien. La création d'une équipe locale permettra de concentrer, dans une communauté, le personnel médical et paramédical ayant un intérêt et des compétences particulières en oncologie, et pouvant donner de l'information et offrir une expertise aux intervenants (médecins généralistes, chirurgiens, équipes de services à domicile et bénévoles) appelés à travailler auprès de patients atteints d'un cancer. Ainsi, il sera possible de maintenir les liens de la personne avec ses proches tout en améliorant le suivi et en ayant la possibilité de recourir au besoin à une expertise spécialisée.

Les équipes régionales d'oncologie

Les équipes d'oncologie de niveau régional seront spécialisées en fonction d'un site tumoral ou encore d'une problématique tels le soutien ou les soins palliatifs de fin de vie et seront en mesure d'établir un diagnostic précis, d'amorcer et d'administrer les traitements pour les cancers les plus fréquents. Elles pourront traiter la plupart des complications graves, mais tout de même usuelles. Les équipes régionales devront travailler en étroite collaboration avec les équipes locales qui devront pouvoir recourir facilement à leur expertise.

Les équipes régionales collaboreront régulièrement et étroitement avec les équipes suprarégionales qui leur offriront des conseils cliniques sur une présentation ou une complication inusitée, pourront procéder à

ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE RÉGIONALE D'ONCOLOGIE

Mandat

L'équipe régionale sera un point de référence pour les équipes locales quant à l'expertise. Elle aura un pouvoir décisionnel en ce qui concerne le traitement, à moins qu'il soit nécessaire de recourir à des soins plus spécialisés. Les équipes interdisciplinaires régionales auront un rôle d'experts spécialisés en fonction d'un site tumoral ou encore d'une problématique tels le soutien ou les soins palliatifs. Tout comme sur le plan local, les différents intervenants d'une équipe interdisciplinaire régionale n'appartiendront pas nécessairement tous à un même établissement, mais devront cependant pouvoir trouver un point de ralliement dans un des établissements régionaux. Les intervenants de l'équipe régionale auront comme fonction non seulement l'intervention directe auprès de la personne, mais également l'expertise-conseil auprès des intervenants de la région.

Pour assurer son mandat régional, l'équipe interdisciplinaire devra :

- tenir des réunions d'un **comité des thérapies du cancer**. Tous les nouveaux cas ou les cas posant problème, tant sur le plan local que régional, seront présentés à ces réunions. Elles permettront de :
 - réviser les données du diagnostic et des stadifications (revoir la pertinence des modes d'investigation utilisés et la justesse du diagnostic);
 - conseiller les équipes locales quant aux plans de traitement et de suivi en maintenant une communication constante (uniformisation des soins et rationalisation du suivi);
 - réviser les cas litigieux par l'établissement de politiques de révision et la mise en place d'un système d'intervention rapide permettant un réajustement thérapeutique;
- assumer un rôle de coordination et offrir une expertise-conseil aux intervenants des paliers locaux et régionaux;
- collaborer aux protocoles de recherche et se doter d'un comité de morbidité et de mortalité;
- créer des liens privilégiés avec les équipes interdisciplinaires locales ou suprarégionales afin d'assurer la continuité et la complémentarité des services d'oncologie.

Composition de l'équipe régionale d'oncologie

- infirmière spécialisée en oncologie;
- hématologiste selon le site;
- oncologue médical selon le site;
- pharmaciens spécialisés en oncologie (travaillant plus de 50 % du temps dans ce domaine);
- psychologue spécialisé en oncologie;
- travailleur social spécialisé en oncologie;
- radio-oncologue consultant;
- spécialiste de pastorale;
- chirurgiens habilités selon le site tumoral;
- diététistes spécialisés en oncologie;
- spécialistes en réadaptation;
- bénévoles engagés dans le soutien.

la révision histopathologique d'un diagnostic (par un pathologiste consultant), acheminer le matériel diagnostique pour procéder à des tests plus spécialisés, offrir l'opinion d'un radio-oncologue spécialisé dans un site tumoral particulier.

Les équipes suprarégionales d'oncologie

L'équipe interdisciplinaire suprarégionale sera composée d'intervenants spécialisés à l'égard d'une pathologie (cancer de la tête et du cou), d'une maladie (tumeur trophoblastique) ou d'une section particulière de la population (pédiatrie). Les membres de ces équipes auront une expertise propre soit à une forme de thérapie ou à un acte diagnostique très perfectionné.



Photo : CHAUQ

Certains traitements complexes ou rares nécessiteront l'expertise d'une équipe suprarégionale.

ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE SUPRARÉGIONALE D'ONCOLOGIE

Mandat

L'équipe de pointe sera généralement utilisée comme consultante par des équipes régionales ou locales. Elle décidera du traitement et l'appliquera dans les cas plus complexes nécessitant l'utilisation de protocoles expérimentaux, de pointe ou intensifs (dans le cas de la chimiothérapie, par exemple). Le personnel de ces équipes sera spécialisé dans différents types de cancer (tête et cou) ou dans certaines sections de la population (pédiatrie).

L'équipe suprarégionale devra être composée d'intervenants dont l'expertise rare et souvent surspécialisée sera mise à profit de manière à :

- offrir des services de pointe, correspondant aux guides de pratique en vigueur;
- offrir une expertise aux intervenants des paliers régionaux et locaux;
- assurer la formation pratique des nouveaux intervenants dans leur champ de spécialité;
- collaborer aux protocoles de recherche.

L'équipe devra tenir des réunions d'un **comité des thérapies du cancer** dans son domaine de spécialisation. Les cas posant problème sur le plan local ou régional seront présentés à ces réunions. Elles permettront de :

- réviser les données du diagnostic et des stadifications (revoir la pertinence des modes d'investigation utilisés et la justesse du diagnostic);
- conseiller les équipes locales et régionales quant aux plans de traitement et de suivi en maintenant une communication constante (uniformisation des soins et rationalisation du suivi);
- réviser les cas litigieux et se doter de politiques de révision en mettant en place un système d'intervention rapide permettant un réajustement thérapeutique.

Composition de l'équipe suprarégionale d'oncologie

La composition et l'expertise des équipes suprarégionales seront directement influencées par les exigences liées à chaque type de service ou aux techniques en cause. Il faut donc se référer à la description de la formation des équipes suprarégionales qui est détaillée pour chaque type de cancer (chapitre 6). Cependant, ces équipes devront inclure :

- infirmière clinicienne en oncologie avec une expertise dans le type de tumeur en cause;
- oncologue ou hémato-oncologue spécialisé dans le type de tumeur en cause;
- chirurgiens spécialisés dans le type de tumeur en cause;
- radio-oncologue consultant avec expertise dans le type de tumeur en cause;
- pharmaciens spécialisés en oncologie (travaillant exclusivement dans ce domaine);
- psychologue et travailleurs sociaux spécialisés en oncologie et, si possible, dans les particularités du site concerné;
- intervenants des services de soutien, d'adaptation ou de soins palliatifs propres au champ de spécialisation de l'équipe.

Types de services par niveau d'accessibilité

	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
MODE D'ACCÈS AUX SERVICES	<ul style="list-style-type: none"> • Direct. 	<ul style="list-style-type: none"> • Préférentiellement sur référence. 	<ul style="list-style-type: none"> • Corridors établis pour les niveaux locaux ou régionaux.
OFFRE DES SERVICES	<ul style="list-style-type: none"> • Locale (territoire variable selon chaque région, peut couvrir une MRC par exemple). 	<ul style="list-style-type: none"> • Sous-régionale ou régionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Suprarégionale ou nationale.
NATURE DES SERVICES	<ul style="list-style-type: none"> • Globaux (individu); • continus; • comparables (relativement homogènes partout). 	<ul style="list-style-type: none"> • Spécialisés; • ponctuels. 	<ul style="list-style-type: none"> • Surspécialisés.
SERVICES ET SOINS	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic précoce; • administration de certains traitements (ex. : chimiothérapie, chirurgie); • adaptation; • soutien aux différentes étapes de la maladie, y compris en fin de vie; • suivi des soins de fin de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dépistage et confirmation du diagnostic; • prise de décision par rapport aux traitements et administration des traitements de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie; • adaptation et soutien; • soins palliatifs généraux. 	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmation du diagnostic et administration des traitements surspécialisés et complexes en chirurgie, en radiothérapie, en chimiothérapie, et pour une greffe de moelle; • adaptation et soutien; • soins palliatifs complexes.
RECHERCHE ET ENSEIGNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la recherche et à l'enseignement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animation et participation à la recherche et à l'enseignement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animation et participation à la recherche et à l'enseignement.

La systématisation du suivi clinique et de la circulation de l'information : la clé de l'intégration des soins et des services

[...] entre le moment de l'annonce du diagnostic et la chirurgie ou le début des traitements, les patients affirment unanimement avoir un très grand besoin d'information et ce, dans toutes les régions, et ils ne savent pas où s'adresser pour le combler. Ce qu'ils déplorent le plus, c'est qu'ils doivent faire eux-mêmes et avec l'aide de leurs proches, s'ils en ont, des démarches auprès des

différents organismes pour connaître leurs fonctions et les services qu'ils offrent. Généralement, ils ne savent pas où appeler, sont dépourvus face à ces recherches et sont dans un état psychologique précaire. La plupart se découragent donc et n'apprennent que plusieurs mois plus tard qu'une telle ressource leur était accessible et leur aurait été très utile².

L'implantation d'un réseau de services intégrés en oncologie suppose d'aller au-delà d'une distribution de mandats et d'une allocation de ressources; elle implique un engagement, un intérêt réel de la part des intervenants à développer et à échanger une expertise leur permettant d'améliorer la qualité des services et de mieux répondre aux besoins des usagers.

2. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, MSSS, Québec, 1995, p. 22.

Dans cette perspective, le processus d'organisation des services devra mettre à contribution des dynamiques régionales et prendre assise sur une structure de fonctionnement en réseau.

L'intervenant pivot

L'intervenant pivot aura un rôle particulier dans le quotidien : ce sera une personne facilement accessible qui coordonnera l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte d'un cancer. Chaque équipe interdisciplinaire en oncologie comptera au moins un intervenant pivot. Ce sera un clinicien, infirmière ou médecin, directement engagé auprès des personnes atteintes.

Les corridors de services interrégionaux

Le fonctionnement actuel des références d'un service à un autre repose en grande partie sur des réseaux informels. Les médecins adressent leurs patients là où ils ont eux-mêmes été formés, ou encore à un collègue avec lequel ils ont de bons contacts. L'organisation d'un réseau intégré implique la formalisation

des réseaux de référence vers les services suprarégionaux de telle sorte que le suivi soit plus systématique et que les différents paliers de services soient respectés. La consultation menée par le Comité a permis d'apprendre que le problème est particulièrement aigu au moment du retour du patient dans sa région.

Les médecins d'établissements de soins primaires ou secondaires doivent parfois appeler eux-mêmes à Montréal pour demander certaines informations et avoir des explications sur des interventions plus sophistiquées figurant au dossier du patient³.

Par contre, il importera d'éviter de prendre la personne en otage : il ne faudra pas que la référence devienne automatique au point d'empêcher les choix ou de ne pas considérer le degré de compétence.

Le dossier oncologique

Parmi les mesures susceptibles de mieux garantir la circulation de l'information, un dossier oncologique unique, constitué de formulaires standardisés, pourra

Un intervenant pivot

Les personnes atteintes et leurs proches doivent pouvoir compter sur un intervenant pivot en mesure de leur donner une information adéquate à toutes les étapes de la maladie et capable de coordonner le suivi des interventions. À l'échelon local, cet intervenant pourra être le médecin de famille de la personne atteinte ou une infirmière. À l'échelon régional, chaque équipe devra compter au moins un intervenant pivot, le plus souvent une infirmière clinicienne qui coordonnera également la circulation de l'information au sein de l'équipe.

Des corridors de services

Dans le cadre du programme de lutte contre le cancer, il faudra établir des corridors de services qui systématisent le suivi tout en :

- reconnaissant l'excellence déjà en place en désignant des équipes et des centres qui ont déjà fait leurs preuves et démontré leur intérêt pour l'oncologie ;
- tenant compte du type de cancer ou encore de la proximité géographique du lieu de consultation.

3. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, MSSS, Québec, 1995, p. 26.

assurer l'accès à une information minimale et essentielle pour chaque patient. Le contenu du dossier devrait également comporter un volet psychosocial.

Selon les intervenants et intervenantes, il semble y avoir un problème de communication entre eux [médecins et patients] pouvant être attribuable au fait qu'il n'existe pas de structure établie de renseignements standardisés (médicaux et psychosociaux) à mettre au dossier, ni de référence systématique à tel type d'intervenant ou intervenante selon la situation de la personne atteinte d'un cancer. Cela a pour conséquences, selon eux, une perte de temps ainsi qu'un moins bon service offert aux patients⁴.



Photo : CHAUQ

Dans le cas du programme de dépistage du cancer du sein, le dossier informatisé permet la transmission instantanée des données du centre de dépistage vers le centre de services désigné. Ici, au centre des maladies du sein du CHAUQ, Pavillon St-Sacrement, les renseignements pertinents sont recueillis.

La rémunération et la nécessité de modes de financement cohérents avec un réseau de services intégrés

Le Comité consultatif, au cours de ses travaux, est parvenu à certaines conclusions, d'ailleurs partagées⁵, quant aux éléments qui conditionnent les capacités de transformation du réseau. En effet, le travail d'équipe multidisciplinaire sur lequel repose en partie l'implantation d'un réseau intégré de services pourrait se heurter aux problèmes structureux touchant les modes de financement et de gestion ainsi que les modes d'organisation du travail.

Les modes de financement et de gestion des différents établissements

L'autonomie de gestion rend très difficile l'aménagement de modes de travail intégrés et n'encourage pas une utilisation complémentaire et rationnelle des ressources. De plus, et spécialement dans un domaine comme l'oncologie, les modalités actuelles peuvent compromettre la capacité d'une région de disposer des équipes souhaitées.

Les modes d'organisation du travail

Les conventions collectives actuelles, rigides et gérées centralement, rendent parfois difficile la reconnaissance de l'expertise de certains professionnels dans

Un dossier oncologique unique et informatisé sera un outil inestimable pour faciliter la communication à tous les niveaux. Dans de nombreux cas, ce dossier permettra aux spécialistes de niveau suprarégional de monitorer le traitement et le suivi des patients dont ils assument la responsabilité thérapeutique alors que le patient est physiquement suivi par une équipe locale. Ce dossier permettra aussi au médecin de famille d'être au fait des interventions effectuées sur le plan régional ou suprarégional. L'informatisation des dossiers permettra également des analyses statistiques précieuses pour le contrôle de la qualité des traitements et pour les activités de recherche clinique.

Un dossier oncologique standardisé

- L'utilisation d'un dossier oncologique standardisé (formulaires et rapports) unique permettra la transmission systématique de l'information pertinente aux diverses étapes du traitement.
- Le contenu du dossier lui-même devra être déterminé par le Conseil québécois de lutte contre le cancer.

4. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, Québec, MSSS, 1995, p. 27.

5. A.-P. Contandriopoulos, « Transformer le système de santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 3, n° 1, 1996, p. 10-17.

APPORT DES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION

Des travaux entrepris depuis plusieurs années ont permis d'explorer l'utilisation des technologies de l'information pour permettre à la fois une meilleure transmission de l'information et un accès facilité aux banques de données.

Ces nouvelles technologies peuvent améliorer les possibilités de suivi clinique d'une personne. Des travaux doivent débiter pour établir les fondements d'un dossier médical minimal et un index des patients. Les exigences liées aux différents types de cancer devront y être considérées.

L'évolution des banques de données, favorisée par ces nouvelles techniques, devra également suivre les besoins des professionnels engagés dans la lutte contre le cancer et de la population.

le secteur de la lutte contre le cancer, ce qui peut amener à sous-utiliser les acquis de ces personnes et à nuire à l'organisation d'équipes de même qu'à la qualité des services qu'elles seraient en mesure de rendre.

Depuis l'instauration du régime d'assurance maladie, au tout début des années 70, les pratiques médicales se sont modifiées, parfois de manière importante. La rémunération à l'acte des médecins engendre des effets indésirables, dont celui de n'être plus adaptée à plusieurs types d'intervention.

Parmi les inconvénients causés par ce mode de rémunération, le Comité note trois facteurs qui nuisent plus particulièrement à un fonctionnement par paliers de services et qui peuvent compromettre la qualité des interventions :

- la rémunération à l'acte n'est pas adaptée au suivi effectué par un omnipraticien, car elle ne tient pas compte du temps important qui doit y être consacré et des nombreux contacts qui doivent être établis avec le réseau régional ou suprarégional. Ce mode de rémunération ne tient pas compte non plus du temps qui, régulièrement,

doit être consacré aux activités de maintien de la qualité dans un domaine en constante évolution ;

- aucun mode de rémunération n'a encore été adapté pour le médecin du palier local, régional ou suprarégional qui est consulté par des intervenants ou qui supervise des équipes, participe à des comités administratifs... ;
- dans le cas des spécialistes, le mode de rémunération principal à l'acte encourage les suivis parfois prolongés, alors qu'ils pourraient être effectués par des intervenants locaux.

Ainsi, tout comme le Conseil médical du Québec, le Comité consultatif est d'avis qu'une modification des modes de rémunération des médecins permettrait une meilleure utilisation des ressources ainsi qu'un plus grand respect de la hiérarchisation des services médicaux. Dans le cas des médecins spécialistes de deuxième et de troisième ligne, il souligne :

[...] les spécialistes devraient être rémunérés pour résoudre des problèmes complexes de santé et à cet égard, pour répondre avec célérité aux demandes des intervenants de première ligne [...]

Modifications des modes d'organisation du travail

Afin de faciliter la création et le fonctionnement d'équipes interdisciplinaires, le MSSS et les régies régionales devront modifier les modes de financement, adapter les exigences administratives et apporter les modifications légales à un fonctionnement en réseau.

Modifications des modes de rémunération

Le MSSS doit poursuivre les négociations en cours tant avec les médecins spécialistes, sur l'implantation d'un mode de rémunération mixte, qu'avec les médecins omnipraticiens sur le concept de rémunération globale en prenant en compte les exigences du fonctionnement d'un réseau intégré de services en oncologie.

pour fins de consultations, d'investigations, de traitements particuliers et de supervisions d'équipes. Leur rémunération devrait en plus favoriser le retour aux intervenants de première ligne, de la clientèle dont le suivi peut être assuré à ce niveau. Les spécialistes devraient être également rémunérés pour leur soutien professionnel auprès des intervenants de première ligne [...]. De même, les omnipraticiens œuvrant en deuxième ligne [...] devraient être rémunérés en fonction des responsabilités qu'ils assument⁶.

Le maintien et l'évolution de la qualité du programme de lutte contre le cancer

Tout au long de ses travaux, le Comité consultatif a utilisé les résultats des recherches d'évaluation disponibles pour proposer des critères de qualité. Cependant, tant les critères que les pratiques et les modes organisationnels proposés devront être constamment adaptés à l'avancement des connaissances.

Dans cette perspective, la formation, le maintien des compétences et la recherche sont certainement des outils essentiels en matière de maintien et d'évolution de la qualité. L'analyse exhaustive des

programmes de formation et des activités de recherche n'était pas à notre portée. L'importance de la recherche, de la formation et de la formation continue est cependant trop grande pour que certaines lacunes et plusieurs améliorations possibles ne soient pas relevées. Par ailleurs, le Conseil québécois de lutte contre le cancer sera le moyen privilégié pour s'approprier les connaissances les plus récentes qui peuvent influencer directement et rapidement les pratiques et les modes organisationnels.

En premier lieu, cependant, le Comité consultatif propose une mesure qui touche directement les interventions quotidiennes et permet une évaluation et des réajustements rapides sur le terrain; il s'agit de modes d'évaluation des pratiques en matière de lutte contre le cancer.

Révision régionale des pratiques en matière de lutte contre le cancer

Sur le plan régional, des démarches systématiques de révision des pratiques permettront de procéder à des analyses rétrospectives, à des révisions de cas, à des évaluations du succès ou des taux de complication des gestes thérapeutiques posés par les intervenants ou les équipes, qu'il s'agisse des équipes d'oncologie locales ou régionales, ou des équipes

La révision des pratiques en matière de lutte contre le cancer permettra :

- d'évaluer les différentes interventions, les services et les soins donnés par les intervenants et les équipes engagés dans la lutte contre le cancer et de s'assurer de leur qualité ;
- d'émettre des recommandations pour favoriser la formation dans les domaines où des lacunes ont été constatées.

6. Conseil médical du Québec, *Avis sur une nouvelle dynamique organisationnelle à implanter, la hiérarchisation des services médicaux*, Avis 95-03, Québec, 1995.

dédiées aux interventions auprès de la population. Pour ce faire, les comités régionaux de lutte contre le cancer devront prévoir des modes systématiques de révision qui seront un mécanisme d'assurance de la qualité et contribueront à garantir que les décisions prises et les interventions effectuées sont fondées sur les connaissances les plus récentes.

Les recommandations du Comité consultatif, tant en matière de formation, de maintien des compétences que de recherche, ne sont pas exhaustives. Il s'agissait plutôt de faire ressortir les points qui doivent absolument recevoir plus d'attention au cours des années à venir, des points qui demandent des améliorations pour soutenir l'évolution du réseau et la qualité des services qu'il sera en mesure d'offrir.

La formation

La revue des programmes des universités du Québec permet d'observer que l'enseignement de l'oncologie, y compris celui des techniques de dépistage, est insuffisant au 1^{er} cycle en médecine, en pharmacie et en sciences infirmières. Du côté de la formation spécialisée, l'enseignement de l'oncologie est partiel en chirurgie et n'existe pas pour les résidents en médecine interne et en médecine familiale. Les universités de Montréal, McGill et Laval ont des programmes de cycle supérieur en oncologie et en radio-oncologie et les universités de Montréal et McGill, en gynéco-oncologie et en chirurgie oncologique.

Les possibilités d'acquérir des connaissances laissent donc à désirer, tant en matière de chimiothérapie que de compréhension globale de ce qu'est un cancer. Les étudiants en pharmacie peuvent faire un stage en oncologie et les candidats à la maîtrise en pharmacie d'hôpital peuvent effectuer une rotation clinique en oncologie. Toutefois, cela demeure nettement insuffisant (et n'est pas même exigé) pour un pharmacien débutant en oncologie. Il aura donc le plus souvent à apprendre sur le terrain. Quant aux psychologues, travailleurs sociaux, agents de pastorale et administrateurs d'hôpitaux, leurs chances d'acquérir des connaissances en oncologie sont bien minces et ne dépendent que de leur propre motivation.

Les relations médecin-patient et en particulier la communication avec un patient atteint d'un cancer ou sa famille ne sont ni enseignées, ni supervisées. Les connaissances du processus dynamique d'adaptation à la maladie et celles portant sur le contrôle de la douleur ne sont que trop peu enseignées et il reste encore beaucoup d'hôpitaux au Québec qui n'ont pas de protocole de soulagement de la douleur. Il est pourtant possible d'enseigner les façons de soutenir les patients et leur famille en situation de grand stress ou d'aider les personnes en fin de vie à cheminer vers la mort, et les connaissances permettant de soulager la douleur adéquatement sont facilement accessibles.

Le maintien des compétences

L'organisation des services en oncologie et les exigences de qualité devraient accroître les besoins en matière de formation continue et de recherche. Faire partie d'une équipe interdisciplinaire est un moyen qui, concrètement, permettra l'acquisition et le maintien de compétences grâce aux discussions, à la participation aux réunions des comités des thérapies du cancer.

Un système adapté d'**éducation médicale continue** devrait être mis sur pied au profit des professionnels engagés dans la lutte contre le cancer à tous les niveaux. Ce système devrait être placé sous la responsabilité des universités et des associations professionnelles, en collaboration avec

les centres spécialisés, le Collège des médecins et le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC).

Un système de reconnaissance des acquis devrait également exister : la participation à certains congrès ou à des journées de formation donnerait droit à des points. Un certain nombre de points par année, ou par deux ans, serait obligatoire pour maintenir une reconnaissance adaptée à chaque niveau de formation et à chaque type d'intervenants. Cette méthode est déjà appliquée sous diverses formes aux États-Unis et dans le reste du Canada.

Des cours ou des stages de perfectionnement devront être offerts et adaptés aux besoins de chacun quant



Photo : Gilles Mongrain, U.L.

La formation continue est essentielle au maintien des compétences.

L'ACQUISITION DES CONNAISSANCES

Infirmières

Pendant leur formation, les infirmières devraient acquérir des connaissances en matière de soins et de traitements oncologiques ainsi que de soutien des patients.

Un certificat en oncologie devrait être offert et exigé pour le travail dans cette discipline, compte tenu de l'engagement d'un grand nombre d'intervenants de cette profession auprès des personnes atteintes d'un cancer.

Pour les infirmières spécialisées en recherche oncologique, on facilitera l'accès à une certification en recherche oncologique.

Médecins omnipraticiens

Dans le cas des omnipraticiens, le programme de base devrait permettre :

- l'acquisition des principes de promotion, de prévention et de diagnostic précoce appliqués à l'oncologie ;
- l'acquisition des habiletés, attitudes et aptitudes permettant de poser des diagnostics en oncologie et de bien comprendre les principes de traitement (traitement médical, chimiothérapie et radiothérapie) et les complications possibles.

Les médecins omnipraticiens devraient suivre des stages obligatoires touchant les principaux aspects de leur intervention leur permettant d'acquérir : des connaissances de base en oncologie ; des connaissances des moyens de dépistage et de diagnostic ; des techniques d'examen physique, des connaissances sur les différents traitements utilisés, leurs complications et les effets secondaires généraux ; des connaissances sur le suivi ; des principes de soins palliatifs et de contrôle des douleurs.

Médecins spécialistes

L'oncologie médicale vient d'être reconnue par le Collège des médecins, ce qui devrait avoir un effet d'entraînement sur la programmation universitaire. L'enseignement de l'oncologie devrait faire partie du tronc commun.

Les facultés de médecine devraient s'assurer que les programmes de formation spécialisés en oncologie médicale, chirurgicale et radiothérapeutique soient implantés et qu'ils répondent aux besoins du Québec.

L'enseignement de la pathologie oncologique devrait être obligatoire durant la résidence en pathologie (au moins huit mois sur quatre ans). Un stage de perfectionnement de six mois en pathologie oncologique (formation mineure, morphologie seulement) et une formation de deux ans en surspécialité (morphologie et recherche) devraient être offerts dans des centres accrédités. Ces formations devraient être reconnues par l'Association des pathologistes du Québec et le Collège des médecins du Québec.

Pharmaciens

Compte tenu de la complexité du rôle des pharmaciens au sein des diverses équipes interdisciplinaires, l'acquisition de compétences particulières en oncologie devrait être assurée par un diplôme de cycle supérieur en oncologie. Ce diplôme devrait être légalement reconnu en tant que spécialité pharmaceutique (comme aux États-Unis).

Diététistes-nutritionnistes

Étant donné les mandats des diététistes et des nutritionnistes au sein des différentes équipes interdisciplinaires, l'Ordre des diététistes, en collaboration avec les écoles de nutrition, devrait organiser des programmes de formation continue permettant l'acquisition de compétences particulières en oncologie et en soins palliatifs.

Intervenants en santé publique

Les programmes de formation devraient répondre aux besoins de formation particuliers en relation avec la lutte contre le cancer.

Professionnels et bénévoles

On facilitera l'acquisition de connaissances en milieu de travail et on veillera à appuyer et à mieux structurer la formation et à reconnaître les acquis par un système de sanction des études.

Les universités pourraient offrir un certificat interdisciplinaire en oncologie dans leurs programmes de formation continue.

aux découvertes de pointe. Notons également l'importance des guides de pratique comme outil privilégié de maintien des compétences des différents intervenants et d'intégration de nouvelles connaissances.

Le maintien des compétences devra également être adapté aux exigences d'un fonctionnement en réseau. Ainsi, les spécialistes appelés à offrir leur expertise aux praticiens des niveaux locaux et régionaux devront être au fait des situations qui se

Le maintien des compétences

- Encourager une utilisation accrue des guides de pratique.
- Favoriser le regroupement des personnes qui ont acquis des compétences particulières : les associations permettent la circulation de l'information et des connaissances.
- Reconnaître la compétence et les connaissances des médecins spécialistes et des omnipraticiens par l'adaptation de systèmes de comptabilisation d'activités de formation existants : programme MOCOMP du Collège Royal, programme MAINPRO du Collège des médecins de famille du Canada.

présentent et bien comprendre les besoins. À cet égard, il importera d'encourager et de faciliter une pratique qui permette à un praticien d'exercer à plus d'un niveau de services.

La recherche

La recherche est l'outil par lequel la qualité et l'efficacité de nos interventions pourront être évaluées et améliorées. C'est aussi grâce à son apport que les causes des différents cancers et de nouvelles stratégies d'intervention pourront être découvertes. Il paraît donc essentiel que les liens entre les intervenants, les chercheurs et les usagers soient les meilleurs possible et nous croyons que le programme de lutte contre le cancer doit les promouvoir.

Il existe présentement plusieurs équipes de chercheurs qui se consacrent à la lutte contre le cancer au Québec. Elles sont pour la plupart subventionnées par le FRSQ (Fonds de la recherche en santé du Québec), le CRMC (Conseil de recherches médicales du Canada) ou l'INCC (Institut national du cancer au Canada). Grâce à son réseau cancer, le FRSQ voit à la création de liens entre les chercheurs des différentes universités dans le domaine des cancers de la prostate et du poumon, de la pharmacologie clinique et de l'épidémiologie des cancers

familiaux. Plusieurs chercheurs cliniciens, par l'entremise du groupe des essais cliniques de l'INCC, participent à la recherche sur de nouveaux médicaments ou de nouveaux protocoles de traitement. Plusieurs chirurgiens sont membres du NSABP (National Surgical Adjuvant Breast Project), les radio-oncologues du RTOG (Radiotherapy Oncology Group) et les gynécologues du GOG (Gynecology Oncology Group). En pédiatrie, le réseau québécois est membre du Pediatric Oncology Group. Cependant, peu de recherche se fait sur les modèles d'organisation de services favorisant une meilleure efficacité et efficience.

Il semble que la quantité de recherche qui s'effectue au Québec reste dans l'ensemble insuffisante, compte tenu de l'importance du problème de santé que représente le cancer. La situation actuelle laisse aussi à désirer en raison de l'insuffisance de contacts entre chercheurs et intervenants du réseau et du peu de partage de l'information sur les besoins, les attentes et les intérêts de chacun. En recherche clinique, l'utilisation de matériel de recherche et des ressources et le recrutement des malades ne sont ni organisés, ni orientés, ni centralisés.

Les travaux du Comité l'ont amené à désigner certains thèmes de recherche qui devraient être touchés au cours des années à venir. Par ailleurs, le Comité

La recherche

Les principaux organismes qui subventionnent les universités et le CQLC devraient, en collaboration :

- établir un **agenda de recherche** pour des périodes d'au moins trois ans. Cet agenda devra couvrir de manière appropriée les priorités du programme de lutte contre le cancer ;
- instaurer des modalités de recherche favorisant le **fonctionnement en réseau** des équipes et des établissements **pour la réalisation d'études cliniques**.

a pu constater certaines lacunes quant à l'appui souhaité pour l'implantation et le fonctionnement du programme de lutte contre le cancer. Les aspects suivants devront être étudiés :

- la rapidité du transfert des connaissances au sein du réseau et les conditions qui le favorisent;
- les stratégies permettant une meilleure efficacité en matière de promotion-prévention;
- le soutien comme condition d'efficacité des interventions;
- les aspects psychosociaux liés à l'apparition d'un cancer.

Certains aspects des interventions ou des moyens d'intervenir demeurent encore peu documentés :

- les conditions d'un passage harmonieux des thérapies actives aux thérapies de fin de vie;
- les communications médecin-patient;
- les thérapies alternatives.

Il serait également important de mieux connaître certaines des conditions qui peuvent favoriser l'implantation de modes organisationnels semblables à celui du réseau intégré de lutte contre le cancer.

Par ailleurs, des études et des évaluations sont nécessaires pour caractériser l'exposition et l'importance du risque associé à divers agents cancérogènes parmi les plus importants. Les préoccupations relevées à ce sujet sont résumées au chapitre suivant, consacré à la prévention.

Enfin, le Comité juge important de souligner que, tant du côté de la recherche clinique, épidémiologique et évaluative que de la formation, le leadership universitaire doit se manifester dans la recherche de la collaboration des divers paliers d'intervention pour ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité des interventions à tous les niveaux.

Le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC)

L'évolution des pratiques professionnelles et des modes d'organisation doit se faire de manière cohérente et doit mettre constamment à contribution les meilleures et les plus récentes connaissances. Pour y parvenir, il semble important de prévoir un organisme, un lieu de rencontre permettant de

discuter de ses préoccupations et de ses besoins, tant pour les intervenants sur le terrain, les usagers, les praticiens, les bénévoles, les chercheurs et le personnel en santé publique que pour ceux qui s'occupent de l'organisation des services-gestionnaires d'établissement et le personnel des régies et du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le CQLC sera donc ce lieu privilégié de transfert de connaissances, d'échange d'information, susceptible de contribuer à maximiser l'utilisation de l'expertise et à en permettre l'intégration continue dans tout le réseau et par tous les membres.

Mandat du CQLC

Dans un premier temps, le mandat du Conseil devra inclure le soutien à l'implantation du réseau de services intégrés de lutte contre le cancer. En effet, certaines expériences récentes ont démontré l'importance de prévoir l'expertise nécessaire pour aider à l'implantation, particulièrement lorsque celle-ci implique l'utilisation d'information très pointue dans un secteur relativement spécialisé. Cette aide à l'implantation permettra également de respecter le besoin des différentes régions d'obtenir des avis ponctuels, leur évitant ainsi une réponse stéréotypée aux situations particulières. Cette première partie du mandat est donc essentielle si l'on veut aider les régions à implanter rapidement et correctement leur réseau de services intégrés de lutte contre le cancer. Au niveau central, le Conseil sera utile pour déterminer des critères d'accessibilité aux services suprarégionaux.

Le Conseil québécois de lutte contre le cancer sera un moyen privilégié de transfert de connaissances permettant l'évolution tant des interventions auprès de la population et des personnes atteintes que de la recherche dans le domaine de la lutte contre le cancer. Il permettra d'offrir facilement la meilleure information aux praticiens, mais également d'influencer l'organisation des services, de sorte qu'il y ait une meilleure cohérence entre : les besoins des usagers et les réponses apportées quant aux interventions, les dernières avancées en recherche, sans oublier l'organisation des services. Le Conseil pourra créer des tables de concertation pour l'énoncé de consensus dans le domaine de la prévention, du dépistage et dans la pratique oncologique en s'associant avec des équipes du réseau, différentes corporations professionnelles, des universités et des

organismes bénévoles d'envergure nationale. De plus, il permettra au Québec de se doter d'un organisme pouvant devenir un interlocuteur crédible sur le plan international, élargissant ainsi la portée de la contribution de nos chercheurs et offrant des possibilités accrues de participer à l'avancement de la lutte contre le cancer partout dans le monde.

Enfin, le Conseil québécois de lutte contre le cancer sera un organisme consultatif auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux. À ce titre, il fournira les avis que requiert le ministre ou tout avis jugé pertinent en matière d'intervention concernant le cancer. Ces avis pourront porter tant sur la prévention que sur le dépistage, le traitement, le soutien ou l'adaptation et les soins palliatifs, ou encore sur la formation et la recherche.

Pour exercer son rôle, le Conseil :

- devra avoir accès à l'ensemble de l'information pertinente dans son domaine, effectuer ou faire effectuer diverses analyses particulières ou d'ensemble, proposer des indicateurs ou encore des correctifs ou des ajouts aux systèmes d'information;
- favorisera la tenue d'événements susceptibles de créer un sentiment d'appartenance et d'améliorer les communications entre les intervenants du réseau, qu'ils soient professionnels ou bénévoles;
- soutiendra la préparation et la diffusion de guides permettant d'optimiser les interventions de lutte contre le cancer. Ces guides devront inclure une section destinée aux consommateurs et expliqueront les façons d'utiliser les services de manière optimale;

- s'associera avec les établissements d'enseignement pour favoriser l'implantation de programmes d'oncologie dans les universités et dans les établissements du réseau de la santé ;
- tiendra une réunion annuelle administrative et scientifique du réseau de services intégrés en oncologie ;
- informera les membres du réseau d'oncologie (journal, moyens électroniques...);
- collaborera avec les autorités en cause pour la définition d'un agenda de recherche qui réponde aux besoins de la population et des intervenants ;
- conseillera le Comité consultatif en pharmacologie (CCP) ainsi que le Comité de revue d'utilisation des médicaments (RRUM) au sujet des règles d'accès aux pharmacothérapies dans le domaine de l'oncologie ;
- pour les sensibiliser à la problématique liée au cancer et rendre disponible son expertise, entretiendra des relations systématiques avec diverses organisations : les régies régionales, les universités, le réseau, les organisations bénévoles, les corporations professionnelles, le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Conseil québécois de recherche sociale (CQRS), le Conseil consultatif en pharmacologie, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS), le MSSS et les organismes internationaux de lutte contre le cancer ;
- pourra fournir une expertise ponctuelle en réponse à des besoins de consultation de la part d'intervenants ou en matière d'organisation de services.

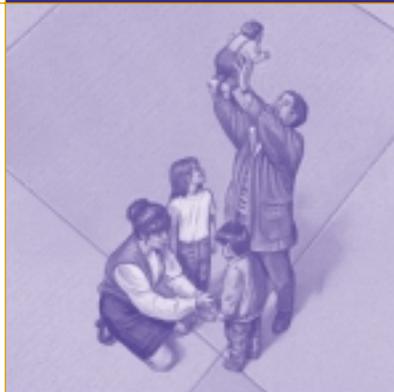
Le Conseil québécois de lutte contre le cancer

Le CQLC aidera à l'implantation du programme de lutte contre le cancer, facilitera le transfert des connaissances et donnera des avis au ministre dans le domaine de la lutte contre le cancer et en particulier sur :

- les enjeux liés aux besoins des clientèles, à l'accès aux services et aux modes d'organisation des services;
- les critères de qualité (efficacité, efficience et pertinence) auxquels doivent satisfaire les services dans le domaine du cancer et leur organisation ;
- l'évolution des pratiques de lutte contre le cancer en lien avec les derniers progrès scientifiques et cliniques;
- les mécanismes d'évaluation de l'intervention et de l'organisation du réseau ainsi que les systèmes d'information requis pour y parvenir ;
- le suivi et la mise à jour des orientations et des objectifs devant guider l'ensemble des programmes.

4

La prévention



La prévention

L'impératif de mieux prévenir

La mortalité associée au cancer pourrait être réduite de plus du tiers si l'on agissait efficacement sur les facteurs de risque connus. En dépit de l'amélioration considérable de notre compréhension des phénomènes à l'origine de la carcinogenèse et de la mise au point d'approches diagnostiques et thérapeutiques prometteuses, le cancer demeure un problème de santé publique important. Chaque jour, au Québec, quatre-vingt personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'un cancer. Le nombre de nouveaux cas de cancer s'accroît rapidement au rythme de trois à quatre pour cent par année.

Que faire devant ce problème préoccupant ? Poser un diagnostic le plus précocement possible, offrir les meilleurs traitements disponibles, soutenir la personne et ses proches demeurent, bien sûr, des actions

incontournables. Mais, si l'on aspire réellement à enrayer la progression de l'incidence du cancer, il est d'une absolue nécessité d'agir sur les causes modifiables du problème, par la prévention.

Des causes modifiables

Les résultats de recherche nous permettent d'estimer le pourcentage de la mortalité par cancer attribuable à certaines causes¹. Celles-ci sont nombreuses et leurs effets, souvent interreliés. Parmi les facteurs connus, le tabagisme, l'alimentation et l'obésité dominent très nettement et on constate que l'exposition à certains agents environnementaux est aussi associée à des décès par cancer.

Or, il est possible d'agir sur plusieurs facteurs à l'origine du cancer, pour les types de cancer les plus fréquents. Ainsi, on considère que les décès attribuables aux cancers associés au tabac et à l'alcool, à l'alimentation, aux rayons solaires, aux risques

MORTALITÉ PAR CANCER ATTRIBUABLE À CERTAINS FACTEURS

Facteurs de risque	Pourcentage de la mortalité par cancer attribuable à ce facteur
Tabagisme	30 %
Alimentation et obésité	30 %
Sédentarité	5 %
Hérédité	5 %
Virus ou autres facteurs biologiques	5 %
Périnatalité et croissance	5 %
Facteurs liés à la reproduction	3 %
Consommation d'alcool	3 %
Statut socio-économique	3 %
Pollution et environnement	2 %
Ionisation et rayons ultraviolets	2 %
Médicaments	1 %
Sel et additifs alimentaires	1 %

1. *Cancer Causes and Control*, 1996, p. 555-558.

ASSOCIATIONS DÉMONTRÉES ENTRE CERTAINS FACTEURS MODIFIABLES ET DIFFÉRENTS TYPES DE CANCER

Facteurs de risque	Sites de cancer
Tabac	Poumon, larynx, cavité buccale, vessie, rein, œsophage, pancréas
Alcool	Cavité buccale, œsophage, foie, larynx
Alimentation	Estomac, poumon, œsophage, côlon, rectum, vessie, sein, prostate
Expositions occupationnelles et environnementales	Poumon, leucémie, vessie
Rayons ultraviolets	Mélanome et autres cancers cutanés
Radiations ionisantes	Leucémie, thyroïde et plusieurs autres sites
Agents infectieux	Col utérin, foie, estomac, nasopharynx, lymphome
Obésité	Sein, endomètre, ovaire, colon, prostate

professionnels seraient en grande partie évitables. Des actions efficaces sur ces causes pourraient permettre de réduire de façon significative le fardeau du cancer pour la collectivité québécoise.

La prévention : une stratégie négligée

La prévention devrait en fait occuper une place de choix dans la lutte contre le cancer, en complémentarité des efforts considérables consentis aux soins des personnes atteintes. Des activités de prévention ont été et sont toujours réalisées par des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, par des organismes comme la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer ou certains groupes bénévoles. Les actions préventives sont généralement le fait d'initiatives isolées, souvent ponctuelles.

De la même façon, le domaine de la prévention est largement délaissé en matière de recherche, comme l'affirmait récemment le docteur J.C. Bailar dans un vibrant plaidoyer en faveur d'une réorientation des efforts de recherche vers la prévention².

Le public semble assez bien disposé au regard de la prévention, comme en font foi la large proportion de fumeurs qui désirent cesser de fumer, l'adoption de meilleures habitudes alimentaires et l'utilisation accrue d'écrans solaires. Cependant, la prévention relève, pour certains, d'une responsabilité essentiellement individuelle pour laquelle ni les professionnels ni l'État n'ont à accepter de responsabilité particulière. Un service préventif est perçu par d'autres comme quelque chose de superflu : pourquoi s'occuper de ceux qui sont en santé alors qu'il y a tellement à faire pour prendre soin des malades ? Pour plusieurs, enfin, la prévention est une réalité abstraite dont on parle beaucoup mais qui, dans les faits, ne correspond pas à des pratiques bien définies et applicables sur le terrain. La place de la prévention dans la lutte contre le cancer doit être revue à la lumière des connaissances nouvelles sur les déterminants du cancer et sur les stratégies d'intervention possibles. On peut et on doit, de façon impérative, réaliser des gains par l'implantation de programmes de prévention intégrés et bien structurés, articulés autour de cibles précises et d'interventions reconnues efficaces.

2. J.C. Bailar et H.L. Gourik, « Cancer Undeafated », *New England Journal of Medicine*, n° 336, 1997, p. 1569-1574.

Les fondements de l'action préventive

Les interventions de prévention sont destinées aux comportements individuels, à l'environnement social et économique, à l'environnement physique ainsi qu'à l'organisation des services de santé. Elles s'appuient sur la contribution des effectifs de santé publique et des divers intervenants du milieu de la santé, particulièrement ceux de première ligne, et font également appel aux intervenants des autres secteurs de la société qui sont en mesure d'agir sur les causes des problèmes. L'intervention dite intersectorielle apparaît comme l'une des pierres angulaires de l'approche préventive.

Les stratégies s'harmonisent avec celles de la politique de la santé et du bien-être, et visent ultimement, dans ce cas-ci, la réduction de l'incidence des cancers. L'action préventive se caractérise par les éléments suivants :

- les actions s'adressent à la fois à la population en général dans son contexte de vie quotidienne et à des groupes à risque de maladies particulières;
- l'approche est multifactorielle, c'est-à-dire constituée d'un ensemble d'actions complémentaires permettant d'agir sur les facteurs qui influencent favorablement la santé;

- un travail de sensibilisation et de mobilisation, en cherchant à accroître les connaissances pertinentes des personnes et en stimulant l'acquisition d'attitudes et de comportements favorables au maintien d'une bonne santé;
- une intervention adaptée aux conditions et aux milieux de vie;
- l'établissement d'alliances avec des partenaires de différents secteurs (l'éducation, l'environnement, le milieu municipal, l'agriculture, les finances...);
- une association avec les différentes ressources communautaires dans la réalisation d'activités préventives efficaces;
- une adhésion aux politiques publiques favorables à la santé.

Par ailleurs, les trois principes qui guident de manière générale le programme de lutte contre le cancer prennent, en matière de prévention, une couleur particulière. Dans cette perspective :

- le principe de respect de la personne et de son autonomie implique que la personne elle-même a la responsabilité de prendre et d'assumer les décisions qui la concernent, à partir d'une information juste et complète qui lui est fournie;
- le principe de bienfaisance et de non-malfaisance se traduit par le recours à des activités préventives

LES PARAMÈTRES UTILISÉS POUR LE CHOIX DES CIBLES ET DES STRATÉGIES D'ACTION

- *Les gains potentiels en matière de santé et de bien-être;*
- *la force de l'association ou du lien causal qui existe entre chacun des facteurs de risque ou déterminants et l'un ou l'autre type de cancer;*
- *la caractéristique de l'exposition de la population à chacun des facteurs en tenant compte des degrés d'exposition (fréquence, intensité), des groupes les plus touchés, des variations régionales, des tendances dans le temps;*
- *la possibilité d'intervenir efficacement, en tenant compte de l'efficacité démontrée ou présumée de l'intervention, des pratiques actuelles, de la faisabilité d'accroître les bienfaits de l'action actuelle ou d'en créer de nouvelles, notamment en ce qui concerne la disponibilité des ressources nécessaires, l'acceptabilité par la population et la réceptivité des partenaires.*

qui se rapportent à des cibles bien choisies et qui reposent sur des interventions pertinentes et efficaces;

- le principe d'équité commande un objectif de réduction des inégalités entre les membres de la collectivité et entre les groupes, particulièrement les inégalités socio-économiques.

Afin de traduire concrètement dans l'action les principes qui précèdent, nous avons retenu certains paramètres pour effectuer des choix de cibles ou de stratégies. L'information étant plus complète pour certains facteurs que pour d'autres, le travail a été réalisé en fonction des connaissances actuelles. Nous n'avons retenu, pour les fins du programme, que les facteurs de risque ou déterminants ne faisant pas déjà l'objet d'une programmation particulière et récurrente sur le plan national.

C'est donc en ayant ces paramètres à l'esprit que nous avons d'abord retenu comme priorité d'intervention immédiate les cibles suivantes : la consommation de tabac, l'alimentation ainsi que l'exposition à l'amiante et aux rayons ultraviolets présents dans l'environnement.

Les cibles pour l'intervention

La consommation des produits du tabac

Les objectifs de santé

Les effets de la consommation des produits du tabac sont maintenant bien connus et cette consommation

constitue sans contredit la plus grande cause évitable de problèmes de santé.

Plus de 4 000 produits chimiques se dégagent de la fumée du tabac, dont plus d'une quarantaine sont cancérigènes. On estime qu'environ 30 % des cancers seraient attribuables au tabagisme. Ces cancers liés au tabagisme sont en hausse et ce phénomène contribue puissamment à la hausse des cancers au Québec depuis 1950. Si le tabagisme n'existait pas, les cancers du poumon, de la trachée et des bronches seraient rares. Dans les faits, ce sont les cancers les plus fréquents et les plus étroitement associés au tabagisme. Au moins 85 % des cas y sont attribuables.

Plusieurs autres types de cancer ont été associés à la consommation de tabac. Parmi les 500 Québécois et Québécoises qui ont été emportés en 1995 par les tumeurs des voies aéro-digestives supérieures (bouche, pharynx, larynx, œsophage), au moins la moitié l'ont été à cause de leur consommation de tabac. Par ailleurs, le tiers des décès dus aux cancers du pancréas, du rein et de la vessie lui sont associés directement.

La consommation de tabac au Québec

La cigarette constitue le principal produit de consommation de l'industrie du tabac. En 1992-1993, plus du tiers des Québécois âgés de 15 ans et plus fumaient la cigarette. Les non-fumeurs se subdivisaient presque en parts égales entre ceux qui n'ont jamais fumé (32 %) et les anciens fumeurs (34 %). Le pourcentage de fumeurs habituels est un peu plus élevé chez les hommes que chez les femmes et les fumeurs se retrouvent en plus grand nombre chez

Les objectifs de santé en matière de tabagisme

- Que, d'ici l'an 2002, la population québécoise âgée de 15 ans ou plus composée de fumeurs habituels ou occasionnels passe de 35,4 % (pourcentage de 1994) à 28 %³.
- Que, d'ici l'an 2002, on augmente à 75 % la proportion des milieux de travail exempts de la fumée de tabac ambiante, à 75 % dans les lieux publics en général, et à 100 % dans les lieux publics fréquentés par les enfants.

3. Gouvernement du Québec, *Priorités nationales de santé publique, 1997-2002*, MSSS, Québec, 1997.

les personnes âgées de 25 à 44 ans. L'usage du tabac diminue au fur et à mesure que la scolarité et le revenu augmentent. On observe également des différences entre les régions du Québec; le plus fort taux est observé dans Lanaudière (35,6 %), alors que le taux le plus faible revient à la région de Québec (27 %).

Après un bref recul du tabagisme, la tendance semble s'être renversée depuis 1993. Entre 1991 et 1994, on a observé une hausse du tabagisme chez les hommes (de 33 % à 38 %). Le phénomène de hausse de la consommation de cigarettes s'est cependant surtout manifesté chez les jeunes, alors que, au secondaire, le taux de tabagisme des élèves est passé de 19 % en 1991 à 34 % en 1996. Cette augmentation fut beaucoup plus forte chez les filles, ces dernières étant proportionnellement plus nombreuses à fumer que les garçons⁴.



La consommation de tabac comme toxicomanie

Le fait qu'autant de Québécoises et de Québécois deviennent ou demeurent des fumeurs habituels malgré un dossier aussi incriminant pour le tabac se comprend difficilement. Deux facteurs expliquent en partie ce problème : d'une part, la nicotine présente dans le tabac engendre rapidement la dépendance; d'autre part, la réglementation quant à sa production, à sa distribution et à sa promotion est presque inexistante.

On sait que la majorité des fumeurs aimeraient cesser de fumer et préféreraient n'avoir jamais fumé. Selon un sondage récemment réalisé au Québec, plus de trois fumeurs sur quatre ont déjà essayé sans succès d'abandonner le tabac. Pour un succès optimal, les thérapies de remplacement de la nicotine devront être intégrées systématiquement dans l'approche proposée aux personnes présentant une dépendance au produit, afin de s'attaquer précisément au facteur clé de la consommation.

La fumée du tabac dans l'air ambiant

La fumée du tabac affecte les non-fumeurs qui y sont exposés. En 1992, l'Environmental Protection Agency des États-Unis a classé la fumée de tabac dans l'environnement comme cancérigène de catégorie A, signifiant ainsi qu'elle peut causer le cancer chez les non-fumeurs. Ainsi, au Québec, près d'une centaine de personnes non-fumeuses décèderaient chaque année d'un cancer du poumon causé par la fumée de tabac dans l'air ambiant.

Comment atteindre nos objectifs ?

Fondamentalement, l'approche à l'égard de la consommation de tabac doit viser à la débanaliser, la dénormaliser, en changer la signification symbolique et à assurer que le tabac soit réellement reconnu pour ce qu'il est, c'est-à-dire un produit qui rend les personnes dépendantes et tue au-delà de 40 000 personnes au Canada chaque année.

Pour ce faire, une approche globale est nécessaire, une approche qui rejoindra les trois grands champs d'intervention, à savoir la protection contre la fumée de tabac dans l'air ambiant, la cessation et, en priorité, la prévention de la consommation. On devra faire appel à plusieurs stratégies complémentaires : la législation, les communications de masse, les programmes éducatifs, la diffusion de l'information, le développement des connaissances, les services de traitement, l'action communautaire.

Actions au niveau national

La taxation

La taxation des produits du tabac en augmente le prix et influence fortement la consommation du tabac, particulièrement chez les jeunes.

On estime en effet qu'une hausse de 10 % du prix à la consommation réduit de 4 % la consommation des produits du tabac; chez les adolescents, cette chute est pratiquement du double. Comme l'efficacité d'une telle mesure risque cependant d'être annulée par la contrebande des produits du tabac, toute hausse des taxes doit se faire graduellement. Néanmoins, le niveau de taxation visé devrait être voisin de celui qui avait cours avant la baisse dramatique

4. C. Bellerose et autres, Santé Québec, *Et la santé, ça va ? 1992-1993*, et enquête 1996 de la firme Everest pour le compte du MSSS.

des taxes survenue au moment de la lutte contre la contrebande.

La réduction de l'accessibilité aux produits du tabac

L'interdiction de la vente des produits du tabac aux jeunes est une mesure répandue. Toutes les provinces canadiennes, sauf l'Alberta et le Québec, ont légiféré dans ce domaine. Actuellement, au Québec, la loi fédérale sur la vente du tabac aux jeunes interdit de fournir des produits du tabac à des jeunes âgés de moins de 18 ans, dans le cadre d'une activité commerciale. L'obligation de vendre des cigarettes en paquet contenant au moins vingt cigarettes découle également de la loi fédérale sur la vente de tabac aux jeunes. La distribution gratuite de cigarettes à des fins commerciales est, il va sans dire, également interdite. L'élimination des présentoirs en libre service dans les points de vente et des machines distributrices automatiques, au moins dans les lieux accessibles aux jeunes, permet aussi d'éloigner le tabac des jeunes.

La protection des non-fumeurs

La réglementation du tabagisme dans les lieux publics et les milieux de travail est l'une des mesures antitabagiques les plus répandues dans le monde. La connaissance de l'effet de la fumée de tabac dans l'air ambiant sur la santé a accéléré la croissance des mesures en ce sens.

Au Québec, la Loi sur la protection des non-fumeurs dans certains lieux publics est en vigueur depuis 1987. Cette loi ne couvre cependant pas tous les lieux publics, dont les centres commerciaux et les restaurants qui ne sont pas visés, et les mécanismes de surveillance de son application sont jugés faibles. Une loi fédérale, la Loi sur la santé des non-fumeurs, touche certains lieux sous juridiction fédérale (transports, radiotélédiffusion, etc.). Par ailleurs, aucune loi ne vise les milieux de travail en général. Ainsi, en 1994, 30 % des Québécois travaillaient dans des milieux où il n'y avait aucune restriction de fumer, alors que seulement 25 % d'entre eux pouvaient jouir d'un milieu de travail complètement sans fumée, ce qui représente les taux les plus faibles au Canada. Enfin, il importe de se préoccuper de l'exposition des enfants à la fumée de tabac dans certains lieux privés tels le domicile ou les véhicules automobiles.

Désignation du tabac comme produit dangereux

Afin de mieux prendre en considération la nature du produit et d'ajouter des outils utiles pour contrer le tabagisme, par exemple, des avertissements en plus gros caractères sur les paquets de cigarettes et autres produits du tabac, l'emballage neutre, la possibilité d'imposer des taxes sur la fabrication du tabac ainsi que de limiter la concentration de substances contenues dans la cigarette ou d'autres produits du tabac, doivent être envisagés.

L'interdiction de la promotion des produits du tabac

La promotion des produits du tabac revêt plusieurs formes : publicité, commandite, emballage attrayant, exposition massive des produits dans les points de vente, etc. La mise en marché de friandises imitant les produits du tabac est une autre façon de vendre le tabagisme à d'éventuels consommateurs des « vrais » produits du tabac. Toutes ces activités promotionnelles entretiennent, entre autres, la « normalité » du tabagisme. Une stratégie de lutte contre le tabagisme ne peut donc ignorer cet important aspect des stratégies de mise en marché de l'industrie du tabac.

L'intervention législative contre la promotion des produits du tabac a, jusqu'à maintenant, été pilotée par le gouvernement fédéral.

Les communications

L'histoire et la nature du problème, couplées aux efforts de marketing énergiques de l'industrie du tabac, nécessitent une approche combative en matière de communication auprès de la population. Cette approche devrait mettre l'accent sur l'évolution du problème et sur les mesures pour le contrer. Des communications orientées en ce sens permettraient de mieux faire connaître le problème, d'en faire une priorité nationale, et mettraient en juste perspective les façons et les moyens d'en modifier positivement l'évolution. Notons que les communications sont considérées ici dans un sens très large et englobent les campagnes médiatiques de masse, les événements spéciaux comme la Semaine québécoise sans fumer et la Journée mondiale sans tabac, l'affichage obligatoire d'information-santé aux points de vente des produits du tabac, les avertissements sur les emballages de ces produits, les relations publiques, la documentation.

Mesures en matière de lutte contre le tabagisme au niveau national

- Que la **taxation** soit retenue comme une stratégie centrale en vue du contrôle du tabagisme.
- Qu'une proportion des revenus engendrés par le prélèvement de cette taxe soit précisée et affectée au financement des activités de prévention du cancer.
- Que des mesures supplémentaires soient prévues pour contrer les activités de contrebande et que des représentations auprès des provinces et des États voisins soient faites afin que des mesures semblables puissent être adoptées.
- Que des mesures de **réduction de l'accessibilité** des produits du tabac soient appliquées au Québec, par l'application des mesures légales pertinentes, ou par la création d'une loi québécoise dans ce domaine.
- Que soit interdite la vente des produits du tabac sans fumée afin d'éviter une hausse de la consommation de ces produits, comme cela a été le cas récemment aux États-Unis.
- Que la portée de la loi actuelle sur la protection des non-fumeurs contre la fumée de tabac dans l'environnement soit élargie **afin de mieux protéger les non-fumeurs contre la fumée de tabac dans l'environnement**.
- Que les activités de sensibilisation des parents à l'égard des effets sur la santé de la fumée secondaire soient renforcées, et ce, en vue d'une meilleure protection des enfants.
- Que le gouvernement québécois collabore avec le gouvernement fédéral et les autres provinces afin d'**assujettir le tabac à la Loi sur les produits dangereux** ou à une réglementation tout aussi sévère.
- Que le gouvernement du Québec prenne les initiatives appropriées **afin que les activités de promotion des produits du tabac soient éliminées** ou réduites au minimum, cela n'excluant en rien une collaboration avec le fédéral dans ce domaine.
- En matière de **communications**, qu'une approche variée et soutenue dans le temps, par opposition à des activités ponctuelles et de durée limitée, permette de rejoindre plus adéquatement la population et stimule de façon plus efficace la réflexion quant à la décision de commencer ou de poursuivre la consommation des produits du tabac. Cette action devrait autant que possible se faire en collaboration avec le gouvernement fédéral qui intervient aussi dans ce champ d'action.
- Que soit **interdite la vente des produits du tabac** dans les locaux et sur les terrains des organismes ou établissements publics.
- Que soit **interdit le financement** des organismes de santé ou leur fondation **par les compagnies de tabac**.
- Que, à l'instar de la Banque mondiale, le gouvernement du Québec **ne subventionne pas l'industrie du tabac** directement ou indirectement.
- Que le gouvernement du Québec **ne s'associe pas** à quelque projet ou événement parrainé, ne serait-ce qu'en partie, par l'industrie du tabac.

Actions aux niveaux régional et local

Les programmes de prévention

L'initiation à la consommation des produits du tabac se fait très tôt et la dépendance se crée rapidement, d'où l'importance primordiale des programmes de prévention. Ces programmes doivent viser les enfants dès la fin du deuxième cycle du primaire, en plus des élèves du premier cycle du secondaire. La réforme des programmes d'études⁵ actuellement réalisée par le ministère de l'Éducation devrait introduire un contenu éducatif pertinent en matière de prévention du tabagisme.

Ces programmes ne doivent pas se limiter à de l'information sur la nocivité du produit; un contenu visant aussi le développement de l'estime de soi et de

la capacité de résister à l'influence et à la pression des camarades, un facteur déterminant dans l'amorce de la consommation, doit être préparé de façon prioritaire. En conformité avec notre recommandation antérieure à l'égard des milieux de vie sans fumée, il importe que ces programmes soient par la suite implantés dans les établissements scolaires où les pratiques de consommation sont congruentes avec le message véhiculé auprès des jeunes.

Les programmes de cessation

Plus des trois quarts des personnes consommant des cigarettes souhaitent arrêter et plus du tiers essaient de le faire chaque année. Le taux global annuel de cessation au Québec est faible, mais, le temps aidant,

5. Gouvernement du Québec, *Réaffirmer l'école*, rapport du Groupe de travail sur la réforme du curriculum, MEQ, Québec.

Mesures en matière de lutte contre le tabagisme aux niveaux régional et local

- Qu'à l'intérieur d'un contexte général d'écoles sans fumée, des programmes efficaces de **prévention de la consommation** soient obligatoires pour les élèves du primaire et du premier cycle du secondaire.
- Que chaque région du Québec se dote d'un réseau de services capables de répondre adéquatement aux **besoins de soutien** des fumeurs qui veulent cesser de fumer.
- Que des outils, des guides et des activités de **formation continue** appropriés soient mis à la disposition des divers intervenants en vue d'assurer la meilleure qualité des services offerts.

on retrouve aujourd'hui près de la moitié des non-fumeurs qui sont en fait des anciens fumeurs.

Quant aux bénéfices de la cessation, ils sont sans équivoque. On note en effet une réduction significative du risque par rapport à l'ensemble des problèmes de santé causés par le tabagisme; de façon générale, les anciens fumeurs vivent plus longtemps que les fumeurs habituels, et les bénéfices sont présents même pour ceux qui cessent à un âge avancé. Chez les anciens fumeurs, le déclin du risque de décès comparé à celui des fumeurs habituels commence immédiatement après la cessation et continue à décroître sur une période de dix à quinze ans pour finalement rejoindre le niveau de risque des non-fumeurs.

Des guides individuels, des services cliniques spécialisés dans le counselling individuel, des thérapies de remplacement de la nicotine, des thérapies de groupe, de même que la formation des professionnels au soutien à la cessation apparaissent comme les services essentiels à offrir.

En résumé, sur le plan de la prévention du cancer, les interventions en matière de consommation des produits du tabac sont les plus prometteuses. Cependant, de l'énergie doit être appliquée immédiatement à l'implantation des recommandations formulées. Il s'agit là d'un travail de longue haleine, compte tenu de l'historique et de la nature du problème.

L'alimentation

Les objectifs de santé

La nutrition représente en importance la seconde cause modifiable du cancer dans les pays industrialisés. Une meilleure nutrition contribuera également à réduire l'incidence de nombreuses autres maladies chroniques, dont les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète. Les personnes se nourrissant adéquatement sont généralement en meilleure santé et moins vulnérables aux maladies.



Photo : Click Art

La consommation de fruits et de légumes aide à prévenir le cancer car ils contiennent de nombreux agents inhibiteurs du cancer.

Les objectifs de santé en matière d'alimentation

- Que, d'ici l'an 2002, 90 % de la population québécoise consomme quotidiennement cinq portions ou plus de fruits et de légumes.
- Que, d'ici l'an 2002, 90 % de la population québécoise consomme quotidiennement six portions de produits céréaliers ou plus.
- Que, d'ici l'an 2002, l'on réduise l'apport en gras alimentaire à une moyenne de 30 % des calories ou moins.

De plus en plus, les vertus protectrices de la consommation de fruits, de légumes et de fibres sont démontrées. Les raisons en sont multiples. Parmi celles-ci, on peut mentionner la présence des nombreux agents inhibiteurs du cancer dans les fruits et les légumes. Les bénéfices liés à la consommation de ces aliments découleraient également du fait qu'ils sont faibles en énergie et en lipides tout en étant une source importante de fibres.

Malheureusement, leur consommation reste encore trop limitée : la grande majorité des hommes et des femmes (de 57 à 72 %) consomment chaque jour trois portions de légumes ou moins. Seulement 25 % des femmes et 35 % des hommes consomment entre quatre et neuf portions de légumes. La consommation de fruits est encore plus négligée, puisque 47 % des hommes de 18 à 34 ans et 40 % des femmes du même âge n'avaient consommé aucun fruit dans la journée de l'enquête québécoise. Quant à l'apport en fibres alimentaires, il est plutôt faible, surtout dans le régime des femmes de 18 à 34 ans (12,6 g).

Les produits céréaliers à grains entiers ne sont encore consommés que par une faible proportion de personnes. Par exemple, 68 % des adultes rapportent ne pas avoir consommé de céréales riches en fibres au cours du mois précédant la dernière enquête québécoise. Bien que le pain de blé entier ou les muffins au son soient plus populaires, 26 % n'en mangent pas. Les femmes de 50 ans et plus sont le groupe qui rapporte la plus grande consommation de ces produits. Globalement, l'apport en produits céréaliers à grains entiers est donc particulièrement faible.

Au regard du gras alimentaire, le lien entre les lipides et le cancer demeure toujours plausible, mais il est probablement moins fort qu'on le croyait il y a quelques années. Ainsi, depuis 1971, l'apport en lipides a été réduit sensiblement dans le régime des Québécois adultes. En quantité absolue (grammes), la réduction est de l'ordre de 22 %. Les hommes de 18 à 34 ans montrent la plus forte réduction (28 %). Exprimée en pourcentage de l'énergie, la consommation de lipides se situe maintenant entre 32 % (chez les hommes de 65 ans et plus et les femmes de 50 ans et plus) et 35 % (chez les hommes et les femmes de 18 à 34 ans).

Les viandes et leurs substituts ainsi que les matières grasses sont les deux catégories d'aliments qui

contiennent le plus de lipides dans l'alimentation de la population québécoise adulte. Mais cette contribution a été réduite depuis vingt ans. Il en est de même pour les acides gras saturés. Les viandes, les matières grasses et les fromages sont, dans l'ordre, les catégories qui apportent le plus d'acides gras saturés. La consommation de viandes rouges est plus élevée et plus fréquente chez les hommes que chez les femmes, particulièrement avant l'âge de 50 ans.

Comment atteindre nos objectifs ?

Notre intervention doit d'abord éliminer les messages souvent contradictoires et viser une action axée sur un partenariat ralliant les intervenants clés de ce domaine. Il importe également d'agir le plus possible à la source, avant que l'habitude ne se crée, c'est-à-dire auprès des enfants et des jeunes. Nous retenons, dans cette perspective, deux stratégies d'action principales : l'accès à des produits alimentaires ayant une bonne valeur nutritive et le soutien à des choix alimentaires sains.

Cependant, avant d'aborder ces stratégies particulières, il faut rappeler que les phénomènes de précarisation des conditions de vie et de paupérisation avec lesquels est aux prises une proportion croissante de la population du Québec peuvent venir compromettre l'accès à des produits alimentaires sains, créant ainsi certaines inégalités dans l'état nutritionnel de la population. Les forces du marché peuvent également contribuer à freiner et à réduire l'accès à une gamme de services alimentaires de qualité dans les milieux socio-économiquement défavorisés. Les personnes bénéficiant des prestations de la sécurité du revenu doivent aussi jouir d'un budget global leur permettant de combler ces besoins alimentaires. Fondamentalement, il nous faut donc tendre vers la sécurité alimentaire pour l'ensemble de la population, c'est-à-dire permettre l'accès, à coût abordable et en toute dignité, à un approvisionnement alimentaire suffisant et nutritif, acceptable du point de vue social et culturel, de même qu'à une information simple permettant des choix alimentaires éclairés. Rappelons enfin que l'adoption ou le renforcement de mesures de création d'emplois stables et bien rémunérés est encore la meilleure manière de permettre à tous de disposer d'un revenu décent et de couvrir les dépenses relatives aux besoins de base, dont la nourriture et le logement.

Actions au niveau national

L'accès à des produits alimentaires ayant une bonne valeur nutritive

L'accès à des aliments sains constitue un préalable essentiel à l'atteinte de nos objectifs. Dans cette perspective, la révision de la politique alimentaire québécoise de 1977⁶ paraît nécessaire et fournirait l'occasion aux différents partenaires d'échanger leurs points de vue sur les différents enjeux en matière d'alimentation ainsi que sur les principales stratégies à mettre en avant. Les principaux enjeux que nous avons reconnus pourraient alors être mis en perspective, la réduction des inégalités socio-économiques et ses conséquences sur la sécurité alimentaire pouvant utilement être abordées dans le cadre d'une politique intersectorielle. Une telle démarche permettrait aussi de disposer de meilleurs moyens pour appuyer les initiatives locales ou régionales visant à rendre plus accessibles des produits alimentaires sains. Ce travail de partenariat pourrait aussi permettre d'établir des normes et des standards relatifs à la qualité des aliments mis en marché au Québec, en tenant compte des objectifs de prévention.

La responsabilité de ces activités devrait être partagée par le MSSS (ministère de la Santé et des Services sociaux) et le MAPAQ (ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation). La participation du MEQ (ministère de l'Éducation), de l'industrie agricole, de l'industrie agro-alimentaire, de l'Union des producteurs agricoles et des grandes chaînes de distribution alimentaire serait essentielle

pour redéfinir l'action en alimentation au Québec. Ce partenariat intersectoriel pourrait ainsi contribuer à l'établissement d'un nouveau consensus quant à une offre de produits alimentaires de qualité au Québec. Il pourra de plus être à l'origine d'une coalition en faveur de la santé nutritionnelle des Québécois et offrir un levier pour une meilleure information des consommateurs.

Le soutien de choix alimentaires sains

Si les actions permettant d'assurer une offre de produits alimentaires sains représentent un préalable incontournable, elles doivent néanmoins s'accompagner d'interventions susceptibles d'orienter le choix des consommateurs vers ces mêmes produits. Nous retenons, à ce titre, deux mesures principales au niveau national, soit la sensibilisation du public et la taxation.

L'éveil du public à une juste compréhension de la place d'une bonne alimentation dans la prévention du cancer devrait être poursuivi au Québec, à l'instar d'initiatives de ce type réalisées ou en cours de réalisation aux États-Unis et en Europe. La réforme des programmes effectuée actuellement par le ministère de l'Éducation du Québec devrait être l'occasion d'introduire, dès la première année du primaire et tout au long du secondaire, un contenu éducatif visant l'acquisition de saines habitudes alimentaires.

L'étiquetage constitue aussi un moyen utile pour aider les consommateurs à effectuer des choix alimentaires éclairés. L'établissement d'un partenariat

Mesures en matière d'alimentation au niveau national

- Que la **politique québécoise en matière de nutrition de 1977 soit révisée**. Cette révision fournirait aux principaux partenaires intersectoriels l'occasion de s'entendre sur les enjeux qui se posent en matière d'alimentation et sur la détermination des principales stratégies à mettre en avant.
- Que des **messages positifs** et faciles à retenir soient diffusés dans les différents médias et dans les points de vente de produits alimentaires.
- Que soit **mis en place un système d'étiquetage systématique** indiquant la valeur nutritive des aliments vendus commercialement.
- Que le principe de **taxation différentielle** soit plus largement appliqué de manière à soutenir les objectifs de prévention en favorisant la consommation de fruits, de légumes et de produits céréaliers ou faibles en gras et en décourageant celle des aliments pauvres en fibres ou riches en gras saturés.

6. Ministère des Affaires sociales, *Une politique québécoise en matière de nutrition*, Québec, 1977.

Mesures en matière d'alimentation aux niveaux local et régional

- Que les autorités du réseau de la santé et des services sociaux de même que les organismes communautaires et non gouvernementaux se concertent activement afin de tirer profit des divers **moyens éducatifs** disponibles et de les déployer largement dans chacune des régions du Québec.
- Que soient inclus des **messages éducatifs en matière de saines habitudes alimentaires** dans le contenu des programmes scolaires.
- Que soient intensifiées les **activités éducatives en milieu de travail**.
- Que les efforts soient accrus en vue de permettre une plus grande **intégration des activités préventives dans les activités cliniques** des différents intervenants.
- Que les intervenants des niveaux régional et local mettent en œuvre des mesures visant à faciliter la mise sur pied de cuisines collectives et de jardins communautaires, de programmes de **soutien alimentaire** en milieu scolaire, d'achat de groupe en milieu populaire, ou à favoriser la distribution, à prix modique, d'aliments frais ne répondant pas à des critères de qualité esthétique.

intersectoriel pourra ici également fournir un levier pour la mise sur pied d'un tel système d'étiquetage.

Les mesures de taxation comptent parmi les moyens les plus efficaces pour influencer le choix des individus et les inciter à consommer des aliments sains. La pratique actuelle qui consiste à exempter de taxe à la consommation les produits alimentaires de base et à taxer les friandises pourrait être étendue plus largement de manière à soutenir l'atteinte des objectifs de prévention.

Actions aux niveaux régional et local

Diverses activités éducatives ont déjà cours dans certains milieux, mais il faut reconnaître que ces activités relèvent souvent d'initiatives isolées, engageant peu de ressources et suivant une approche générale de spontanéité et de laissez-faire. Les travaux du Comité ont cependant permis de mettre au jour l'existence de différents outils dont, à titre d'exemple, une trousse éducative mise au point par la Société canadienne du cancer. Cet instrument est conçu pour permettre la formation d'agents multiplicateurs en vue de les rendre aptes à intervenir

auprès des groupes de leur communauté. Nous estimons qu'il s'agit là d'un moyen intéressant et qu'il est pertinent de mettre en application de tels outils en collaboration avec les différents partenaires.

En complémentarité des actions mises en avant au niveau national, les interventions préventives proposées en matière d'alimentation offrent un grand potentiel de réduction de l'incidence des cancers. Elles appellent à une plus grande congruence dans les messages adressés à la population, à une meilleure précision quant au choix des cibles d'action et aussi à une plus grande collaboration des acteurs en cause.

L'environnement

Les objectifs de santé

La carcinogenèse résulte d'une succession de mécanismes complexes et intriqués encore mal connus. Les agents cancérigènes ont des propriétés toxicologiques d'induction, de développement de cancers, ou même d'inhibition à l'égard d'autres cancérigènes. Le cancer peut survenir après un temps de latence qui se compte généralement en décennies et

Les objectifs de santé en matière d'environnement

- Que, d'ici l'an 2002, on réduise de façon significative l'exposition aux rayons ultraviolets et à l'amiante.
- Que, d'ici l'an 2002, on documente le sujet des degrés d'exposition aux contaminants environnementaux les plus néfastes et, si nécessaire, que l'on procède à la mise en place de mesures de prévention et de contrôle.

est rarement consécutif à l'exposition à un seul produit pur. Il est souvent difficile de quantifier, à l'aide de méthodes scientifiques, le pouvoir cancérigène de faibles expositions à des agents environnementaux et, à plus forte raison, de mesurer les résultats d'interventions préventives à cet égard.

Malgré ces limites, il est néanmoins possible d'estimer les risques de l'exposition à plusieurs agents cancérigènes ainsi que les conséquences possibles d'interventions préventives. À cette fin, les indicateurs biologiques et environnementaux de même que les connaissances toxicologiques sont les mesures objectives disponibles. C'est pourquoi les recommandations qui suivent incluent systématiquement l'amélioration des connaissances toxicologiques relatives à l'exposition, deux variables essentielles à l'établissement d'interventions pertinentes et à l'évaluation de leurs efforts.

Nous verrons d'abord deux problèmes qui sont suffisamment bien compris pour faire l'objet de recommandations d'actions immédiates, soit ceux de l'amiante et de l'exposition aux rayons ultraviolets. Le potentiel cancérigène de ces agents est bien établi, même pour des groupes de population non professionnellement exposés.

Comment atteindre nos objectifs ?

Actions aux niveaux national, régional et local

L'amiante

Il ne fait plus de doute que l'amiante est un agent précurseur du mésothéliome, une forme rare et particulière du cancer du poumon. L'amiante agit aussi en

synergie avec d'autres cancérigènes, la fumée de tabac en particulier, dans d'autres formes de cancer du poumon. Quelques situations de surexposition environnementale non professionnelle ont été constatées, notamment dans les villes de l'amiante de l'Estrie. Le couplage des données épidémiologiques et des données environnementales propres à ces milieux permettra une évaluation du résultat à long terme de l'intervention. Cependant, des concentrations élevées dans l'air intérieur de bâtiments publics où on a eu recours à l'amiante comme isolant et ignifuge ont déjà été abondamment relevées.



Photo : Louise Leblanc

Il importe de continuer les recherches et les évaluations pour mieux être en mesure de prévenir l'effet des agents cancérigènes dans l'environnement.

Une première étape de repérage des milieux scolaires contaminés pourra être réalisée régionalement et sera suivie de l'application de mesures de contrôle visant à protéger les enfants.

Les rayons ultraviolets (RUV)

Il est fort bien établi que les rayons UVA, mais surtout UVB, dont la source principale est l'exposition au soleil ou à des radiations artificielles (pour le bronzage surtout) sont des causes et des agents précurseurs de cancers de la peau. Les mélanomes et les cancers cutanés non mélanocytiques sont attribuables à 90 % aux RUV.

Nous souscrivons à l'initiative du MSSS et de l'Association des dermatologistes du Québec qui, par la mise sur pied d'un comité de liaison et de concertation, étudient actuellement les conséquences du bronzage artificiel et les possibilités d'action à cet égard. Selon le contexte régional, des programmes d'information concernant l'exposition et les techniques permettant de la limiter (vêtements,

Mesures concernant l'amiante :

- Que l'évolution de la contamination soit évaluée et suivie et, selon le cas, que soient réduites les émissions de contaminants.
- Que soit accordée une priorité au contrôle de l'exposition dans les écoles, comme l'ont déjà fait certains États américains, puisque les enfants sont une population vulnérable même si le cancer n'apparaît qu'à l'âge adulte.

crèmes solaires...) pourront être conçus, particulièrement pour les agriculteurs, les pêcheurs, les travailleurs de la construction, les travailleurs de l'industrie

touristique et ceux des milieux de l'éducation et des sports. Enfin, en vue du suivi épidémiologique et de l'évaluation des résultats des interventions, nous

Mesures concernant les rayons ultraviolets (RUV)

- Que des campagnes de sensibilisation et d'information orchestrées d'abord sur le plan national soient menées prioritairement auprès des jeunes familles, avec comme objectifs d'accroître les connaissances de la population sur les effets néfastes de l'exposition aux RUV et de modifier les comportements.
- Que les mesures nécessaires soient prises afin d'améliorer le processus de déclaration des tumeurs de la peau, largement sous-déclarées parce qu'elles sont le plus souvent traitées en clinique externe ou en cabinet privé.

Mesures concernant les autres agents cancérigènes dans l'environnement

- **Les composés organiques volatils (COV)** constituent une catégorie extrêmement vaste de composés. Certains de ceux-ci, tel le benzène, peuvent causer des leucémies. Des expositions au benzène sont courantes dans l'air intérieur, en raison notamment de sa présence dans les matériaux de construction. D'autres composés, comme les hydrocarbures liés à la combustion d'énergie fossile, sont une source de contamination de l'air extérieur et pourraient être associés à l'augmentation de l'incidence de cancers. **L'exposition dans l'air intérieur est cependant le problème dominant des COV. L'exposition aux COV dans l'air intérieur doit donc être mieux contrôlée, notamment dans la construction, par le recours à des matériaux inertes ou sécuritaires à cet égard ou par une ventilation adéquate.**
Quant à l'exposition aux COV dans l'air extérieur, le recours au transport en commun ou à des véhicules urbains fonctionnant à une autre source d'énergie que l'essence pourrait être promu au Québec.
- **Que des programmes particuliers de formation soient conçus pour les agriculteurs et les utilisateurs commerciaux quant aux techniques d'épandage de pesticides et aux solutions de rechange à coût et à performance comparables pour réduire l'exposition humaine aux pesticides.**

Thèmes de recherche en matière d'environnement

Nitrates et biphenylpolychlorés (BPC) : établissement du potentiel cancérigène des nitrates et des BCP.

Dioxines et furannes, arsenic et trihalométhanes (THM) : évaluation des situations où existe un risque de contamination et caractérisation de celles-ci.

Pesticides : détermination de l'importance du risque que représentent les pesticides à propriétés cancérigènes ainsi que l'exposition par l'eau potable et par la dérive aérienne au moment de l'épandage, au moyen d'évaluations environnementales et biologiques; communication des résultats à la population.

Radon : évaluation de l'exposition au radon des populations déjà reconnues comme étant à risque; communication des résultats à la population; définition, dans le code de la construction, des contrôles de l'infiltration dans les bâtiments neufs; formation pour l'application des mesures de contrôle préventives ou correctrices.

Hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP) : mise au point d'un programme d'évaluation de l'exposition environnementale des régions à risque et des domiciles chauffés au bois; mise en œuvre d'activités de communication et de soutien pour les populations les plus touchées.

Les champs électromagnétiques (CEM) : intensification de la recherche actuelle pour déterminer le risque d'exposition.

Les rayonnements ionisants : amélioration des connaissances sur l'exposition aux rayons ionisants pour des raisons médicales.

pensons important d'améliorer le processus de déclaration des tumeurs de la peau.

Les contaminants dans l'environnement

Enfin, les recommandations du Comité touchent certains contaminants qui ont également une influence sur l'incidence du cancer. Les caractéristiques de l'exposition, la taille de la population touchée, la possibilité d'intervenir efficacement, etc., sont abordées. Les recommandations touchent surtout les activités d'évaluation de l'exposition et de recherche et sont résumées dans l'encadré de la page précédente.

En somme, les interventions proposées en matière de prévention et de contrôle des risques liés à

l'environnement témoignent d'abord de l'impératif de mettre en application l'information disponible et de réaliser des actions concrètes. Dans d'autres cas, les interventions procèdent du besoin d'accroître les connaissances sur certains agents qui peuvent poser une menace à la santé publique. Dans tous les cas, la pertinence de bâtir un solide partenariat entre les différents secteurs d'activité de la communauté se trouve réaffirmée, chacun des secteurs étant appelé à contribuer à la recherche et à la mise en œuvre éventuelle de solutions. La surveillance épidémiologique, la recherche, l'information, la mobilisation et l'évaluation des résultats constituent les interventions clés dans ce domaine d'intervention essentiel à la prévention du cancer.

Synthèse des mesures en matière de promotion-prévention, selon les cibles et le palier d'intervention

Cibles d'intervention	Palier régional et local	Palier suprarégional
TABAC	<ul style="list-style-type: none"> Programmes de prévention de la consommation pour les élèves du primaire et du premier cycle du secondaire. Réseau de services capables de répondre aux besoins des fumeurs qui veulent cesser. Outils et guides appropriés pour les intervenants en vue d'assurer la qualité de ces services de soutien. 	<ul style="list-style-type: none"> Taxation des produits du tabac. Réduction de l'accessibilité des produits du tabac. Interdiction des produits du tabac sans fumée. Protection des non-fumeurs contre la fumée de tabac dans l'environnement. Reconnaissance du tabac comme produit dangereux. Élimination des activités de promotion des produits du tabac, communication au grand public, interdiction de financement et de subvention de l'industrie du tabac.
ALIMENTATION	<ul style="list-style-type: none"> Activités éducatives dans différents milieux en utilisant les moyens disponibles. Messages éducatifs à l'intérieur du contenu des programmes scolaires. Intensification des activités éducatives en milieu de travail. Intégration des activités préventives dans les activités cliniques des différents intervenants. Initiatives de soutien alimentaire (cuisines collectives, soutien en milieu scolaire, achat de groupe en milieu populaire, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> Révision de la politique alimentaire dans le contexte d'un nouveau partenariat intersectoriel. Sensibilisation du public. Programme d'étiquetage. Taxation différentielle.
ENVIRONNEMENT	<ul style="list-style-type: none"> Contrôle de l'exposition à l'amiante dans les écoles. Activités de renforcement des campagnes de sensibilisation aux RUV dans chacune des régions. 	<ul style="list-style-type: none"> Suivi de l'évolution des villes surexposées à l'amiante et, selon le cas, réduction de l'émission de contaminants. Campagnes de sensibilisation sur les effets néfastes de l'exposition aux RUV et enseignement des comportements préventifs. Amélioration du processus de déclaration des tumeurs de la peau.

5
La détection
précoce
du cancer



La détection précoce du cancer

Le traitement du cancer est souvent plus efficace lorsqu'il est appliqué au début de la maladie. De façon générale, plus un cancer est détecté tôt, meilleures sont les chances de guérison. On estime que s'ils sont diagnostiqués de façon suffisamment précoce, le tiers des cancers peuvent être guéris par la médecine moderne¹. La détection précoce constitue donc un volet important d'un programme de lutte contre le cancer.

L'éducation et le dépistage sont les deux grands moyens d'action qui peuvent être utilisés pour favoriser la détection précoce du cancer. Pour le dépistage, il est utile de distinguer deux types d'activités : le dépistage opportuniste qui repose sur des approches individuelles et le dépistage systématique qui fait appel à des approches auprès de la population. L'éducation, le dépistage opportuniste et le dépistage systématique sont les trois stratégies de détection précoce du cancer pour lesquelles le Comité a jugé bon de proposer des orientations.

L'éducation en vue de la détection précoce

Les efforts d'éducation auprès des gens pour les rendre capables de reconnaître certaines anomalies qui pourraient être associées à l'apparition d'un cancer ont reçu peu d'attention dans notre système de santé, sauf pour le cancer du sein. Enseigner aux gens à apprécier la signification possible de bosses, de plaies, de problèmes digestifs persistants, d'enrouement chronique et de saignements anormaux et, s'ils en constatent, amener les gens à consulter

rapidement un médecin pourraient avoir un effet important sur la maladie. Les cancers du sein, de la peau et de la bouche sont des exemples de cancers offrant des possibilités d'actions intéressantes à cet égard. Pour s'assurer de leur efficacité et éviter

qu'elles n'entraînent une consommation inutile de ressources, ces interventions éducatives doivent faire l'objet d'une évaluation rigoureuse.

Un autre aspect de l'éducation du public en vue de la détection précoce du cancer a trait à l'utilisation des services de dépistage. Il est important d'informer les gens sur les avantages démontrés de certaines interventions de dépistage du cancer et sur la façon d'obtenir ces services dans notre système de santé. De telles actions d'information sont un élément essentiel au succès des programmes de dépistage et constituent une démarche favorisant une bonne utilisation des

interventions de dépistage réalisées dans le cadre des examens médicaux. Plusieurs études ayant montré que les professionnels de la santé ont une influence déterminante sur les comportements à l'égard du dépistage du cancer, les interventions éducatives visant à atteindre la population par leur intermédiaire apparaissent donc particulièrement prometteuses.

La sensibilisation du public au cancer et aux avantages de la détection précoce ne portera fruit que si les professionnels de la santé font un suivi adéquat des personnes atteintes. Des dispositions doivent donc être prises pour encourager et former les professionnels de la santé à être attentifs aux symptômes du cancer et à bien utiliser les interventions de dépistage.

Stratégies favorisant la détection précoce du cancer

- *Éducation à la reconnaissance des premiers signes et symptômes de cancer et à l'utilisation des services de dépistage.*
- *Dépistage opportuniste effectué individuellement au moment d'un examen médical.*
- *Dépistage systématique effectué dans la population dans le cadre d'un programme particulier.*

1. Organisation mondiale de la santé, *Programmes nationaux de lutte contre le cancer – Politiques et principes gestionnaires*, Genève, 1996, p. xiii.

L'éducation favorisant la détection précoce du cancer

Le Conseil québécois de lutte contre le cancer devra, avec la collaboration d'autres acteurs du système de santé, jouer un rôle important dans l'accomplissement d'actions éducatives visant à favoriser la détection précoce du cancer.

Le dépistage : balises pour une décision complexe

Le dépistage du cancer est la recherche de lésions cancéreuses ou précancéreuses chez des personnes asymptomatiques. Une personne présentant une anomalie à l'examen de dépistage sera ensuite orientée vers des services de diagnostic et, au besoin, de traitement. Le but du dépistage est de détecter le cancer à un stade précoce, où les traitements sont généralement les plus efficaces, afin d'interrompre la progression de la maladie vers un stade plus avancé et ultimement la mort.

Les interventions de dépistage s'adressant à des personnes asymptomatiques, donc généralement en bonne santé, les considérations éthiques revêtent une importance particulière. Les principes de respect de la personne et de son autonomie, de justice et de bienfaisance constituent des considérations importantes pour les décisions et les actions.

Du principe de l'autonomie et du respect de la personne découlent la règle exigeant le consentement éclairé du patient pour toute intervention ainsi que le devoir de confidentialité et de respect de l'intimité. Cette règle et ce devoir s'appliquent à toute intervention de dépistage, qu'elle soit faite dans un

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DU DÉPISTAGE DU CANCER

Avantages

- *Permet dans certains cas la guérison de personnes chez qui la maladie est détectée à un stade précoce;*
- *Offre ainsi à la population la possibilité de réduire la morbidité et la mortalité associées à la maladie;*
- *Rend quelquefois possible l'application de traitements moins radicaux;*
- *Rassure les personnes dont les résultats des tests sont négatifs.*

Inconvénients

- *Allonge la période vécue avec la connaissance de la maladie chez les personnes dont le pronostic n'est pas modifié par le dépistage;*
- *Engendre un faux sentiment de sécurité pouvant occasionner un retard dans le diagnostic de la maladie chez les personnes victimes d'un test faussement négatif et entraîne de l'anxiété et des interventions inutiles chez les personnes victimes d'un test faussement positif;*
- *Expose aux inconvénients et risques des tests de dépistage et des interventions diagnostiques et thérapeutiques qui en découlent et amène le sur-traitement d'anomalies aux conséquences incertaines;*
- *Consomme des ressources qui pourraient être utilisées à d'autres fins.*

contexte de dépistage opportuniste ou systématique. Dans le cas du dépistage systématique, lorsqu'un programme formel existe, celui-ci doit avoir prévu de façon explicite les modalités qui permettent d'assurer que cette règle et ce devoir sont respectés.

Le principe de justice soulève les questions de l'équité dans l'accès aux services de santé et de justice distributive. Dans le cas du dépistage opportuniste, les caractéristiques de notre système de santé assurent dans une certaine mesure une accessibilité équitable aux services. Dans le cas d'un programme de dépistage, les services offerts doivent pouvoir rejoindre toutes les personnes qui peuvent en bénéficier. En outre, lorsqu'il s'agit de programmes de dépistage par lesquels de grandes populations sont soumises à des interventions, il faut s'assurer que les coûts du dépistage sont raisonnables au regard de ses avantages, non seulement pour l'individu mais aussi pour l'ensemble de la société.

Le principe de bienfaisance va de pair avec celui de non-malfaisance (*primum non nocere*). Ce principe inclut le devoir de prévenir la maladie, celui de la soigner et celui de promouvoir le bien de la personne. Pour le dépistage, qui est un service offert à des personnes majoritairement en bonne santé, on reconnaît généralement qu'il est nécessaire de disposer de preuves démontrant des avantages pour la santé. Pour les personnes soumises au dépistage, les bienfaits de l'intervention doivent être *a priori* jugés supérieurs à ses risques et inconvénients. En bref, il faut s'assurer que le dépistage fera plus de bien que de mal.

Ce dernier principe de bienfaisance nous demande donc d'être prudents et de nous garder d'adopter une vision idéalisée du dépistage. Faire du dépistage est une décision complexe où l'on doit mettre en balance des avantages et des inconvénients pas toujours faciles à évaluer. Si d'un côté le dépistage peut sauver des vies, éviter des traitements plus radicaux et rassurer, il faut aussi tenir compte du fait que les tests ne sont jamais parfaits et que les traitements disponibles ont la plupart du temps une efficacité limitée. Un résultat erroné à l'examen de dépistage peut occasionner des préjudices. Des effets négatifs importants peuvent aussi être attribués aux interventions tant diagnostiques que thérapeutiques découlant

du dépistage. En un mot, il y a risque de faire plus de mal que de bien si les effets du dépistage ne sont pas évalués de façon poussée et systématique.

Étant donné la complexité de la décision de faire du dépistage et l'importance de ses conséquences, le Comité a privilégié une approche fondée sur l'utilisation rigoureuse des données scientifiques pour formuler ses recommandations.

Le dépistage opportuniste

Le dépistage opportuniste consiste en la recherche de cancer chez des personnes asymptomatiques, faite à l'occasion d'une consultation médicale. Ces activités de dépistage, souvent intégrées à l'examen médical périodique, se réalisent donc à l'intérieur d'une interaction individuelle entre le médecin et son patient et s'appuient uniquement sur les ressources cliniques existantes.

Le Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique (GCEMP) a produit en 1994 une mise à jour complète de ses recommandations sur les interventions préventives à intégrer à l'examen médical périodique². Ce groupe utilise une méthode rigoureuse pour évaluer les avantages et les inconvénients des différentes interventions préventives et tracer des lignes directrices pour la pratique clinique à la lumière des résultats de la recherche médicale. L'approche du GCEMP lie la fermeté de ses recommandations à la qualité des recherches médicales publiées. Les résultats d'un essai comparatif randomisé donneront lieu, par exemple, à une recommandation plus ferme que si seulement des opinions d'experts étaient disponibles. Le GCEMP classe ses recommandations en cinq catégories :

- A Preuves suffisantes pour **inclure** l'intervention dans l'examen médical périodique;
- B Preuves acceptables pour **inclure** l'intervention dans l'examen médical périodique;
- C **Preuves insuffisantes** pour inclure ou exclure l'intervention de l'examen médical périodique;
- D Preuves acceptables pour **exclure** l'intervention de l'examen médical périodique;
- E Preuves suffisantes pour **exclure** l'intervention de l'examen médical périodique.

2. Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique, *Guide canadien de médecine clinique préventive* (cat. H21-117/1994F), Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, 1994.

Le dépistage opportuniste

Le Comité appuie les recommandations du Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique et les propose comme lignes directrices pour les activités de dépistage opportuniste du cancer. Le Conseil québécois de lutte contre le cancer sera responsable de la mise à jour de ces lignes directrices.

Le tableau ci-contre, fondé sur les travaux du GECEMP, résume les recommandations du Comité quant aux interventions de dépistage du cancer à inclure ou à exclure de l'examen médical. On y indique le type de cancer, l'intervention visée et la population à laquelle la recommandation d'inclusion ou d'exclusion s'applique. Les recommandations de catégorie C du GECEMP, qui correspondent aux situations où les preuves sont jugées insuffisantes pour justifier l'inclusion ou l'exclusion, ne sont pas reprises dans ce tableau. Toutes les recommandations reposent sur des preuves jugées au moins acceptables par le GECEMP. L'inclusion de la mammographie et de l'examen clinique des seins pour le dépistage du cancer du sein (recommandation A) et l'exclusion de la cytologie des expectorations pour le dépistage du cancer du poumon (recommandation E) sont toutefois basées sur des résultats de recherche particulièrement solides.

Le dépistage systématique

À la différence du dépistage opportuniste, le dépistage systématique (ou dépistage de masse)

s'adresse à l'ensemble de la population. Dans ce type de dépistage, de grandes populations, habituellement définies uniquement en fonction de l'âge et du sexe, sont spécifiquement invitées au dépistage. De plus, les interventions de dépistage sont réalisées dans le cadre d'un programme, c'est-à-dire d'activités organisées à l'échelle d'une population et mobilisant de façon structurée les ressources du système et de nouvelles ressources si nécessaire, notamment pour la participation de la population visée, la coordination des services, la standardisation des activités, le contrôle de la qualité et l'évaluation du programme.

Il n'y a jusqu'à présent qu'un seul programme de dépistage systématique du cancer dans notre système de santé, le MSSS ayant récemment annoncé la mise en place d'un tel programme pour le cancer du sein en 1998.

L'étude de besoins³ conduite sous l'égide du Comité a révélé que les problèmes perçus par les intervenants quant au dépistage concernaient principalement les activités de dépistage systématique. On y soulignait le manque d'organisation et de coordination

Critères recommandés pour la mise en place d'un programme de dépistage systématique du cancer

- **Problème important** : le cancer visé entraîne une mortalité et une morbidité importantes.
- **Tests adéquats** : les tests de dépistage et de diagnostic disponibles sont suffisamment précis.
- **Traitements efficaces** : des traitements capables de modifier favorablement le cours de la maladie sont disponibles.
- **Risques acceptables** : les risques et inconvénients liés aux tests et traitements sont acceptables au regard des bienfaits escomptés.
- **Réduction de la mortalité démontrée** : il existe des preuves convaincantes de la capacité du dépistage à réduire la mortalité.
- **Rapport coût/efficacité raisonnable** : les coûts du programme sont raisonnables par rapport aux avantages attendus.

3. A., Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, MSSS, Québec, 1995.

Synthèse des mesures en matière de dépistage opportuniste¹

Type de cancer	Interventions	Population
DÉPISTAGE OPPORTUNISTE À INCLURE DANS L'EXAMEN MÉDICAL		
CANCER DU SEIN	Mammographie et examen clinique (A)	Femmes âgées de 50 à 69 ans
CANCER DU COL UTÉRIN	Test de Papanicolaou (B)	Femmes
CANCER COLORECTAL	Coloscopie (B)	Syndrome de cancer familial
CANCER DE LA PEAU	Examen physique de la peau (B)	Personnes ayant un parent au 1 ^{er} degré atteint d'un mélanome
DÉPISTAGE OPPORTUNISTE À EXCLURE DE L'EXAMEN MÉDICAL		
CANCER DU POUMON	Cytologie des expectorations (E) Radiographie pulmonaire (D)	Ensemble de la population
CANCER DU SEIN	Mammographie (D)	Femmes âgées de moins de 50 ans ²
CANCER DE LA PROSTATE	Antigène prostatique spécifique (APS) ou échographie transrectale (D)	Hommes
CANCER DE L'OVAIRE	Examen pelvien, échographie abdominale ou transvaginale, CA 125 ou combinaison (D)	Femmes préménopausées ou ménopausées ne présentant pas un haut risque
CANCER DE LA VESSIE	Bandelettes réactives ou cytologie (D)	Ensemble de la population sauf hommes à haut risque de plus de 60 ans
CANCER DU PANCRÉAS	Palpation abdominale, échographie ou marqueurs sérologiques des tumeurs (D)	Ensemble de la population
CANCER COLORECTAL	Recherche de sang dans les selles ou sygmoïdoscopie (D)	Syndrome de cancer familial
CANCER DU COL UTÉRIN	Dépistage de l'infection par le virus du papillome humain (D)	Femmes
CANCER DES TESTICULES	Marqueurs tumoraux (D)	Adolescents et hommes adultes

1. Ces recommandations sont fondées sur les travaux du GECEMP quant aux interventions de dépistage du cancer à inclure ou à exclure de l'examen médical périodique. La catégorie de recommandation est indiquée par la lettre suivant chaque intervention ou groupe d'interventions (voir le texte pour les définitions). Les recommandations de catégorie C, preuves insuffisantes, ne sont pas incluses dans le tableau.
2. Pour les femmes de ce groupe d'âge présentant des facteurs de risque, la procédure à suivre est précisée par le guide du Collège des médecins du Québec sur le dépistage du cancer du sein (septembre 1997).

de ces activités ainsi que d'importantes lacunes d'information, en particulier sur les types de cancer et les groupes de population pour lesquels le dépistage systématique était souhaitable. Le Comité a donc accordé une attention spéciale à la question du dépistage systématique. L'analyse détaillée de cette question peut être trouvée dans le rapport du sous-comité sur le dépistage⁴; seuls les principaux résultats seront rapportés ici.

Pour faire ses recommandations, le Comité s'est d'abord donné des critères pour évaluer la pertinence de mettre en place des programmes de dépistage systématique du cancer. Ces critères sont inspirés de ceux généralement reconnus dans la littérature ainsi que des principes éthiques déjà décrits. Selon le Comité, la mise en place d'un programme de dépistage pour un type de cancer donné n'est appropriée que si le dépistage satisfait à tous les critères.

Établis à partir d'une série de travaux et d'analyses effectués par d'autres groupes, de la littérature scientifique et des données sur la situation québécoise, ces critères ont ensuite été appliqués aux quatre cancers pour lesquels la mise en place de programmes de dépistage systématique est le plus souvent proposée : sein, côlon-rectum, col utérin et prostate.

Cancer du sein

Le dépistage du cancer du sein par mammographie répond à tous les critères retenus pour évaluer l'opportunité de mettre un programme en place. La

preuve de la capacité de ce dépistage à réduire substantiellement la mortalité est convaincante pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, mais l'efficacité du dépistage demeure une question controversée

pour les femmes plus jeunes. L'analyse des données québécoises sur la mammographie fait cependant ressortir des lacunes : une participation insuffisante des femmes de 50 à 69 ans aux activités de dépistage, la réalisation d'une quantité importante d'exams chez les femmes de 40 à 49 ans pour lesquelles l'efficacité du dépistage n'est pas démontrée, des mécanismes

d'assurance de qualité insuffisants et une organisation de services très dispersée. La mise en place d'un programme pourrait grandement contribuer à améliorer ces points.

Cancer colorectal

Les épreuves de détection du sang dans les selles, la sigmoïdoscopie, la coloscopie et le lavement baryté à double contraste ont été proposés pour le dépistage du cancer colorectal. Les données disponibles laissent penser que le dépistage de ce cancer comporte un potentiel de réduction de la mortalité. Il y a cependant beaucoup d'incertitude sur le test ou la séquence de tests ainsi que sur la fréquence de leur répétition qui produiraient les meilleurs résultats, particulièrement en ce qui a trait à la réduction de la mortalité, des risques et du rapport coût/efficacité. Étant donné la nature des tests envisagés, il existe des doutes sur la possibilité d'atteindre et de maintenir une participation suffisante au dépistage dans



Photo : CHAUQ

La mammographie est actuellement le meilleur outil de diagnostic précoce du cancer du sein.

Le dépistage systématique du cancer du sein

Le Comité appuie la décision du MSSS de mettre en place un programme de dépistage du cancer du sein basé sur la mammographie pour les femmes âgées de 50 à 69 ans.

4. Comité consultatif sur le cancer, *Le dépistage systématique du cancer – Orientations*, rapport du sous-comité sur le dépistage, MSSS, Québec, mars 1997.

Le dépistage systématique du cancer colorectal

Pour l'immédiat, la mise en place d'activités de dépistage systématique du cancer colorectal n'est pas recommandée par le Comité. Cette recommandation sur le dépistage de masse ne s'applique pas aux groupes à haut risque, comme les membres de familles atteintes du syndrome de cancer familial.

Le Conseil d'évaluation des technologies de la santé devra procéder à un examen approfondi de l'efficacité et de l'efficacité du dépistage du cancer colorectal. Idéalement, cette évaluation fournira, pour chaque stratégie de dépistage applicable, une estimation des effets sur la santé et des coûts qui seraient associés à son implantation au Québec.

un programme qui serait offert à la population générale. En conséquence, l'intervention prioritaire dans ce domaine est la réalisation d'une évaluation en profondeur de ces questions dans le contexte québécois.

Cancer du col utérin

Le dépistage du cancer du col utérin à l'aide du test de Papanicolaou satisfait à tous les critères de la mise en place d'un programme de dépistage. L'analyse de la situation québécoise montre toutefois que ce test n'est pas utilisé de façon optimale dans notre système de santé. Beaucoup de femmes subissent cet examen trop fréquemment. D'autres ne l'ont jamais passé. Plus de la moitié des cancers envahissants surviennent chez ces femmes qui ne participent pas au dépistage. Les mécanismes pour assurer la qualité des activités de dépistage sont actuellement insuffisants. De plus, les données analysées par le Comité indiquent que la mise en place d'un programme de dépistage pourrait engendrer des économies importantes. Un programme qui rendrait systématique une cytologie tous les trois ans, comme cela est recommandé par l'Atelier national sur le dépistage du cancer du col utérin⁵, même s'il rejoignait 100 % des femmes âgées de

18 à 69 ans, entraînerait une réduction substantielle du nombre de tests à faire par rapport à la situation actuelle. Une économie estimée entre 5 à 12 millions de dollars par année pourrait en résulter. La mise en place d'un programme qui incluerait des mécanismes d'assurance de qualité et un système d'information permettrait non seulement de faire mieux dans ce secteur, mais aussi de faire avec moins d'argent.

Cancer de la prostate

Au cours des dernières années, l'utilisation d'un test sanguin, le dosage de l'antigène prostatique spécifique (APS), a été proposée comme base d'une stratégie de dépistage du cancer de la prostate. Le sujet est cependant très controversé et des études importantes ont été entreprises pour améliorer nos connaissances sur cette question. Une évaluation récente du Conseil d'évaluation des technologies de la santé a mis en lumière la possibilité d'un important effet de surdéttection : le nombre de cancers détectés par cette stratégie serait plus de six fois supérieur au nombre de cancers mortels apparaissant dans la population. Comme les moyens diagnostiques actuellement disponibles ne permettent pas de distinguer avec certitude les quelques cancers potentiellement mortels de l'ensemble des autres,

Le dépistage systématique du cancer du col utérin

Pour accroître l'efficacité et réduire les coûts des interventions actuelles de plusieurs millions de dollars par année, un programme de dépistage du cancer du col utérin devra être mis en place au Québec.

5. A.B. Miller, et autres, « Report of a national workshop on screening for cancer of the cervix », *Canadian Medicine Association Journal*, n° 145 (supplément), 1991.

Le dépistage systématique du cancer de la prostate

Dans l'état actuel des connaissances, le Comité recommande de ne pas mettre en place un programme de dépistage du cancer de la prostate basé sur le dosage de l'APS et appuie les recommandations du Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique à l'effet d'exclure le dosage de l'APS des mesures préventives intégrées à l'examen médical périodique.

Étant donné les divergences d'opinion et la pratique constatée au Québec, le Comité recommande que le Collège des médecins du Québec conçoive un guide sur l'utilisation du dosage de l'APS. Ce guide devrait notamment préciser l'information qui devrait être donnée aux patients qui demandent le test, en particulier sur les conséquences probables d'un dosage de l'APS.

des traitements comportant des risques élevés seront proposés à tous les patients. Cet important effet de surdétection du dépistage nous amène à juger que les tests actuellement disponibles sont inadéquats. De plus, il n'existe pas de preuve scientifique convaincante de la capacité de ce dépistage à réduire la mortalité. Au Québec, l'utilisation de l'APS a crû très rapidement au début des années 90, atteignant un plafond, jamais dépassé, de 300 000 examens en 1993. La position du Comité est qu'il est prématuré d'utiliser le dosage de l'APS à des fins de dépistage.

L'organisation du dépistage systématique

La complexité et l'ampleur des interventions exigées par le dépistage systématique du cancer demandent qu'il fasse l'objet d'un programme formel qui mobilise un ensemble de ressources afin de fournir à une population bien définie des services organisés de façon cohérente dans le temps et dans l'espace en vue d'atteindre des objectifs déterminés par rapport à un problème de santé donné.

ÉLÉMENTS ESSENTIELS D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER

- *Une définition précise de la population ciblée, des tests de dépistage utilisés et de leur fréquence d'utilisation.*
- *Des mesures pour obtenir une participation élevée aux activités de dépistage.*
- *Des installations de dépistage de qualité en nombre approprié.*
- *Des ressources adéquates et des protocoles bien établis pour le diagnostic, le traitement et le suivi des cas positifs.*
- *Des mécanismes de contrôle et d'amélioration de la qualité des interventions à toutes les étapes du cheminement des personnes participant au dépistage.*
- *Une détermination formelle des liens entre les personnes participant au dépistage, les professionnels de la santé, les centres de dépistage et les établissements.*
- *Des programmes de formation des personnes engagées dans le programme de dépistage.*
- *Un système d'information permettant de gérer l'invitation des personnes visées, le suivi des cas présentant des anomalies au dépistage, la prestation des soins, le déroulement des activités, le contrôle de la qualité et l'évaluation du programme.*

La décision de mettre en place un programme de dépistage systématique pour un type de cancer particulier a des implications importantes pour le système de santé. En effet, une approche « programme » a comme conséquence des changements de structure et aussi de pratique à l'intérieur du système de soins. En bref, il s'agit d'introduire dans le système de soins de nouvelles façons de faire. Il est donc important que la planification et la mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer reçoivent une attention particulière.

Un dépistage efficace résultera d'un programme bien structuré. L'expérience d'autres systèmes de santé ayant mis en place des programmes de dépistage du cancer permet de déterminer les éléments essentiels qui doivent se trouver dans le plan d'un tel programme. Il est important que le plan de programme soit conçu avec la participation des professionnels et des organisations intéressées.

Pour que le programme soit un succès, il faut qu'on se préoccupe aussi de sa mise en œuvre. Autrement, on risque que le programme ne soit pas réalisé tel que prévu, ou encore qu'on choisisse les mauvais moyens de mise en œuvre. Des éléments importants pour l'application d'un programme de dépistage du cancer sont : une mobilisation forte, un plan de formation, une gestion intensive et soutenue de la phase d'implantation, ainsi que des ressources humaines et financières précisément affectées à cette tâche. L'implantation d'un programme de dépistage systématique du cancer doit être effectuée avec le soutien d'une équipe de projet spécialement constituée et disposant des ressources nécessaires pour assurer cette implantation selon un calendrier

préétabli. Une coordination centrale et un système d'assurance-qualité sont nécessaires pour assurer l'atteinte des objectifs du programme de dépistage.

Ces orientations sur la planification et la mise en œuvre des programmes de dépistage ont été utilisées pour analyser la situation actuelle pour les cancers du sein et du col utérin, les deux cancers pour lesquels le dépistage systématique est recommandé par le Comité.

Cancer du sein

Le Comité a pris connaissance du contenu du programme québécois de dépistage du cancer du sein.

Le plan de ce programme, défini dans un document intitulé *Programme québécois de dépistage du cancer du sein – cadre de référence* préparé par le Ministère, répond aux critères établis par le Comité pour la planification d'un programme de dépistage du cancer. Un élément important de la mise en œuvre de ce programme est que les objectifs, les normes et les exi-

gences de qualité du cadre de référence seront appliqués régionalement. Les régies régionales de la santé et des services sociaux seront responsables du programme pour la population de leur territoire. La mise en œuvre d'un programme d'une telle envergure dans toutes les régions du Québec constitue un défi de taille qui justifierait la mise en place d'une équipe de soutien au niveau central durant la phase d'implantation.

Cancer du col utérin

Pour le dépistage du cancer du col utérin, la prochaine étape est la définition d'un plan de programme. Le programme devrait viser à corriger



Photo : CHUM

Il faut encourager toutes les Québécoises de 50 à 69 ans à passer une mammographie tous les deux ans, malgré les inconforts causés par cet examen.

L'organisation du dépistage systématique du cancer du sein

Le Comité appuie le plan du programme de dépistage du cancer du sein proposé par le MSSS. Étant donné la complexité des changements proposés, le Comité recommande qu'une équipe de projet soit expressément chargée de soutenir l'implantation du programme, de concert avec les régions. Il faut souligner l'importance d'une coordination centrale et d'un système d'assurance de qualité pour assurer l'atteinte des objectifs du programme.

L'organisation du dépistage systématique du cancer du col utérin

Comme étape immédiate, un comité représentatif des divers intervenants et des bénéficiaires devrait être formé pour définir le contenu d'un programme de dépistage du cancer du col utérin incluant : les objectifs, les populations cibles, les activités recommandées, les ressources requises, les normes, les exigences de qualité et les critères d'évaluation du programme. Ce comité établirait la structure et le fonctionnement du programme.

Dans la planification de ce programme, il est souhaitable de prévoir une harmonisation avec le fonctionnement du Programme de dépistage du cancer du sein avec lequel il y a recoupement des populations ciblées. Les deux programmes de dépistage devraient être intégrés à l'ensemble du Programme de lutte contre le cancer.

plusieurs des lacunes relevées quant au fonctionnement actuel : absence d'uniformité quant à la population ciblée et à la fréquence des examens ; pauvreté de l'information concernant les participantes et les non-participantes au dépistage ; limite des moyens disponibles pour favoriser la participation au dépistage ; information insuffisante donnée aux femmes ; absence d'uniformité dans la nomenclature de la cytologie, les formulaires de rapport d'examen et les recommandations de suivi ; peu de normes et de contrôle systématique de la qualité dans les laboratoires de cytologie, d'histopathologie et les centres de colposcopie ; lacunes dans la formation du personnel concernant les techniques de prélèvement, la fréquence des examens et les indications des examens de contrôle ; absence d'un système d'information capable de gérer l'invitation au dépistage, le suivi des femmes présentant une anomalie au dépistage, le contrôle de la qualité et l'évaluation de la performance.

La place de l'analyse génétique

Le développement des techniques d'analyse de l'ADN a été très rapide au cours des dernières années. La localisation et l'identification de gènes associés à certains cancers font miroiter la possibilité de repérer les individus à risque de cancer à une

étape présymptomatique. Si tel était le cas, on pourrait penser à cibler les interventions de prévention et de dépistage vers les personnes les plus susceptibles d'en bénéficier ou même, éventuellement, à leur offrir une thérapie génique.

Après avoir fait un survol des progrès dans ce secteur, le Comité conclut que bien des incertitudes persistent quant au rôle de l'analyse génétique dans le dépistage du cancer. Ainsi, la signification des résultats des tests pour les personnes qui ne sont pas membres de familles à risque, l'influence de ces résultats sur la conduite à adopter et la capacité de ces tests à diminuer la mortalité et la morbidité liées au cancer restent encore à élucider. Le fait de se savoir porteur d'un gène associé à un risque élevé de cancer peut entraîner des effets néfastes.

On souligne les risques importants de détresse psychologique, particulièrement lorsque les connaissances ou les traitements actuels ne permettent pas d'influencer le cours des événements. De plus, il existe un risque de discrimination envers ces personnes et les membres de leur famille de la part de compagnies d'assurances, d'employeurs et d'établissements.

Les données actuelles ne justifient pas l'utilisation de l'analyse génétique dans le dépistage systématique du cancer. Cependant, l'importance et la complexité de ce domaine et l'évolution rapide des connaissances nous incitent à proposer qu'un examen plus complet de cette question soit réalisé.



Photo : PhotoDisc

On découvre de plus en plus l'influence génétique dans l'apparition de certains types de cancer; cependant les moyens d'échapper à cette influence restent encore à mettre au point.

SYNTHÈSE DES MESURES EN MATIÈRE DE DÉPISTAGE

- **En matière de dépistage opportuniste**

Cancer du sein

- Mettre en place un programme de dépistage basé sur la mammographie pour les femmes âgées de 50 à 69 ans.

Cancer colorectal

- Dans l'immédiat, ne pas mettre en place des activités de dépistage de masse et obtenir du Conseil d'évaluation des technologies de la santé une évaluation approfondie des effets sur la santé et des coûts que présenterait l'instauration d'un programme de dépistage de ce cancer.

Cancer du col utérin

- Mettre en place un programme de dépistage basé sur le test de Papanicolaou.

Cancer de la prostate

- Ne pas mettre en place un programme de dépistage du cancer de la prostate et exclure le dosage de l'antigène prostatique spécifique (APS) des interventions de dépistage au cours de l'examen médical périodique. Il est demandé au Collège des médecins du Québec de préparer un guide sur l'utilisation de ce test.

- **En matière d'organisation du dépistage systématique**

Cancer du sein

- Le Comité appuie le plan du programme proposé par le MSSS et suggère qu'une équipe de projet soit expressément chargée de soutenir l'implantation du programme, de concert avec les régions.
- Il tient à souligner l'importance d'une coordination centrale et d'un système d'assurance-qualité pour assurer l'atteinte des objectifs du programme.

Cancer du col utérin

- Le Comité recommande qu'un groupe représentatif des divers intervenants soit constitué le plus tôt possible afin de définir le contenu d'un programme de dépistage du cancer du col. Ce plan de programme devra être conçu avec la participation des professionnels et des organisations en cause.
- Dans la planification de ce programme, il faut prévoir une harmonisation avec le Programme de dépistage du cancer du sein avec lequel il y a recoupement de populations.

Ces deux programmes de dépistage systématique devraient être intégrés au Programme québécois de lutte contre le cancer.

- **En matière d'analyse génétique**

- L'état actuel des connaissances ne justifie pas l'utilisation de tests génétiques dans le dépistage systématique du cancer.
- Le dépistage sélectif pourrait être envisagé pour les membres de familles atteintes de syndromes bien définis pour lesquels les résultats de l'analyse génétique de la prédisposition au cancer pourraient être interprétés de façon adéquate et modifier les soins médicaux.
- Étant donné la complexité et la rapidité des développements dans ce secteur, le Comité recommande que le Conseil d'évaluation des technologies de la santé soit chargé de préparer un avis sur le rôle de l'analyse génétique dans la prévention et le dépistage du cancer.

L'investigation,
le traitement
et l'adaptation-
réadaptation



L'investigation, le traitement et l'adaptation-réadaptation

La réponse adéquate aux besoins d'une personne atteinte d'un cancer implique généralement une intervention plus spécialisée en fonction du site tumoral. Cependant, une partie des moyens d'intervention qui sont mis à contribution au moment du traitement sont les mêmes : la chimiothérapie, la radiothérapie et, très souvent, la chirurgie. L'adaptation est également une composante essentielle d'une intervention adéquate. En effet, quel que soit le type de cancer, la personne qui apprend qu'elle en est atteinte aura à faire face à de multiples difficultés. Tant pour elle que pour sa famille, des services de soutien deviendront un élément essentiel tout au long de la maladie, cela dès l'annonce du diagnostic.

La première partie du présent chapitre est consacrée à quelques-unes des exigences liées aux modes d'intervention communs et à certains problèmes qui se posent à ce sujet à l'heure actuelle. Nous détaillerons ensuite, pour chaque type de cancer, les éléments pouvant guider la mise sur pied des équipes interdisciplinaires d'oncologie locales, régionales et suprarégionales. En effet, rappelons que, concrètement, l'organisation des services se fera sans doute en regroupant certains types d'expertise de manière à former une ou plusieurs équipes pouvant servir de pierres

angulaires. Enfin, il faut souligner que le diagnostic posé ici sur les problèmes rencontrés, les propositions pour y remédier ainsi que les critères de qualité établis sont basés sur les compétences et l'expérience clinique des membres du Comité et des nombreux intervenants qui ont participé aux travaux.

Exigences communes aux principaux modes d'intervention

Quel que soit le type de cancer en cause, quelques problèmes méritaient d'être relevés concernant les principaux modes d'intervention, compte tenu de leur caractère structurant pour l'organisation, sur les plans tant local que régional ou national. Pour

ce qui est de la chirurgie, l'expertise requise et le type d'environnement nécessaire peuvent varier selon le type de cancer; la section qui suit présente d'ailleurs ces aspects de manière détaillée. La pathologie est aussi généralement mise à contribution, bien qu'elle ne comporte pas d'exigence particulière.

Les problèmes d'engorgement des cliniques spécialisées peuvent faire en sorte qu'une attente de quelques semaines est parfois nécessaire avant d'obtenir une



Photo : CHUM

L'arsenal moderne d'investigation se raffine. La bronchoscopie en est un exemple.

Certaines personnes éprouveront, plus que d'autres, des difficultés à composer avec la situation, particulièrement sur le plan existentiel. Les personnes atteintes d'un cancer doivent bénéficier de soins qui tiennent compte de leurs besoins physiologiques, de leurs réactions affectives et de leurs préoccupations sociales afin de prévenir ou de soulager la détresse émotionnelle, de favoriser l'adaptation à la maladie et de maintenir une qualité de vie optimale.

LES DÉFINITIONS SELON LE COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER

Investigation

L'investigation regroupe un ensemble de gestes qui vont mener à poser un diagnostic, à évaluer autant l'étendue que le degré de malignité de la tumeur et à caractériser la maladie, sur ses aspects tant physiques que psychosociaux.

Par investigation on entend à la fois l'historique des symptômes, l'examen physique, les gestes diagnostiques, les examens de laboratoire et d'imagerie ainsi que l'évaluation des difficultés d'adaptation personnelle et sociale.

Traitement à visée curative

Les traitements à visée curative consistent en une série de gestes posés dans le but d'enrayer la maladie. Les différents gestes à visée curative incluent la chirurgie, la radiothérapie, l'administration d'agents antinéoplasiques, les psychothérapies, etc.

Traitement à visée palliative

Les traitements à visée palliative sont offerts dans les cas de cancers métastatiques ou pour contrôler l'inconfort lié à la maladie ou aux traitements. On a recours aux thérapies de soulagement des symptômes (douleurs, constipation, nausées et vomissements, cachexie et fatigue...). La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie peuvent figurer parmi ces thérapies.

Adaptation-réadaptation

Les services favorisant l'adaptation regroupent la série d'interventions nécessaires à une personne et à ses proches pour retrouver un équilibre émotif et social égal, ou même meilleur, à celui qui leur permettait de fonctionner avant le cancer. Des interventions éducatives, de soutien et de résolution de problèmes sont les plus indiquées. Des interventions psychosociales axées sur les forces de la personne et la mobilisation de stratégies d'adaptation efficaces pour affronter le cancer s'inscrivent également dans une orientation thérapeutique à caractère préventif et éducatif du début à la fin de la maladie.

La réadaptation fonctionnelle est un processus coordonné regroupant les différents moyens mis en œuvre pour permettre à la personne de retrouver certaines capacités physiques dans une perspective de reprise des activités quotidiennes. La réadaptation met l'accent sur l'enseignement des apprentissages fonctionnels.

consultation. Certaines causes ont été mises en évidence :

- Absence de diagnostic : Plusieurs personnes se présentent en clinique spécialisée sans diagnostic établi. Certaines d'entre elles n'ont pas besoin de l'expertise d'un centre de consultation spécialisé, mais plutôt d'une investigation de base.
- Manque d'investigation diagnostique pertinente : Les personnes sont envoyées dans des cliniques

spécialisées avec un diagnostic de néoplasie maligne, mais sans que l'évaluation soit basée sur des examens de laboratoire ou radiologiques, ou encore avec une évaluation non pertinente. Il en résulte une surcharge des services radiologiques des centres spécialisés, un retard dans le traitement et plusieurs visites inutiles durant la période d'investigation externe, avant l'admission au centre spécialisé.

- Suivi prolongé et intensif : Les personnes sont suivies trop longtemps, parfois même des années, en clinique spécialisée par manque de communication et d'information entre les intervenants de ces cliniques et les médecins ayant demandé la consultation. Dans plusieurs cas, ces personnes pourraient être retournées à leur médecin avec un plan de suivi adapté.
- Retour au centre spécialisé : Par manque d'information ou de connaissances, les personnes sont retournées au centre spécialisé après des complications prévisibles, traitables sur place, ou encore quand une persistance de complication ou une récurrence sont constatées de façon trop tardive. Ces deux situations conduisent ultimement à l'utilisation de services plus complexes et coûteux, à des hospitalisations prolongées dans les centres spécialisés.



Photo : CHUM

Chaque jour, on découvre de nouvelles utilisations possibles des médicaments anticancéreux et des manières de contrer leurs effets secondaires. Même si des progrès remarquables ont été accomplis, il reste beaucoup à faire.

Pathologie

La standardisation de l'échantillonnage (prélèvements macroscopiques en laboratoire) et l'uniformité de la description macroscopique et microscopique des spécimens pathologiques font grandement défaut. La terminologie diagnostique des tumeurs reste variable, bien qu'il y ait une tendance à utiliser les systèmes américains. Il en résulte un imbroglio clinique qui rend difficiles les comparaisons. De plus, l'absence de processus de référence bien structurés rend parfois difficile l'accès à une expertise pointue nécessaire pour établir ou préciser le diagnostic dans certains cas.

Chimiothérapie

L'accès aux médicaments de pointe est limité (ex. : Taxol). Leur introduction est généralement retardée, principalement en raison des coûts puisque, en règle générale, ils sont plus chers. Il y aurait donc lieu de mettre en place un contrôle gouvernemental des prix des médicaments.

Il existe actuellement beaucoup de disparités dans la façon de préparer et d'administrer la chimiothérapie, de même qu'en ce qui concerne la protection des professionnels en cause.

Les équipes locales pourraient être appelées à offrir des traitements de chimiothérapie. Dans de tels cas,

elles devront administrer la chimiothérapie selon un protocole établi et en maintenant un lien précis et direct avec un centre régional ou suprarégional. La personne ainsi traitée devra quand même être adressée régulièrement à une équipe régionale ou supra-

régionale pour faire évaluer l'évolution de la maladie, la réponse clinique, etc.

Chirurgie oncologique

Le problème le plus important en chirurgie oncologique ne semble pas être un manque de ressources ou de compétence. Il s'agit plutôt de problèmes d'organisation qui se manifestent par :

- des retards d'admission en centre spécialisé qui semblent découler principalement d'un manque de disponibilité de lits et parfois de disponibilité

Pathologie

Le Comité consultatif recommande que le Collège des médecins, en collaboration avec l'Association des pathologistes et le Conseil québécois de lutte contre le cancer, procède à l'uniformisation de la terminologie utilisée pour décrire les spécimens pathologiques du point de vue tant de la standardisation que de la description de l'échantillon prélevé. Pour disposer d'informations comparables, il importe que la nomenclature, tant clinique que pathologique, soit uniformisée.

Chimiothérapie

- Pour réduire les coûts associés à l'achat des médicaments, il faut :
 - que soient élaborés des critères stricts d'utilisation des nouveaux médicaments ;
 - que le MSSS examine des modes d'achat centralisé ;
 - que soit étudiée la possibilité de faire fabriquer au Québec certains produits antinéoplasiques, particulièrement ceux dont la période d'exclusivité du brevet est terminée et dont les prix demeurent élevés.
- Compte tenu de la toxicité particulière des agents utilisés en chimiothérapie, tant pour les patients que pour les professionnels qui ont à les manipuler, il importe : d'établir des normes et standards, adoptés à travers le Québec, afin de s'assurer que la qualité des préparations de chimiothérapie soit la même partout et que leur administration soit faite de façon sécuritaire partout également.

Le Régime d'assurance médicaments et les services et soins pharmaceutiques en oncologie

L'administration d'un traitement anticancéreux ou antitumoral nécessite très souvent de recourir à des ressources hospitalières, à cause de la nature des médicaments utilisés et du suivi clinique intensif requis au moment où une personne est traitée. Conséquemment, une circulaire émise en juin 1997 demande aux établissements qui offrent des services en oncologie de fournir sans frais l'ensemble de la médication administrée à une personne traitée en clinique externe d'hématologie. Sont inclus dans cette médication les antinéoplasiques intraveineux qui seraient administrés à domicile dans des conditions définies et contrôlées, les médicaments de recherche ainsi que les médicaments utilisés pour des indications non approuvées qui exigeraient le même genre de soutien pour leur administration. Est également incluse la médication antinéoplasique orale associée à un traitement intraveineux pour lequel une personne retourne fréquemment à l'hôpital.

Le régime général d'assurance médicaments couvre, pour sa part, les médicaments qui apparaissent sur la Liste de médicaments assurés et qu'une personne atteinte d'un cancer prendra elle-même à la maison, pendant une période plus ou moins longue, sans avoir besoin de recourir aux ressources hospitalières pour leur préparation ou leur administration. Dans le cas où le protocole est constitué exclusivement de médicaments antinéoplasiques oraux, par exemple, ou lorsqu'il s'agit d'une médication adjuvante administrée à la maison et utilisée pour prévenir ou traiter des complications liées au traitement antinéoplasique, les paramètres du régime général d'assurance médicaments s'appliqueront.

Bien que certaines interprétations de la circulaire puissent toujours être faites par les établissements, il n'en demeure pas moins que la plupart d'entre eux ont choisi d'en respecter en grande partie l'esprit. Les problèmes de coordination et de communication demeurent toutefois entiers entre les établissements et le milieu communautaire. L'équipe d'oncologie locale conservera la responsabilité du suivi spécialisé et le pharmacien d'oncologie en établissement y jouera un rôle essentiel. Cependant, dans le contexte où il n'existera plus de guichet unique pour les médicaments, des mécanismes de liaison devront être mis en place entre le pharmacien d'établissement et le pharmacien communautaire, afin de garantir une continuité des soins et de s'assurer de services de la meilleure qualité possible.

opératoire et sont aussi en partie liés au fait que ces centres spécialisés offrent également des soins courants ;

- des hospitalisations préopératoires indûment prolongées attribuables, entre autres causes, à un manque de système organisé pour l'investigation de base ou à l'externe. Les personnes atteintes sont donc hospitalisées pour accélérer ou compléter l'évaluation.

Une diminution progressive de la disponibilité opératoire semble être le résultat de restrictions budgétaires et d'un manque de volonté de certains centres hospitaliers à donner priorité à l'oncologie. Conséquemment, les hospitalisations sont prolongées et les délais d'admission se prolongent jusqu'à devenir inacceptables.

La durée des hospitalisations postopératoires est aussi prolongée à cause des problèmes suivants :

- Manque d'équipes de soutien psychosocial pouvant intervenir dès le début de la maladie. Ainsi, la personne demeure plus longtemps à l'hôpital par réaction négative ou anxiété provenant autant d'elle-même que de ses proches.
- Problème de retour vers les intervenants locaux ou régionaux par manque d'information, de communication, de services de prise en charge organisés, de soins à domicile adéquats et d'assistance soutenue et efficace au malade et à ses proches du

point de vue tant psychologique que physique ou monétaire.

- Pénurie de services de convalescence, d'hébergement et de soins palliatifs intégrés dans un réseau organisé.

Radiothérapie

La radiothérapie au Québec a éprouvé des problèmes de fonctionnement sérieux. Le rapport de 1986 sur la situation de la radiothérapie au Québec¹ estimait que la situation était critique dans certains centres, qu'elle risquait même de compromettre la qualité des soins. On jugeait que quelques centres devaient même fonctionner à des niveaux d'activité peu propices au maintien de la qualité et de l'efficacité des services.

Dans le cadre d'un plan d'action mis en avant par le MSSS au cours des dernières années, une modernisation et un élargissement du parc

d'équipement en radiothérapie sont en cours dans la plupart des centres. Un nouveau centre régional a ouvert ses portes au Centre hospitalier de Gatineau et d'autres centres verront bientôt le jour à Rimouski et à Trois-Rivières. Le besoin de technologues supplémentaires a été comblé grâce à l'élargissement des programmes de formation existants et à l'implantation d'un programme accéléré au cégep d'Ahuntsic. Le nombre de postes de résidents en radio-oncologie a également été haussé à huit par année.



Photo : CHUM

Des progrès techniques importants permettent une meilleure utilisation des radiations ionisantes qui détruisent les cellules cancéreuses.

Chirurgie oncologique

- Dans la mesure du possible, les interventions préopératoires devront être effectuées en milieu externe. Il faut donc prévoir une coordination hors établissement pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes provenant d'une autre région et qui doivent subir cette investigation.
- Le programme régional de lutte contre le cancer devra prévoir des mécanismes de coordination des services antérieurs et postérieurs à l'hospitalisation et l'ajout des ressources nécessaires : services en période de convalescence, services d'hôtellerie, services ambulatoires et soins palliatifs de fin de vie.

1. *Situation actuelle de la radiothérapie au Québec*, rapport du Groupe de travail, MSSS, mars 1986.

Pour l'instant cependant, le nombre de radio-oncologues reste bien en deçà des normes internationales. À l'heure actuelle, les radio-oncologues québécois traitent en moyenne plus de 400 nouveaux cas par année, bien que les normes internationales recommandent un radio-oncologue par 200 à 250 nouveaux cas. La situation est rendue encore plus critique par l'application des plus récentes techniques en planification de traitement

qui demandent beaucoup plus de temps qu'auparavant pour chaque patient.

Parmi les facteurs qui expliquent l'existence de listes d'attente pour les services de radiothérapie, l'insuffisance d'effectifs vient en premier lieu. La modification des modes de pratique, une utilisation accrue de la radiothérapie et aussi, bien sûr, l'augmentation du nombre de cancers ajoutent encore au problème.

Exigences par niveau de soins en radio-oncologie

	NIVEAU DE SOINS	
	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
MANDAT	<ul style="list-style-type: none"> • Radiothérapie pour tumeurs fréquentes chez les adultes. • Radiothérapie urgente ou palliative chez les enfants. • Recherche clinique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Traitement de toutes les formes de tumeurs chez les adultes et les enfants. • Application de techniques surspécialisées, par exemple l'irradiation pancorporelle par émission de photons, l'irradiation cutanée pancorporelle par émission d'électrons, le traitement par émission d'électrons (électron arc), la stéréotaxie. • Formation de technologues, de radio-oncologues, d'étudiants en médecine, de physiciens. • Recherche clinique. • Recherche en physique fondamentale et appliquée. • Recherche en radiobiologie fondamentale et appliquée.
ÉQUIPEMENT	<ul style="list-style-type: none"> • Cobalt 60. • Accélérateurs linéaires avec faisceaux de photons (4 ou 6 à 15 MV ou 18 MV) et une gamme d'émission d'électrons. • Simulateur pour la planification du traitement. • Accès à un tomodynamomètre diagnostique ou à un simulateur tomodynamomètre pour planifier le traitement. • Ordinateur de planification du traitement. • Salle de moulage pour fabriquer des dispositifs de contention et des écrans protecteurs spécialement adaptés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cobalt 60. • Accélérateur linéaire à faible énergie (4 à 6 MV). • Accélérateur linéaire à haute énergie (18 à 25 MV). • Simulateur pour la planification du traitement. • Accès à un tomodynamomètre diagnostique ou à un simulateur tomodynamomètre. • Ordinateur de planification du traitement. • Atelier mécanique. • Équipement conçu pour la sédation et l'anesthésie des enfants. • Équipement de curiethérapie.
PERSONNEL	<ul style="list-style-type: none"> • Technologue en chef. • Coordonnateur technique. • Technologues. • Infirmières. • Physiciens cliniques. • Dosimétristes. • Radio-oncologues (1/200 nouveaux cas annuels). 	<ul style="list-style-type: none"> • Technologue en chef. • Coordonnateur technique. • Technologues. • Infirmières. • Physiciens cliniques. • Physiciens chargés de l'enseignement (au moins 2). • Spécialistes en dosimétrie. • Personnel de l'atelier mécanique. • Ingénieurs en électronique (au moins un). • Radio-oncologues (chef + 1/200 nouveaux cas annuels). • Biologistes en radiation titulaires d'un doctorat (au moins 2).

Les coûts associés à l'équipement sont également problématiques : entretenir l'équipement de traitement (accélérateurs linéaires) et suivre le développement technologique dans le domaine (tomodensitométrie pour la planification des traitements) est relativement coûteux. Malheureusement, dans certains cas, ces investissements demeurent inutiles, faute de personnel qualifié pour utiliser l'équipement.

Exigences particulières selon le type de cancer

Les exigences de l'intervention étant susceptibles de varier considérablement selon le type de cancer en cause, neuf groupes de travail ont été constitués pour étudier les exigences propres aux :

- leucémies et lymphomes,
- cancers gynécologiques,
- cancers de la tête et du cou,
- cancers de la peau,
- cancer du sein,
- cancer du poumon,

- cancer colorectal,
- cancers urologiques,
- cancers chez les enfants.

Ces types de cancer ont été choisis soit en raison des caractéristiques particulières des personnes atteintes, les cancers pédiatriques par exemple, de l'amélioration des résultats thérapeutiques, ou encore à cause des taux d'incidence et de mortalité élevés qui en font des problèmes très importants de santé (cancers du sein, du poumon, du rectum). Les travaux du sous-comité fournissaient aussi l'occasion de se pencher sur certains types de cancer qui exigent une expertise très spécifique, ou encore dont l'incidence accrue exige qu'on s'en préoccupe.

Les sections suivantes présentent, type par type, certaines données épidémiologiques, les points les plus importants à considérer en matière d'organisation de services et d'amélioration des traitements. Finalement, les critères pouvant guider l'organisation des services par palier sont présentés en détail. Le tableau suivant résume les grandes tendances de cette organisation.

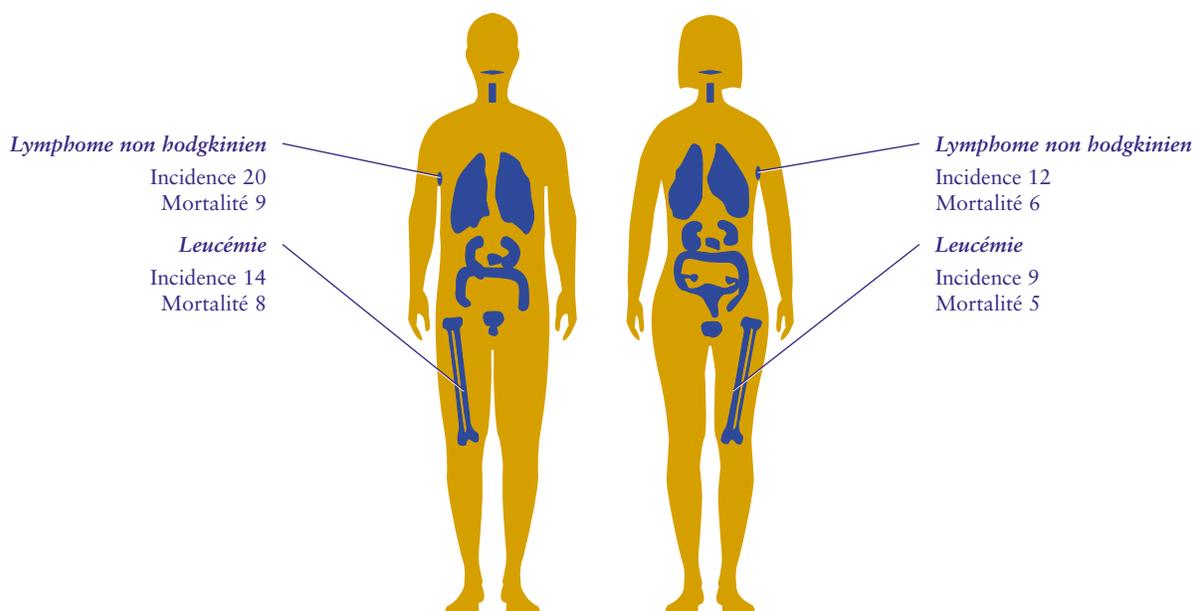
Investigation, traitement et adaptation-réadaptation par niveau de services

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation de la maladie et de son étendue. • Pose du diagnostic pour autant que le critère du volume est respecté. • Marqueurs tumoraux s'ils sont disponibles. • Reconnaissance des signes et des symptômes des cancers les plus fréquents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmation du diagnostic et de l'étendue de la maladie, incluant marqueurs tumoraux. • Prise de décision quant aux gestes thérapeutiques à poser. 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigation et diagnostic pour tumeurs rares ou cas complexes. • Biologie moléculaire et génétique. • Validation des nouveaux tests, techniques ou appareils.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE	<ul style="list-style-type: none"> • Participation au traitement. • Suivi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision quant aux traitements et planification de ceux-ci. • Suivi complexe et simple en coopération avec les équipes locales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision quant aux traitements et planification de ceux-ci pour les cas rares ou plus complexes. • Suivi pour les situations complexes en lien avec les équipes locales ou régionales.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie simple. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie complexe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie très complexe ou expérimentale.

Investigation, traitement et adaptation-réadaptation par niveau de services (suite)

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Administration des protocoles de chimiothérapie sur recommandation des équipes régionales ou suprarégionales pour thérapie adjuvante ou d'induction. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision par rapport au protocole de traitement et administration de celui-ci. Administration de chimiothérapie pour thérapie complexe adjuvante ou d'induction. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision par rapport au protocole de traitement et administration de celui-ci dans les situations rares ou complexes. Greffe de moelle osseuse allogénique et réinfection de cellules de souche autologue. Chimiothérapie innovatrice ou expérimentale.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Thérapie de tumeur primaire. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie complexe et expérimentale. Curiothérapie.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Prévention et traitement des complications de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie. Soulagement des symptômes liés à la maladie. 	<ul style="list-style-type: none"> Prévention et traitement des complications de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie. Prise de décision relative aux différents protocoles de traitement des symptômes liés au cancer. Soulagement plus complexe de la douleur : infiltration, épidurale, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Prévention et traitement des complications plus rares et complexes de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de la chirurgie. Établissement des différents protocoles de traitement des symptômes usuels et complexes liés à la maladie. Soulagement des douleurs rebelles. Radiologie d'intervention (stent, etc.)
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Administration de la chimiothérapie pour les tumeurs métastatiques sur recommandation de l'équipe régionale ou supra-régionale. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision par rapport à la chimiothérapie complexe ou expérimentale dans le cas de maladie métastatique et administration éventuelle. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision par rapport à la chimiothérapie expérimentale dans le cas de personnes présentant des problèmes complexes ou rares et administration éventuelle.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie pour pallier les symptômes de la maladie. Soins de stomie. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie complexe pour pallier les symptômes de la maladie. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie très complexe ou expérimentale pour pallier les symptômes de la maladie.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie standard. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie complexe de certaines métastases.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Identification des besoins (des personnes et des familles). Établissement d'un plan de services intégrés. Écoute active et soutien. Enseignement à la clientèle. Collaboration avec les organismes communautaires. Coordination des soins et référence aux équipes régionales et supra-régionales. Organisation des transferts vers les équipes régionales ou supra-régionales. 	<ul style="list-style-type: none"> Intervention psychosociale et thérapeutique spécialisée en oncologie. Coopération et continuité de soins avec les équipes des différents niveaux. Offre d'expertise pour les équipes locales. Enseignement des modes de compensation et de l'utilisation d'une prothèse ou d'une orthèse. Expertise en ajustement d'orthèses et de prothèses. 	<ul style="list-style-type: none"> Interventions psychosociales pour problèmes complexes et particuliers. Soutien clinique aux équipes locales et régionales. Réadaptation pour cas complexes.

Leucémies et lymphomes



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

Au Québec, en 1993, les néoplasies hématologiques (CIM9-200 à 208) représentaient environ 8 % de tous les nouveaux cas de cancer².

Les lymphomes représentent 68,1 % des cancers hématologiques, alors que les leucémies comptent pour 31,9 %.

En 1993, le Québec dénombrait 1 126 décès attribuables aux cancers hématologiques. Le taux brut de mortalité imputable à cette cause est de 15,6 décès par 100 000 de population.

La survie après cinq ans s'est grandement améliorée pour la leucémie aiguë, la leucémie myéloïde chronique, la maladie de Hodgkin et la plupart des lymphomes non hodgkiniens.

Plusieurs facteurs expliquent cette amélioration de la survie :

- Une meilleure définition du diagnostic et des facteurs pronostiques.

- Une thérapie de mieux en mieux ajustée quant aux risques de rechute, soit plus légère pour diminuer la toxicité prohibitive lorsque c'est possible, soit plus intensive pour vaincre la résistance cellulaire.
- Un suivi plus serré pendant la période de rémission (chimiothérapie à intervalles réguliers en respectant l'horaire, marqueurs de la maladie résiduelle minimes).
- Une amélioration de la thérapie de réanimation hématologique (transfusions, antibiotiques).

Les cancers hématologiques, pour la majorité, se présentent sous forme disséminée au moment du diagnostic et il n'existe aucune méthode de dépistage pouvant modifier cette situation ni de mesure préventive applicable à une population cible.

2. MSSS, *Surveillance du cancer au Québec : nouveaux cas déclarés au Fichier des tumeurs et mortalité*, année 1993.

Situation actuelle

Les cancers hématologiques frappent souvent de manière soudaine. Les traitements, dans la plupart des cas, doivent être amorcés très rapidement. Plusieurs effets secondaires leur sont associés : grande fatigue, alopecie, infertilité parfois... Des hospitalisations prolongées sont nécessaires et les suivis sont rapprochés. La dépendance envers la famille et les équipes traitantes est difficile à accepter. Les absences prolongées du milieu de vie habituel provoquent des coupures avec la famille, les amis, le milieu de travail. Les projets de vie, à moyen terme, sont menacés.

Les ressources humaines et matérielles sont parfois insuffisantes dans les centres hospitaliers pour prendre en charge les personnes atteintes d'une leucémie aiguë. **Les soins adéquats dans ces cas impliquent le regroupement des patients dans des unités de soins spécialisés. Le concept d'unité de réanimation hématologique (URH) répond à ces exigences.** Les périodes d'aplasie médullaire prolongée (10 à 40 jours) entraînent une morbidité et une mortalité élevées qui peuvent être réduites lorsque les patients sont regroupés et traités par une équipe interdisciplinaire familière avec ce genre de problème. De la même façon que des unités coronariennes ou de soins intensifs furent conçues, **les unités de réanimation hématologiques auront pour objectif de réduire la morbidité et la mortalité iatrogéniques associées aux chimiothérapies myéloplasiantes.**

Il peut également y avoir des problèmes d'accès aux unités de soins intensifs, car les patients atteints de ces cancers peuvent en quelques heures présenter des états de choc, de détresse respiratoire, de désordre électrolytique sévère, d'insuffisance rénale, d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance hépatique. Les produits sanguins sont consommés en grande quantité et il y a parfois un problème d'approvisionnement ou de disponibilité des produits. Il faut également avoir accès à des laboratoires de microbiologie où le personnel est familier avec des techniques de culture permettant de repérer des agents microbiens inhabituels, mais qui peuvent être rencontrés chez des patients immunodéprimés.

Ces patients ont aussi des besoins financiers en raison de l'arrêt forcé de leur travail et des dépenses engagées pour les médicaments et les déplacements fréquents. Ils subissent également un phénomène de dépaysement lié à l'éloignement de leur milieu de vie

habituel. En l'espace de quelques jours, ils sont confinés dans une chambre d'isolement pendant de longues périodes d'aplasie médullaire et souffrent de solitude (sensation de devenir prisonnier, perte de contrôle de sa vie). Ils ont besoin d'être accompagnés et d'avoir un suivi à long terme pour que la continuité des soins soit assurée à travers les différentes hospitalisations qui surviennent.

L'expertise en hématopathologie est limitée au Québec et les subtilités diagnostiques peuvent avoir des répercussions sur les modalités thérapeutiques. Il serait donc souhaitable **d'organiser un réseau provincial d'anatomopathologistes de référence et d'en favoriser le fonctionnement afin d'assurer une standardisation des diagnostics à la grandeur du Québec.**

Dans le cas des leucémies chroniques et des myélomes, le diagnostic repose avant tout sur la compétence de l'hématologiste consultant. L'accès à des laboratoires de référence lui permettrait de bien cerner le diagnostic (cytogénétique, immunophénotypage). Le bilan d'extension est plutôt limité et l'investigation tout comme le traitement peuvent se faire sur une base externe, souvent dans la région des personnes, dans la mesure où l'expertise d'un hématologiste est disponible.

Dans le cas des personnes âgées, le minimum de déplacements serait souhaitable et la collaboration des médecins de famille est précieuse. Lorsqu'il s'agit de sujets plus jeunes (< 50 ans), l'indication d'un traitement par greffe de moelle osseuse doit être évaluée et une consultation dans un centre de greffes pourrait être indiquée.

Quand des personnes atteintes sont dirigées vers un programme de greffe de moelle osseuse, certains renseignements importants peuvent être manquants ou incomplets. Si l'on prend l'exemple d'un cas de leucémie aiguë, il peut y avoir eu des problèmes au moment de la révision des lames; le diagnostic peut alors être remis en question, et même la pertinence de procéder à la greffe de moelle osseuse. Parfois, il peut aussi manquer des analyses critiques, soit des immunophénotypes, des analyses cytogénétiques ou des analyses immunocytochimiques qui permettraient de poser un diagnostic plus éclairé.

Le même problème se pose sur le plan diagnostique avec les personnes atteintes dirigées vers un programme de greffe de moelle osseuse pour des lymphomes de type hodgkinien ou non hodgkinien.

La révision des lames par un hématopathologiste compétent est alors essentielle, et l'accessibilité à ce service doit être intégrée au programme de lutte contre le cancer et à ses exigences.

Une personne traitée pour une néoplasie hématologique doit avoir consulté un hématologiste avant qu'un traitement soit amorcé. Du fait de sa rareté, de son haut taux de curabilité et de l'expertise requise, tout cas de néoplasie hématologique est envoyé sans hésitation en consultation par la communauté médicale non hématologique. Le suivi peut se faire conjointement avec les équipes locales une fois le diagnostic posé et le traitement amorcé.



Photo : CHUM

La chimiothérapie et la greffe de moelle osseuse ont permis des progrès remarquables depuis quelques années dans le traitement des maladies hématologiques et de certaines autres formes de cancer.

Pour certaines néoplasies hématologiques relativement rares, soit un taux d'incidence d'environ un à 3 cas par 100 000 (leucémie aiguë, lymphome de haute malignité, néoplasies nécessitant une greffe de moelle osseuse), chez des patients jeunes, l'accès à des services et à des soins spécialisés offrant une thérapie intensive et complexe peut diminuer sensiblement la mortalité et la morbidité découlant des traitements et est donc indispensable. Les centres qui offrent ces services ont cependant besoin de ressources humaines et matérielles considérables.

Critères de formation des équipes

Critères régionaux

Les équipes régionales devront avoir **un minimum de 25 nouveaux cas de néoplasie hématologique à traiter annuellement.**

Les équipes régionales traitant des leucémies devront **traiter un minimum de six nouveaux cas de leucémie aiguë par année.**

Critères suprarégionaux

- Les équipes interdisciplinaires devront offrir des services suprarégionaux parfois utilisés dans le traitement ou le diagnostic de maladies plus rares et être en mesure de traiter des complications moins fréquentes (syndrome d'hyperviscosité, insuffisance rénale).

- L'équipe suprarégionale devra être en mesure d'offrir aux usagers une technologie diagnostique et thérapeutique récente et dont l'efficacité est reconnue (non expérimentale).

- L'équipe devra inclure des enseignants en techniques de laboratoire d'hématologie et en hématologie pour les étudiants en médecine, les stagiaires et les résidents.

- L'équipe regroupera au moins six hématologistes, dont certains engagés dans l'enseignement ou dans la recherche. Les équipes offrant le traitement de greffe allogénique devront avoir des hématologistes avec une surspécialisation d'un minimum d'une à deux années en greffe allo-

génique afin d'offrir une expertise valable dans la maladie du greffon contre l'hôte.

Un minimum de 100 nouveaux cas de néoplasie hématologique devront être évalués annuellement. Un minimum de douze nouveaux patients atteints de leucémie aiguë par an devraient être traités. Un minimum de douze greffes de moelle osseuse par an devront être effectuées.

Indicateurs de performance

- Temps écoulé entre la demande de consultation pour leucémie aiguë ou maladie de Hodgkin et l'évaluation hématologique.
- Incidence des complications liées à l'administration de la chimiothérapie (extravasation, erreur d'administration, délai entre la date de l'administration du traitement et la date recommandée sur la prescription...).
- Taux de survie et de mortalité pour certaines pathologies témoins (ex. : leucémie aiguë, maladie de Hodgkin...).
- Taux de mortalité directement lié aux complications du traitement.
- Pour l'équipe suprarégionale :
 - mesure de l'engagement en recherche (protocoles actifs, publications, subventions...);
 - évaluation du degré de supervision ou d'interaction avec les centres locaux et régionaux (réunions, cours, sessions de formation, protocoles d'administration de chimiothérapie...).

UNITÉ DE RÉANIMATION HÉMATOLOGIQUE

Concept

Les thérapies hématologiques de soutien ont évolué progressivement depuis la fin de la Deuxième Guerre mondiale. Au cours des trois dernières décennies, les succès de la chimiothérapie ont été atteints aux dépens d'une augmentation graduelle de la dose-intensité. Des périodes d'aplasie médullaire de deux à quatre semaines sont fréquentes de nos jours lorsqu'on traite des leucémies aiguës, des lymphomes agressifs ou lorsqu'on procède à des greffes de moelle osseuse. La morbidité et la mortalité qui en découlent sont élevées, mais peuvent être réduites dans des unités de soins entraînées à traiter ce genre de problèmes. De la même façon que des unités coronariennes ou de soins intensifs furent conçues, les unités de réanimation hématologiques auront pour objectif, en regroupant un certain nombre d'usagers hospitalisés pour recevoir des chimiothérapies myéloplasiantes, de réduire la morbidité et la mortalité iatrogéniques.

Aménagement physique

L'unité devra comprendre au moins deux chambres à occupation simple pour permettre l'application des techniques d'isolement, dans le but de prévenir des infections chez les patients immunodéprimés et subissant une chimiothérapie myéloplasiante. L'utilisation des unités de soins intensifs ne répond pas aux besoins de ces patients. Il importe qu'ils puissent avoir facilement accès à cette unité.

Équipements :

- Salle de toilette personnelle avec baignoire ;
- Système optionnel de filtration de l'air (pression positive, filtre Hepa) pour réduire le risque de contamination par cette voie ;
- Oxygène, appareil à succion ;
- Surface de chambre suffisante pour permettre les radiographies au lit.

L'unité sera localisée de préférence près du poste des infirmières et sera éloignée des puits d'ascenseur :

- Bonne fenestration pour éviter les syndromes de claustrophobie ;
- Température ambiante contrôlée.

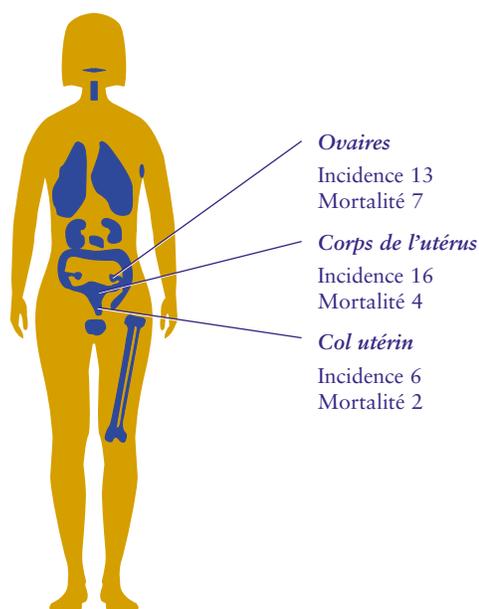
Personnel paramédical

- Infirmières avec expérience en hématologie (soins aux neutropéniques, connaissances en transfusion sanguine, expérience en oncologie...), dans un rapport d'une infirmière par deux patients ;
- Diététiste avec expérience dans les diètes pour les cas de neutropénie, dans l'hyperalimentation entérale ou parentérale.

Mandat des équipes pour les néoplasies hématologiques

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> • Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> • Établir le diagnostic précis, amorcer et administrer les traitements pour les hémopathies malignes courantes, en étroite collaboration avec un centre suprarégional pour révision de matériel diagnostique et discussion quant au traitement éventuel. 	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmer le diagnostic des hémopathies malignes courantes. • Offrir son expertise dans les pathologies rares, notamment pour : <ul style="list-style-type: none"> – immunophénotypage, – cytogénétique, – histochimie, – biologie moléculaire, – ponction ou biopsie sous échographie ou tomодensitométrie axiale.

Cancers gynécologiques



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

Au Québec, les cancers gynécologiques représentaient 13,2 % des tumeurs malignes diagnostiquées chez les femmes en 1993, les cancers du corps de l'utérus, de l'ovaire et du col utérin étant de très loin les plus fréquents.

Le taux relatif de survie après cinq ans se situe à 81 % pour le cancer du corps de l'utérus, 74 % pour le col, mais à seulement 42 % pour le cancer de l'ovaire. De même, la survie pour ces deux dernières tumeurs diminue rapidement avec l'âge³.

Situation actuelle

Le traitement des cancers gynécologiques implique la mise à contribution de multiples intervenants. La collaboration de diverses spécialités médicales et chirurgicales et des intervenants psychosociaux est généralement nécessaire.

Au Québec, la majeure partie des centres hospitaliers universitaires offrent des soins de qualité et comptent sur des consultants expérimentés dans les diverses spécialités médicales. Cependant, une bonne partie des médecins généralistes et des intervenants psychosociaux ont une formation et des connaissances souvent sommaires en ce qui a trait aux tumeurs gynécologiques. L'effet s'en fait surtout sentir du côté des diagnostics quelquefois tardifs, des évaluations incomplètes, des consultations tardives et du suivi de la patiente trop lent après le traitement. Les intervenants ne disposent que de peu d'information concernant les processus et les centres de consultation, ce qui peut engendrer des retards dans le traitement.

Différentes études confirment une modification de la survie globale, notamment pour le cancer de l'ovaire, selon le type d'intervention⁴. D'autres

3. G. Pelletier, *La survie reliée au cancer : étude des nouveaux cas déclarés au Québec au cours des années 1984, 1985 et 1986*, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec, 1993, p. 70-81.
4. H. Nguyen, et autres, « National survey of ovarian carcinoma part V; the impact of physician's specialty on patients survival », *Cancer*, vol. 72, n° 12, 15 décembre 1993.

Nombre de nouveaux cas de cancers gynécologiques, Québec, 1993*

CIM-9	SITE	NOMBRE DE NOUVEAUX CAS
179	Partie non précisée de l'utérus	80
180	Col utérin	324
181	Placenta	3
182	Corps utérin	700
183.0	Ovaire	589
183.2	Trompe de fallope	14
183.3 à 183.9	Autres annexes de l'utérus	5
184.0	Vagin	28
184.4	Vulve, sans précision	57
184.1 à 184.3, 184.5 à 184.9	Autres organes génitaux de la femme	16
TOTAL		1 816

Source : Fichier des tumeurs du Québec, 1993.

* Ces données devraient être interprétées avec réserve. En effet, certaines catégories semblent vagues ou incomplètes (nos 179, 183.3 à 183.9, 184.1 à 184.3, 184.5 à 184.9). Si le n° 181 regroupe les maladies trophoblastiques, le nombre total de trois cas est nettement inférieur à l'incidence prévue par année au Québec. Il pourrait s'agir d'un problème d'inscription des cas ou de définition de la « catégorie ».

études rapportent des problèmes accrus de stadification pour le cancer de l'ovaire lorsque le chirurgien n'est pas un chirurgien oncologue⁵. Pour le cancer de l'ovaire comme pour le cancer de l'endomètre, le problème de stadification peut conduire à de nouvelles interventions chirurgicales pour une stadification plus complète, à des modifications du traitement ou à l'utilisation d'autres traitements adjuvants.

Critères de formation des équipes

Critères locaux

La **colposcopie** pourra être faite par une équipe locale ou régionale si celle-ci dispose de l'équipement approprié, c'est-à-dire :

- colposcope ;

5. H.E. Averette, « National survey of ovarian carcinoma; a patient care evaluation study of the American College of Surgeons », *Cancer Supplement*, vol. 71, n° 4, 15 février 1993.
L. McGowan, et autres, « Misstaging of ovarian cancer », *Obstetric & Gynecology*, vol. 65, n° 4, 1985.
A.R. Mayer, et autres, « Ovarian cancer staging : does it require a gynecologic oncologist ? », *Gynecologic Oncology*, 47, 1992, p. 223-227.

- instrumentation pour biopsie dirigée et curetage endocervical;
- instrumentation pour traitements (cryothérapie ou anse diathermique, le laser peut être facultatif).

Cette équipe devra en outre avoir un système de relance pour les cytologies et les biopsies anormales ainsi qu'un système de rappel des patientes.

Les équipes locales devront adresser à une équipe suprarégionale les cas de persistance, ceux qui sont suspects d'invasion, les cas de cytologie anormale chez les femmes enceintes et ceux qui nécessitent un traitement au laser s'il n'est pas disponible dans leur centre. **Les membres du groupe de travail sur les tumeurs gynécologiques et d'autres experts consultés sont d'avis qu'un minimum de 100 nouveaux cas par année par colposcopiste est nécessaire pour maintenir la qualité de l'expertise.**

Critères régionaux

Radiothérapie

Les radiothérapies adjuvantes dans le traitement des cancers de l'endomètre et de la vulve (région inguinale) pourront être effectuées par l'équipe régionale d'après les recommandations de l'équipe suprarégionale. **Les radiothérapeutes spécialisés en gynécologie-oncologie consultés considèrent qu'un nombre minimal de 30 cas annuels de radiothérapie pelvienne est nécessaire pour maintenir la qualité de l'expertise.**

Si l'équipement et l'expertise en brachythérapie endocavitaire pelvienne sont disponibles, l'équipe régionale pourra traiter les cancers précoces du vagin et du col, sous la supervision de l'équipe suprarégionale. Cependant, la radiothérapie gynécologique étant relativement complexe, il serait préférable d'orienter les patientes vers des services suprarégionaux dans les cas de cancer du vagin, de cancer du col utérin, surtout si la tumeur est volumineuse, de cancer de la vulve si la radiothérapie est

faite dans un but cytoréducteur ou curatif, ou encore quand il y a persistance ou récurrence de différentes tumeurs gynécologiques et qu'une irradiation particulière est nécessaire.

Chirurgie

L'équipe régionale pourra traiter les cancers précoces de l'endomètre et de la vulve (excision locale seulement) et procéder à l'évacuation des mûles. **Un nombre minimal de dix lymphadénectomies pelviennes sélectives et biopsies para-aortiques par gynécologue par année est recommandé pour maintenir la qualité de l'expertise.** La qualité des spécimens devrait être vérifiée par le comité des thérapies du cancer des équipes régionales. **Un minimum de trois ganglions pelviens de chaque côté et un à deux ganglions para-aortiques doivent être obtenus pour considérer les spécimens comme valables⁶.**

Un gynécologue de l'équipe régionale pourra idéalement faire une épiploectomie infracolique, des biopsies péritonéales, procéder à une cytoréduction tumorale minimale (sans chirurgie digestive ou urologique) et ainsi traiter les patientes porteuses de masses annexielles suspectes de néoplasie ovarienne maligne. Cependant, s'il n'a pas cette compétence⁵,

le gynécologue devra s'adresser à l'équipe suprarégionale. De plus, les cas de cancers ovariens à un stade plus avancé nécessitant une cytoréduction devraient être orientés vers l'équipe pédiatrique ou gynécologique suprarégionale, de même que les jeunes patientes (moins de 18 ans) porteuses de masses suspectes.

Étant donné la rareté des cancers du vagin et de la vulve, il serait préférable de confier le traitement de ces tumeurs aux équipes suprarégionales de façon à améliorer la qualité des soins. L'étude de la distribution des hystérectomies radicales par région au Québec confirme déjà une tendance à la centralisation. En effet, en 1995-1996, 68 des 84 cas (81 %) ont été opérés dans la région de Montréal-Centre ou de Québec. Pour les centres

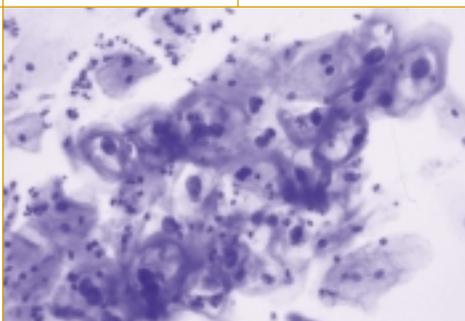


Photo : CHUM

Lamelle de microscope montrant une lésion intra-épithéliale pavimenteuse de bas grade (infection par le papilloma virus humain)

6. J.A. Blessing, GOG (Gynecology Oncology Group), Statistical Office, *Surgical Procedures Manual*, 1994, p. 6-7.

régionaux désireux de traiter chirurgicalement les cancers du col, le groupe de travail sur les cancers gynécologiques de même que les autres experts consultés proposent comme critère **un minimum, par an et par chirurgien, de cinq hystérectomies radicales dont les spécimens de lymphadénectomie pelvienne bilatérale complète comprennent au moins de 16 à 20 ganglions**⁷.

Critères suprarégionaux

L'équipe suprarégionale devra pouvoir faire toutes les évaluations diagnostiques et tous les traitements

en gynécologie oncologique. Elle devra diriger les protocoles de traitement. L'équipe suprarégionale devra en outre avoir les capacités d'utiliser des techniques radiologiques invasives (biopsies dirigées, cathétérismes artério-veineux, etc.), de scintigraphie et de résonance magnétique.

La disponibilité d'un pathologiste expérimenté, sinon expert en gynécologie oncologique, et un service d'examen extemporanés adéquats doivent être assurés en tout temps. Le ou les pathologistes doivent servir de consultants pour les équipes locales et régionales, et veiller à l'enseignement et à la qualité

Maladies trophoblastiques

À cause de leur rareté relative et parce qu'elles sont souvent insoupçonnées, les maladies trophoblastiques constituent un cas particulier.

L'incidence de la môle hydatiforme au Québec est d'environ 1/1 500 à 1/2 000 grossesses. Après une évacuation chirurgicale adéquate, 80 % des cas auront une résolution spontanée, alors qu'il y aura persistance ou métastase dans 20 % des cas. D'autres maladies trophoblastiques apparaissent après des grossesses normales ou ectopiques ou à la suite d'avortements. Si elles sont traitées pour ce qu'elles ne sont pas, ces tumeurs peuvent entraîner le décès de la patiente rapidement, alors qu'avec un traitement adéquat les chances de guérison sont excellentes.

Très peu de médecins au Québec ont une expertise dans le traitement et le suivi des maladies trophoblastiques. Seulement quelques hématologues-oncologues, les oncologues médicaux et surtout les gynécologues-oncologues diplômés peuvent être considérés comme expérimentés.

Compte tenu de la rareté de la maladie, peu de centres peuvent maintenir une expertise adéquate et encore moins promouvoir l'enseignement et la recherche dans ce seul domaine. Au Québec, il y a à peine trois centres qui administrent de la chimiothérapie pour cinq cas de maladie trophoblastique par an. **Le Québec devrait se doter d'un centre de maladies trophoblastiques comme ceux qui existent dans d'autres provinces canadiennes et dans plusieurs États américains.**

Ce centre, rattaché à une équipe suprarégionale, devrait avoir :

1. Une capacité de registre pour les môles hydatiformes et les maladies trophoblastiques.
2. Un système de traitement et de relance, c'est-à-dire un système ordonné et programmé pour emmagasiner les données concernant l'évaluation, le traitement, la réponse au traitement et le suivi des patientes, de façon à pouvoir permettre une intervention, même à distance, et une gestion adéquates.
3. La responsabilité de promouvoir l'enseignement et de fournir l'information nécessaire aux intervenants de tous les niveaux. Les moyens suivants pourraient servir à ces fins :
 - un service de consultation disponible 24 heures sur 24 par l'intermédiaire d'une ligne téléphonique ou d'un télécopieur ;
 - la préparation de protocoles d'évaluation, de traitement et de suivi standardisés disponibles sur demande ;
 - l'utilisation du registre comme banque de données pour l'enregistrement ;
 - l'établissement d'un cours d'éducation médicale continue.
4. La responsabilité de promouvoir la recherche par :
 - son registre qui sert de banque de données ;
 - la centralisation de l'expertise ;
 - la reconnaissance, au moyen du registre, des problèmes d'évaluation, de traitement et de suivi, permettant ainsi l'établissement de protocoles directement applicables aux besoins québécois ;
 - des essais cliniques et l'implantation de nouveaux protocoles de traitement ;
 - l'utilisation des concepts de recherche fondamentale en collaboration avec les autres centres quaternaires.

La création d'un tel centre contribuerait à diminuer les coûts attribuables au traitement des maladies trophoblastiques au Québec et améliorerait les services et la qualité des soins.

7. Benedetti, et autres, « Lymphatic spread of cervical cancer : an anatomical and pathological study based on 225 radical hysterectomies with systematic pelvic and aortic lymphadenectomy », *Gynecologic Oncology*, n° 42, 1996, p. 19-24.

Mandat des équipes pour les cancers gynécologiques

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> • Procédures diagnostiques initiales (biopsies). • Évaluation initiale de l'étendue de la maladie. • Détermination du diagnostic dans la mesure du possible. • Colposcopie, pour autant que les critères de qualité soient respectés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procédures diagnostiques incluant : <ul style="list-style-type: none"> a cystoscopie ; b rectoscopie ; c coloscopie ; d biopsies par trocart ou à l'aiguille ; e colposcopie. • Examens pathologiques, extemporanés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procédures diagnostiques. • Évaluation de l'étendue de la maladie. • Confirmation diagnostique experte en imagerie, en pathologie et en colposcopie. • Biologie moléculaire et génétique (ovaire).
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi seulement sur recommandation de l'équipe régionale ou suprarégionale. • Traitements sur recommandation de l'équipe régionale ou supra-régionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Décision d'intervention thérapeutique ou de l'envoi en consultation après entente avec l'équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Décision thérapeutique experte pour : <ul style="list-style-type: none"> – cancers volumineux ou avancés du col ; – cancers du vagin, de la vulve ; – carcinomatose d'origine ovarienne ; – cancers de l'ovaire (rares, chez les jeunes ou de faible malignité) ; – cancers de l'endomètre rares, agressifs ou nécessitant un traitement adjuvant ; – sarcomes ; – maladies trophoblastiques.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Examen sous anesthésie pour stadification des cancers du col et du vagin. • Laser (facultatif). • Dilatation, curetage et aspiration. • Hystérocopie. • Hystérectomie simple et salpingo-ovariectomie. • Lymphadénectomie pelvienne et para-aortique sélective. • Cytologie et biopsie péritonéale. • Exérèse élargie de cancers vulvaires. • Épiploectomie infra-colique. • Réduction minimale de cancers ovariens. • Pour quelques rares centres sélectionnés : <ul style="list-style-type: none"> – hystérectomie radicale ; – lymphadénectomie pelvienne complète. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laser. • Lymphadénectomie pelvienne complète et para-aortique extensive. • Épiploectomie majeure. • Hystérectomie radicale. • Vulvectomie radicale, partielle ou totale. • Dissection inguinale superficielle et profonde. • Vaginectomie radicale partielle ou totale. • Exentération antérieure, postérieure ou totale. • Chirurgie digestive et urologique. • Cytoréduction extensive. • Chirurgie de reconstruction. • Chirurgie expérimentale (laparoscopie).
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> • Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> • Traitement complexe sur recommandation de l'équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Traitement des cancers rares (ex. : maladies trophoblastiques, cancers des ovaires), persistants ou récidivants.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Radiothérapie externe adjuvante pour cancers de l'endomètre et de la vulve. • Radiothérapie externe et endocavitaire pour les cancers précoces du col. 	<ul style="list-style-type: none"> • Radiothérapie externe, endocavitaire et interstitielle adaptée à tous les cancers gynécologiques primaires, persistants ou récidivants, à visée curative et adjuvante.

Mandat des équipes pour les cancers gynécologiques (suite)

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement d'ascite et de subocclusion dans les cas de cancer de l'ovaire. Expertise en soulagement de la douleur pelvienne (cancer du col récidivant). Traitement du lymphœdème. Chirurgie de palliation. Radiothérapie palliative. 	<ul style="list-style-type: none"> Soulagement de la douleur pelvienne. Expertise pour le traitement d'obstruction des voies urinaires. Traitement du lymphœdème. Chirurgie de palliation. Radiothérapie palliative.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Intervention psychosociale dans des situations particulières (cancer du col en bas âge, cancer de l'ovaire) à la suite d'une exentération pelvienne ou une stomie. 	<ul style="list-style-type: none"> Expertise dans le soulagement des angoisses liées à la transmission d'un cancer héréditaire (BRCA⁸, cancer de l'ovaire) ou par la prise d'œstrogène au moment de la grossesse.

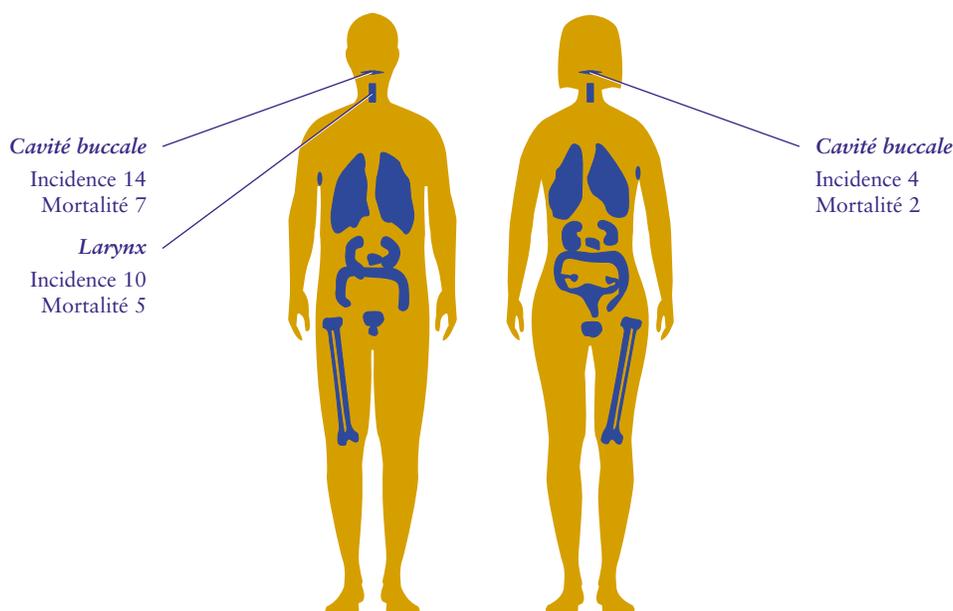
de ces équipes. Les membres du Comité sont d'avis que le nombre minimal de cas de cancer de l'endomètre traités devrait être de 30 par an et le nombre de cas de cancer du col ou du vagin, de 20 à 25 par an.

Indicateurs de performance

- Incidence du cancer du col envahissant.
- Amélioration de la survie des femmes ayant eu un cancer de l'ovaire.

8. Gène identifié sur le chromosome 17 et qui marque une plus grande susceptibilité au cancer du sein.

Cancers de la tête et du cou



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

Les cancers de la tête et du cou incluent les cancers du larynx, de l'oropharynx, de l'hypopharynx, de la cavité orale, du nasopharynx, de la glande thyroïde et des glandes salivaires. On observe présentement une légère augmentation de la fréquence des cancers cervico-faciaux. Il y a environ 1 600 nouveaux cas de ces types de cancer par année au Québec⁹. En 1994, on dénombrait 565 décès reliés à ce type de cancer.

Les cancers de la tête et du cou sont plus fréquents chez les hommes, mais le nombre de nouveaux cas s'accroît de manière marquée chez les femmes. Par ailleurs, le cancer de la glande thyroïde touche plus de femmes que d'hommes, contrairement aux autres sites de cancer de la tête et du cou.

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, une organisation très systématique des services nécessaires pour ces types de cancer. La majorité des patients reçoivent des soins adéquats, mais il est possible de faire encore mieux. Les personnes sont le plus souvent

envoyées en consultation par leur médecin généraliste ou par leur dentiste. Les traitements sont offerts à peu près dans tous les hôpitaux du Québec sans que l'expertise et l'équipement adéquats soient nécessairement présents. Les ressources spécialisées disponibles pour ces types de cancer étant méconnues, leur accessibilité s'en trouve donc compromise ainsi que, malheureusement, les capacités de traiter adéquatement les personnes atteintes.

Situation actuelle

Certaines habitudes de vie contribuent à augmenter le risque de développer un cancer de la tête et du cou : le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, une histoire familiale de cas de cancer des voies respiratoires, une hygiène buccale déficiente et des prothèses dentaires inadéquates.

Les cancers de la tête et du cou atteignent souvent les organes de la communication. L'apparence physique, parfois très altérée, et les difficultés de communication

9. Les données épidémiologiques tiennent compte seulement des cas hospitalisés, il est donc probable que la fréquence des cas soit sous-estimée.

Nombre de nouveaux cas de cancers de la tête et du cou et nombre de décès qui y sont associés, Québec, 1993

Cim-9	Sites	NOUVEAUX CAS			DÉCÈS		
		Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
140	Lèvres	80	15	95	7	0	7
141	Langue	128	39	167	67	17	84
142	Glandes salivaires principales	46	31	77	15	5	20
143	Gencives	15	5	20	6	3	9
144	Plancher de la bouche	53	16	69	22	5	27
145	Autres parties de la bouche	49	22	71	15	9	24
146	Oropharynx	66	19	85	38	11	49
147	Rhinopharynx	32	8	40	19	3	22
148	Hypopharynx	55	10	65	12	4	16
149	Lèvres, pharynx, cavité buccale (autres sites)	32	17	49	51	13	64
150.0	Œsophage cervical	6	2	8	3	2	5
160	Fosses nasales, oreille moyenne, sinus annexe	38	18	56	4	5	9
161	Larynx	367	78	445	160	25	185
193	Corps thyroïde	89	215	304	9	34	43
TOTAL		1 056	495	1 551	428	136	564

Source : Fichier des tumeurs du Québec, 1993.

et d'alimentation engendrées par les différents traitements peuvent entraîner des problèmes psychosociaux importants.

Les diagnostics, particulièrement dans le cas de cancer des glandes salivaires et de tumeurs épidermoïdes, sont parfois difficiles à poser, compte tenu de l'accès difficile à des pathologistes ayant une expertise dans le domaine.

À l'heure actuelle, des laryngectomies sont effectuées dans un nombre important d'hôpitaux, ce qui a entre autres effets de diluer l'expertise, alors que les

techniques chirurgicales se raffinent et requièrent des équipes très spécialisées. Ces équipes sont indispensables, tant pour le diagnostic que pour le traitement ou l'application de techniques de reconstruction complexes. La masse critique nécessaire tant à l'établissement qu'au maintien de la qualité de l'expertise de ces équipes ne peut être atteinte que lorsque leur nombre est limité.

Du côté de la réadaptation, plusieurs lacunes sont relevées. La radiothérapie cause des problèmes dentaires importants et, pourtant, les services dentaires ne sont pas accessibles équitablement dans toutes

les régions. Les services d'orthophonie sont souvent laissés pour compte alors que, d'un autre côté, on donne accès aux laryngectomies ou aux glossectomies qui doivent toujours être associées à des services de réadaptation adéquats.

Enfin, ces types de cancer présentent des problèmes particuliers en ce qui touche le traitement palliatif, comme la détresse respiratoire ou l'hémorragie des carotides, pour lesquels il n'existe que peu d'expertise et pas de protocole.

Critères de formation des équipes

Critères régionaux

Diagnostic

L'équipe régionale devra disposer de l'équipement nécessaire pour permettre à un otorhinolaryngologue ou à un chirurgien de procéder à un examen, à une biopsie à l'aiguille ou à une endoscopie. Les biopsies effectuées devront être revues par un pathologiste spécialisé dans ce type de tumeur; il ne sera cependant pas nécessaire que l'interprétation histologique soit effectuée sur place.

L'équipe régionale devra avoir accès à un équipement de radiologie, minimalement à un CT scanner.

Traitement

L'expertise d'une équipe nationale et du comité des thérapies du cancer sera mise à contribution pour décider d'un plan d'intervention et de la nature de l'expertise nécessaire ainsi que de la pertinence d'adresser ou non le cas à l'équipe suprarégionale, et cela, dès l'investigation jusqu'aux premières interventions en réadaptation.

Soutien et suivi

Le soutien et le suivi seront assurés par l'équipe régionale (ORL, radiologie et radiothérapie le cas échéant, en collaboration avec l'équipe suprarégionale).

Critères suprarégionaux

Parce que les équipes suprarégionales exigeront un important personnel très spécialisé, il serait préférable de concentrer les services nécessaires pour ce type de tumeur dans quelques endroits. La composition de l'équipe comprendra les ressources humaines suivantes :

- un chirurgien spécialisé dans ce domaine, c'est-à-dire un chirurgien qui effectue au moins 60 % de ses activités en chirurgie oncologique de la tête et du cou;
- un radio-oncologue de la tête et du cou, c'est-à-dire un radio-oncologue dont au moins 60 % des activités cliniques consistent à s'occuper de personnes atteintes d'un cancer de la tête et du cou;
- un oncologue médical consultant;
- un pathologiste de la tête et du cou, c'est-à-dire un pathologiste qui effectue au moins 40 % de ses activités dans ce domaine;
- un radiologiste de la tête et du cou, c'est-à-dire un radiologiste qui effectue au moins 40 % de ses activités cliniques dans ce domaine;
- des services paramédicaux :
 - des soins infirmiers;
 - des services d'orthophonie;
 - des services de physiothérapie;
 - des services sociaux;
 - la possibilité d'obtenir des consultations en psychiatrie et en psychologie;
 - des services de diététique;
 - la possibilité d'obtenir des consultations en dentisterie;
 - des bénévoles.

Cette équipe effectuera des interventions très spécialisées comme de la chirurgie extensive (glossectomie, laryngectomie, résection composite de la mandibule, reconstruction mandibulaire faciale spécialisée) et de la radiothérapie spécialisée.

Toutes les personnes atteintes d'un cancer de la tête et du cou devront pouvoir bénéficier d'un suivi effectué par une telle équipe. Celle-ci devra se réunir toutes les semaines, tenir un comité des thérapies du cancer (CTC) afin de discuter d'un traitement et procéder au suivi régulier de chaque cas. Elle devra rester en lien avec les équipes régionales et locales pour assurer le suivi et les services à domicile.

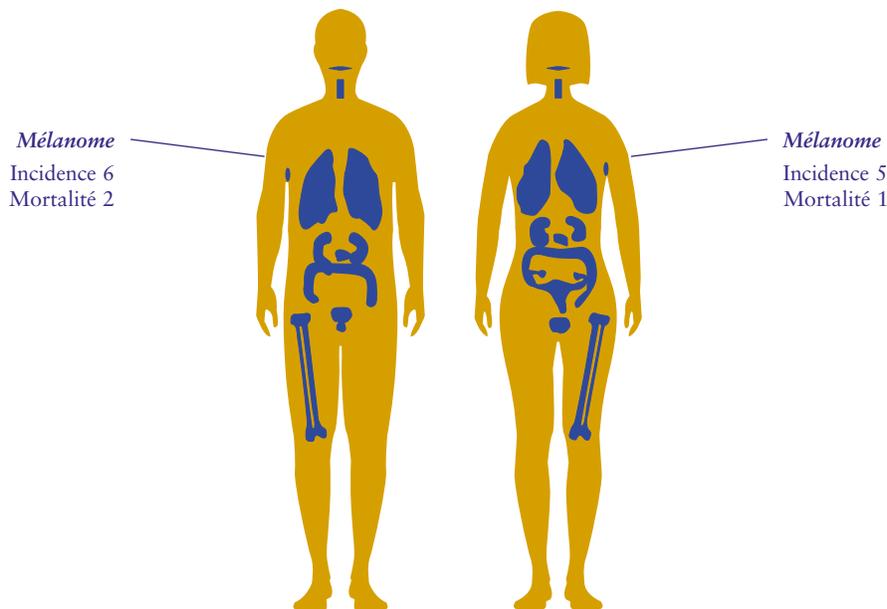
Indicateurs de performance

- Nombre de patients ayant eu une chirurgie extensive.
- Nombre de laryngectomies et de cancers du larynx.

Mandat des équipes pour les cancers de la tête et du cou

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Accès à un pathologiste spécialisé en ORL. 	<ul style="list-style-type: none"> Confirmation du diagnostic et mesure de l'étendue de la maladie.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Coordination des traitements et des soins. 	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration d'un plan de traitement interdisciplinaire.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à la chimiothérapie néoadjuvante et administration éventuelle. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à la chimiothérapie néoadjuvante et adjuvante complexe ; administration le cas échéant. Production de protocoles expérimentaux pour les lésions primaires et pour prévenir les récives.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie pour certains cas sélectionnés en collaboration avec l'équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie extensive. Chirurgie de reconstruction.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie si l'expertise est disponible. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Soins de trachéostomie. Services diététiques. Trachéostomie d'urgence. 	<ul style="list-style-type: none"> Service de stomie. Traitement des fistules et autres complications. Alimentation parentérale. Application du protocole de traitement pour détresse respiratoire et saignement. 	<ul style="list-style-type: none"> Expertise dans le soulagement de la détresse respiratoire et du saignement des carotides.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Services à domicile : répondre aux besoins de base sur le plan médico-psychosocial et physiothérapeutique. 	<ul style="list-style-type: none"> Réadaptation pour stomie. Service d'orthophonie et de physiothérapie. 	<ul style="list-style-type: none"> Réadaptation pour personnes avec stomie et chirurgie mutilante.

Cancers de la peau



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991 (excluant les cancers cutanés sans mélanome), Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

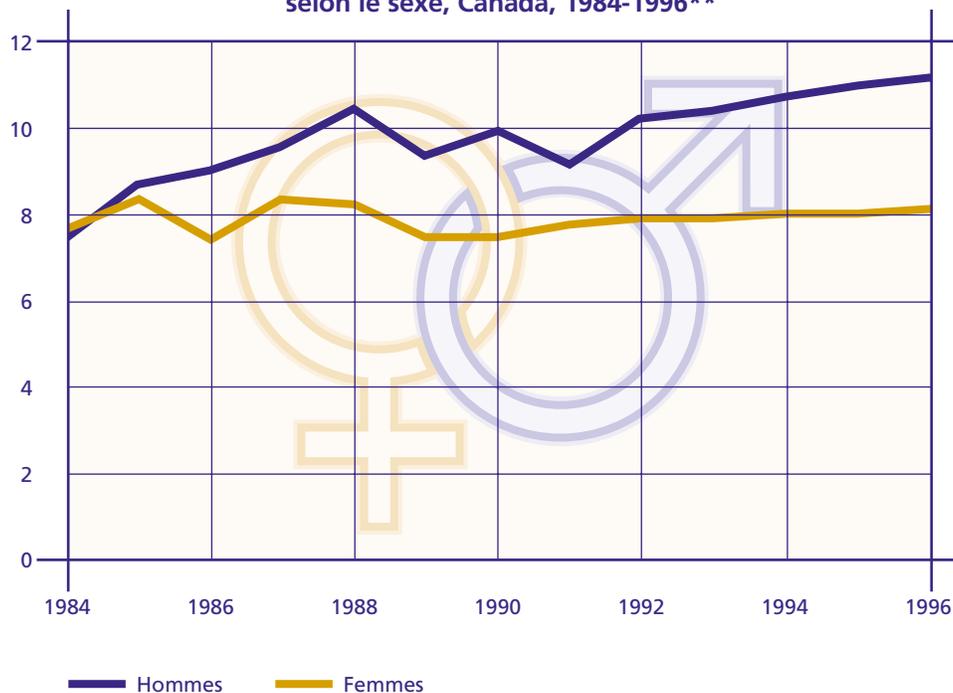
Il existe différentes classes de cancers cutanés, dont les plus fréquents sont les épithéliomas et les mélanomes. Sur le plan histologique, on distingue deux principaux types d'épithéliomas, soit l'épithélioma basocellulaire et l'épithélioma spinocellulaire. Les mélanomes se divisent en plusieurs types histologiques, dont les plus fréquents sont les mélanomes à extension superficielle, les mélanomes nodulaires, les lentigos malins et les mélanomes acrolentigineux. Les cancers cutanés présentent les caractéristiques suivantes :

- 90 % à 95 % des cancers cutanés sont des épithéliomas dont la majorité sont de type basocellulaire;
- les épithéliomas se développent le plus souvent sur les régions exposées au soleil; ils sont très rares chez les jeunes et leur fréquence s'accroît avec l'âge à partir de la trentaine; l'évolution des épithéliomas est habituellement excellente avec un taux de guérison de 95 % à 98 %;
- la survie est de presque 100 % pour les patients présentant des épithéliomas basocellulaires et de plus de 90 % après dix ans pour ceux qui présentent des épithéliomas spinocellulaires;

- les mélanomes constituent la forme la plus sévère des cancers cutanés. Ils représentent environ 5 % de ces cancers. La survie après cinq ans des personnes qui en sont affectées est intimement liée au stade clinique de la maladie au moment de la résection de la tumeur (indice de Breslow, métastases ganglionnaires, métastases à distance);
- les cancers cutanés sont beaucoup plus facilement détectables à un stade précoce, précisément à cause de leur localisation cutanée qui les rend plus aisément repérables.

Le Fichier des tumeurs du Québec rapportait, en 1993, 2 737 cas de cancers de la peau, dont 307 cas de mélanomes et 2 258 cancers cutanés autres que le mélanome. Selon ces données, les cancers de la peau représenteraient 8,5 % de tous les cancers. Cependant, l'incidence des cancers de la peau serait en réalité beaucoup plus importante. Comme la vaste majorité des cancers cutanés sont traités dans les cabinets privés ou les cliniques externes des centres hospitaliers, il s'ensuit une sous-déclaration de ces cancers au Fichier des tumeurs. On évalue cette sous-déclaration à environ 85 % dans le cas des épithéliomas et à 50 % pour les mélanomes. De toutes

Taux comparatifs* d'incidence du mélanome, selon le sexe, Canada, 1984-1996**



* Ajustés selon l'âge.

** Les données de 1992 à 1996 sont estimées.

Source : Institut national du cancer du Canada, *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Statistique Canada, Registres provinciaux des tumeurs, Santé Canada, Toronto, 1996.

les formes de cancer, le mélanome est l'un de ceux pour lesquels on a observé une augmentation depuis 1984.

Les rayons ultraviolets, principalement de source naturelle (le soleil) ou, de façon moins fréquente, de source artificielle (lampes fluorescentes), représentent le facteur de risque le plus important dans l'étiologie des cancers cutanés. L'effet carcinogène est dû principalement aux rayons ultraviolets de type B et en partie aux rayons ultraviolets de type A du rayonnement ultraviolet. Le taux d'incidence des épithéliomas est en relation directe avec la dose totale de rayons ultraviolets qu'un individu a reçue durant sa vie.

L'incidence des mélanomes, bien que liée à l'exposition aux rayons ultraviolets, semble plus élevée chez les personnes qui s'exposent de façon intermittente, mais très intense, occasionnant des coups de soleil. L'incidence des cancers cutanés est inversement

proportionnelle au degré de pigmentation : rare chez les individus de race noire et très élevée chez les individus au teint clair qui brûlent facilement et bronzent peu.

L'intensité des rayons ultraviolets influe énormément sur l'incidence des épithéliomas, ce qui explique que plus on se rapproche de l'équateur, plus grand est le nombre de ces tumeurs. En raison de l'amin-cissement de la couche d'ozone dans l'hémisphère Nord, une plus grande quantité de rayons UVB atteignent de plus en plus la surface de la terre. En milieu de travail, l'exposition aux hydrocarbures aromatiques polycycliques et à l'arsenic sont des facteurs qui peuvent aussi causer des cancers cutanés. L'exposition aux lampes fluorescentes dans les salons de bronzage a pris beaucoup d'expansion ces dernières années en Amérique du Nord, et ce phénomène nouveau est un autre facteur important dans l'augmentation des cancers cutanés. Bien que ce type de lampe dégage principalement des rayons UVA et très peu de rayons UVB, certaines études démontrent

que les rayons UVA potentialisent l'effet des rayons UVB et, de ce fait, augmentent les risques de cancer.

La situation actuelle

Certaines personnes atteintes d'un cancer de la peau deviennent réticentes, à cause de leur apparence physique, à retourner dans leur milieu de travail et à maintenir une vie sociale. L'aide psychologique comme le soutien de la famille deviennent des éléments indispensables dans le processus de guérison de ces malades.

Il existe certaines lacunes touchant la formation et l'entraînement des médecins généralistes dans le domaine de la dermatologie. Cette situation altère le niveau de qualité de l'investigation et, partant, compromet la qualité du traitement ainsi que la sécurité du patient. La fiabilité de l'interprétation des biopsies cutanées peut faire problème lorsque cet acte est accompli dans un environnement qui n'assure pas la masse critique appropriée.

L'évolution dans le traitement des cancers cutanés, et particulièrement du mélanome malin, est constante et rapide. De nouvelles techniques sont constamment mises au point et des améliorations de procédures chirurgicales se constatent continuellement :

- technique de Mohs (tumeurs malignes de la peau, excluant mélanomes et lymphomes);
- marges de résection des mélanomes malins;
- chimiothérapie intralésionnelle (interferon, 5-FU, etc.);
- chimiothérapie systémique (interleukines);
- cryochirurgie, et autres.

Actuellement, au Québec, il n'existe pas de centre de référence spécialisé dans ce domaine. La majorité des cas de mélanome malin, bien qu'ils soient traités dans les centres hospitaliers, ne bénéficient pas toujours des nouvelles techniques, des nouvelles directives et des plus récentes modalités thérapeutiques. Bien souvent, la personne n'est envoyée en consultation qu'une fois le mélanome excisé; les résections peuvent alors avoir été plus mutilantes que

nécessaires et l'évaluation se trouve compromise faute d'indices pathologiques suffisants.

Critères de formation des équipes

Critères locaux

Traitement

La majorité des épithéliomas seront traités par l'équipe locale, c'est-à-dire par des intervenants en clinique externe, en CLSC ou en cabinet privé, à condition que :

- le médecin traitant ait l'expertise nécessaire pour utiliser la meilleure technique applicable à chaque cas, d'après l'étendue, la localisation et le type de tumeur (basocellulaire ou spinocellulaire). Ces techniques pourront varier de l'électrocoagulation et du curetage à l'exérèse elliptique, la cryochirurgie ou la radiothérapie;
- le matériel biologique prélevé soit analysé par une personne ayant des connaissances assez approfondies en dermatopathologie;
- les tumeurs détectées dans des sites dits stratégiques (comme la région centro-faciale, les paupières, les oreilles) et les types de tumeurs plus envahissantes (comme l'épithélioma spinocellulaire infiltrant ou l'épithélioma basocellulaire métatypique ou morphéiforme) soient adressés à des centres ou à des personnes plus spécialisés (au niveau régional ou suprarégional).



Photo : PhotoDisc

La protection contre les rayons solaires est primordiale particulièrement chez les enfants dont la peau est plus fragile.

Suivi

Le suivi devra être assuré à court et à long terme, car 30 % des personnes ayant eu un épithélioma développent

un nouveau cancer de même type au cours des cinq années qui suivent le diagnostic initial.

Critères régionaux

Dans les cas de mélanome malin, toute personne qui présente ce type de tumeur sera automatiquement adressée à l'équipe régionale et, de préférence, à l'équipe suprarégionale.

On devra former une équipe de médecins incluant un dermatologue, un oncologue, un chirurgien plasticien ou oncologue et un pathologiste ayant un intérêt spécial pour le traitement des cancers dermatologiques (un tel groupe existe déjà depuis plusieurs années à l'hôpital Royal Victoria et ce modèle pourrait être implanté dans d'autres centres spécialisés, ailleurs au Québec). Cette équipe devra se réunir pour :

- déterminer les moyens de prévention et de dépistage les plus adéquats ;
- revoir les programmes de recherche clinique sur les mélanomes ;
- établir des lignes directrices relatives au traitement et au suivi des patients en collaboration avec l'équipe suprarégionale ;
- analyser les résultats des traitements effectués.

Critères suprarégionaux

L'équipe suprarégionale devra réunir l'expertise pour le traitement des mélanomes et des tumeurs malignes cutanées envahissantes ou mutilantes. Les médecins pourront la consulter pour :

- la confirmation du diagnostic histologique ;
- l'établissement de l'indice de Breslow, qui est le facteur pronostique le plus important dans les mélanomes malins ;
- l'établissement d'autres indices histologiques importants pour le pronostic et la survie ;
- l'établissement du protocole thérapeutique pour les stades plus avancés :
 - évidements ganglionnaires ;
 - chimiothérapie ;
 - cytokines ;
 - perfusions intra-artérielles.

L'expertise nécessaire à la technique de Mohs devra être assurée à l'échelle suprarégionale.

Le diagnostic et le traitement des lymphomes cutanés sont très complexes. Cette forme de cancer est peu

fréquente et on y retrouve le mycosis fungoïdes, le syndrome de Sézary ainsi que d'autres types de lymphomes B ou T. Les patients soupçonnés d'un tel diagnostic devront avoir accès à une équipe spécialisée suprarégionale où l'on retrouverait un dermatologue, un oncologue, un pathologiste et un radio-oncologue qui les prendraient en charge afin de :

- préciser le diagnostic clinique et histologique ;
- faire étudier les lames histologiques par un pathologiste ayant une expertise dans ce domaine, incluant le réarrangement génique et les immunomarqueurs ;
- stadifier la maladie en incluant une biopsie ganglionnaire si possible ;
- amorcer un traitement adéquat selon le type et le stade du lymphome :
 - puvathérapie,
 - chimiothérapie topique (Mustargen),
 - chimiothérapie systémique,
 - photophérèse, si disponible,
 - radiothérapie incluant le faisceau d'électrons (*electron beam*),
 - thérapie immuno-modulatrice.

D'une façon générale, si des néoplasies cutanées sont diagnostiquées chez des jeunes, il est fortement conseillé qu'ils soient dirigés vers des centres spécialisés en pédiatrie où l'on retrouve des pédiatres et des dermatologues ayant une expertise reconnue dans ce domaine et pour ce groupe de population.

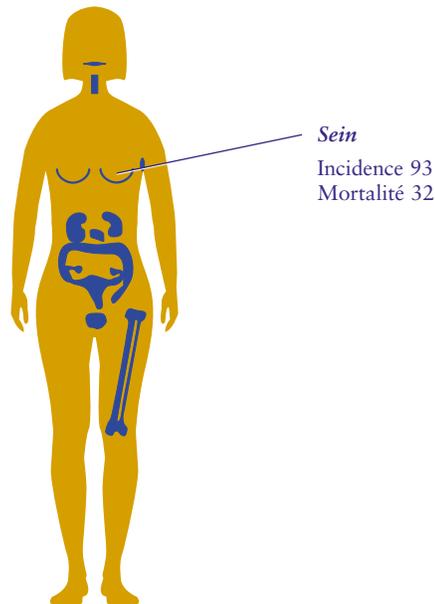
Indicateurs de performance

- Répartition des cas de mélanomes par stade.
- Augmentation de la survie des personnes avec un mélanome local avancé ou avec une atteinte ganglionnaire.
- Diminution de l'incidence des cancers (épithéliomas) liés à l'exposition au soleil.

Mandat des équipes pour les cancers de la peau

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Établissement du diagnostic d'épithélioma en lien avec l'équipe régionale. 	<ul style="list-style-type: none"> Établissement du diagnostic de mélanome en lien avec l'équipe suprarégionale. Confirmation du diagnostic d'épithélioma. 	<ul style="list-style-type: none"> Confirmation du diagnostic de mélanome, de tumeurs cutanées rares et de lymphomes cutanés. Recherche de ganglions sentinelles.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE			
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Exérèse d'épithéliomas en lien avec l'équipe régionale. 	<ul style="list-style-type: none"> Exérèse d'épithéliomas et de mélanomes. Plastie. 	<ul style="list-style-type: none"> Technique de MOHS. Exérèse de tumeurs. Plastie étendue.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Chimiothérapie intralésionnelle pour épithéliomas. Mélanomes. 	<ul style="list-style-type: none"> Chimiothérapie d'investigation intralésionnelle et intra-artérielle.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie pour les basocellulaires. 	<ul style="list-style-type: none"> Amorce du traitement des lymphomes cutanés (<i>electron beam</i>).
PHOTOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement des lymphomes. 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement des lymphomes.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement des complications du lymphoedème. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie « de propreté » pour tumeurs locales avancées.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Soutien global nécessaire avec attention particulière aux problèmes qui suivent un diagnostic de cancer de la peau. 	<ul style="list-style-type: none"> Présence et soutien à l'annonce du diagnostic et pendant l'administration des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie et en cas de chirurgie. 	<ul style="list-style-type: none"> Adaptation et soutien pour les personnes devant subir une chirurgie défigurante ou atteintes de lymphome cutané.

Cancer du sein



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

En 1997, le cancer du sein continuait d'être au Québec, comme au Canada, le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez la femme. En effet, le nombre de nouveaux cas de cancer du sein est estimé à 4 100 pour le Québec. Le taux d'incidence par 100 000 de population est de 93 au Québec, de 108 au Canada et de 111 en Colombie-Britannique. Le nombre de décès prévus est de 1 450 pour cette même année. Le taux estimé de mortalité pour le cancer du sein pour 100 000 de population est de 32 pour le Québec, alors qu'il est de 29 pour la moyenne nationale¹⁰. Le taux de survie après dix ans pour les personnes atteintes d'un cancer au stade I est de 80 %, de 55 % au stade II, de 30 % au stade III et de moins de 5 % au stade IV.

De 1989 à 1993, aux États-Unis, il y a eu une diminution de 6,8 % du taux de mortalité ajusté à l'âge. Une diminution similaire a pu être remarquée

au Canada. Au cours de la même période, le taux d'incidence a nettement augmenté pour les cancers de stade local et diminué pour les cancers de stade régional. Cela s'explique, concluent les auteurs, par une augmentation des mammographies au début des années 80 et aussi par une utilisation plus régulière des thérapies adjuvantes depuis la fin des années 70¹¹.

La situation actuelle

La découverte d'une masse au sein et la confirmation de sa malignité ébranlent considérablement l'équilibre émotionnel et social d'une femme et de sa famille, et certaines éprouveront plus de difficultés que d'autres à composer avec la situation. Malgré des pronostics de plus en plus favorables, les femmes atteintes perçoivent ce cancer comme une grande menace à leur survie, redoutent une modification de

10. Le cancer du sein chez l'homme est rarement diagnostiqué : on a rapporté 96 nouveaux cas et 35 décès au Canada en 1990; au Québec, on a eu 33 nouveaux cas en 1993. La survie des personnes atteintes d'un cancer du sein est très influencée par le stade de la maladie au moment du diagnostic.

11. K.C. Chu, et autres, « Recent trends in US breast cancer incidence, survival, and mortality rates », *Cancer*, vol. 88, n° 21, 1996, p. 1571-1579.

leur image corporelle ainsi qu'un changement de la qualité de leur relation de couple.

Les moyens de prévention du cancer du sein restent encore méconnus et l'évolution de la recherche de thérapies favorise une multiplicité d'approches. Les guides d'intervention sont donc en constant ajustement.

Les services offerts dans la plupart des régions incluent la chirurgie, la chimiothérapie et les soins palliatifs. Les services de soutien professionnel intégrés dans une approche globale dès l'investigation ne sont accessibles que dans peu d'endroits. Les organismes communautaires viennent compléter l'éventail des services offerts.



Photo : CHUM

La chirurgie conservatrice utilisée dans le traitement du cancer du sein permet souvent de garder une apparence esthétique acceptable.

La majorité des intervenants n'ont pas bénéficié d'un entraînement particulier pour le cancer du sein ; ce type de cancer étant relativement fréquent, on prétend qu'il fait trop partie du quotidien pour être isolé dans la pratique. Par contre, il est reconnu que l'expertise clinique s'acquiert avec un nombre élevé de patientes. En Angleterre, il a été démontré qu'un seuil critique de soins de 30 patientes par année doit être atteint pour qu'un chirurgien obtienne de bons taux de survie¹². Une autre étude rapporte que les patientes traitées par un chirurgien spécialiste en cancer du sein ont un meilleur taux de survie que celles qui ont été traitées par un chirurgien sans spécialité¹³. Ces études font ressortir l'importance de favoriser le travail interdisciplinaire et une approche en réseau afin que les patientes reçoivent un traitement uniforme et que les médecins traitant ces patientes soient soutenus le plus possible par un réseau de spécialistes. Les communications deviennent alors un élément clé d'une telle organisation.

Selon le rapport du Réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein (REIQCS), les femmes s'inquiètent du temps écoulé entre la

mammographie et l'annonce de son résultat, de ne pas avoir accès à des experts pour avoir une deuxième opinion, du manque de communication entre médecins, du peu d'information échangée, des possibilités d'acharnement thérapeutique, du manque de soutien professionnel et communautaire et de l'absence de coopération entre les intervenants. De plus, ce rapport fait ressortir le manque d'accessibilité à certains services de mammographie et de soutien ainsi que des difficultés quant à l'intégration et à la coordination des services se manifestant, par exemple, par une attente excessive en radiothérapie. De nombreuses lacunes sont soulignées du côté de l'information, de la

formation et des communications. Enfin, certains manques inquiètent les intervenants : l'absence de guide de pratique pour les médecins et les autres professionnels, l'absence de contrôle de la qualité des gestes thérapeutiques, de l'information, du suivi, l'absence également de base de données, d'un registre plus étendu et de dossiers informatisés.

Critères de formation des équipes

Critères locaux

Diagnostic et investigation

En dehors du programme de dépistage, les cliniques de mammographie non désignées vont continuer à faire des tests diagnostiques pour les femmes âgées de moins de 50 ans et de plus de 70 ans. Il serait souhaitable que les mammographies de diagnostic et les biopsies ne se fassent que dans un centre désigné à cet effet.

Il faut se souvenir que seulement 50 % des patientes ayant un cancer du sein auront ce diagnostic au moyen d'un programme de dépistage. Le diagnostic

12. Sainsbury, et autres, « Influence of clinician workload and patterns of treatment on survival from breast cancer », *Lancet*, vol. 345, 1995, p. 1265-1270.

P. Selby, et autres, « Benefits from specialized cancer care », *Lancet*, vol. 348, 1996, p. 313-318.

13. C.R. Gillis et D. Hole, « Survival outcome of care by specialist surgeons in breast cancer : a study of patients in the West of Scotland », *British Medical Journal*, n° 312, 1996, p. 145-148.

du cancer du sein comprenant mammographie, ultrason et biopsie pourrait se faire à l'échelon local, pour autant que soient respectés les critères de qualité pour le nombre de mammographies et la qualité des clichés et que le **chirurgien ait une compétence dont la norme est basée sur son expertise et le nombre de nouveaux cas vus par année. Le diagnostic devra être revu par le pathologiste spécialisé en cancer du sein.**

Traitement

Les études effectuées sur le traitement du cancer du sein montrent que le maintien de la compétence d'un chirurgien exige qu'il effectue une trentaine d'interventions par année. Ce seul seuil ne peut cependant pas suffire à évaluer ou à garantir sa compétence; d'autres facteurs y contribuent de façon tout aussi essentielle, par exemple, la capacité de suivre les progrès cliniques et de faire évoluer ses techniques et sa pratique en conséquence. C'est une raison supplémentaire pour promouvoir le travail en équipe et en réseau. **Une équipe devra traiter un minimum de 30 nouvelles personnes atteintes d'un cancer du sein par année.** Pour les régions où le nombre de nouvelles patientes présentant un cancer du sein est faible, la formation d'un réseau régional avec plusieurs postes de services pourra être une solution acceptable et permettrait au chirurgien d'atteindre un volume d'activités minimal.

Une lésion macroscopique pourra être opérée à l'échelon local. Les lésions avec microcalcifications nécessiteront cependant une expertise plus pointue, accessible à l'échelon régional. Les cancers inflammatoires et localement avancés pourront être traités par l'équipe locale, mais avec la collaboration de l'équipe régionale et après la présentation des cas au comité des thérapies du cancer dès le diagnostic posé.

Adaptation

Le cours de la maladie d'une personne atteinte d'un cancer du sein et sa qualité de vie future peuvent être affectés faute d'un soutien adéquat. Il importe que soit établie une relation de confiance entre cette

personne, sa famille et l'équipe soignante. La prévention et le contrôle d'états de détresse émotionnelle sévère demandent un travail interdisciplinaire harmonieux. Les interventions éducatives, de soutien et de résolution de problèmes sont les plus indiquées. Les interventions psychosociales axées sur des stratégies d'adaptation efficaces pour affronter le cancer s'inscrivent également dans une orientation thérapeutique à caractère préventif et éducatif du début à la fin de la maladie. La personne atteinte doit d'abord recevoir une information juste, précise et suffisante.

Les soignants doivent pouvoir répondre aux questions et faciliter l'expression des émotions déclenchées par cette information.

Il devra exister, à l'échelon local et régional selon le volume de cas, une accessibilité à des services de soutien pour les familles dont un ou des membres présentent des risques de cancer du sein et

pour celles dont la mère d'enfants en bas âge est atteinte d'un cancer du sein.

Critères régionaux

Diagnostic

Les patientes présentant un cancer *in situ* devraient être suivies par une équipe interdisciplinaire régionale en cancer du sein, car, à court ou à moyen terme, elles représentent une population trop à risque.

Les services tels que la BAAF (biopsie à aiguille fine), la biopsie à aiguille sous contrôle stéréotaxique et la biopsie ouverte avec guidage au harpon devront être accessibles à l'échelon régional.

Traitement

L'administration de la chimiothérapie requiert une compétence particulière de la part des médecins, des infirmiers et des pharmaciens qui se trouveront à l'échelon tant local, que régional et suprarégional.

Critères suprarégionaux

Le Comité est d'avis qu'il faut encourager la création d'équipes spécialisées dans les maladies (cancer) du sein. Ces équipes devront aussi être en mesure de



Photo : CHUM

La biopsie au trocart sous stéréotaxie permet une investigation non invasive dans le cas où la mammographie montre une anomalie.

répondre aux demandes d'expertise de la part des équipes locales et régionales et de contribuer efficacement à l'enseignement et au maintien de la compétence des intervenants quant à l'éventail des problèmes pouvant survenir. Les critères à remplir par cette équipe sont les suivants :

- être formée de consultants consacrant 50 % de leur travail clinique au traitement du cancer du sein et engagés dans le domaine du cancer du sein;
- participer à l'enseignement et à la recherche, à la diffusion et à l'échange de l'information et collaborer à des réseaux internationaux d'échange de connaissances;
- superviser le traitement d'environ 200 nouveaux cas de cancer du sein par année;
- offrir une gamme complète de services relatifs au cancer du sein;
- faire montre de leadership dans le domaine.

L'évaluation de l'équipe devrait porter sur :

- la satisfaction des personnes atteintes, des familles et des intervenants;
- la perception des personnes atteintes et de leurs proches quant à leur qualité de vie;
- la façon de communiquer et de participer aux activités du réseau;
- l'expertise des médecins et leurs habiletés;
- la rapidité à poser des gestes thérapeutiques et la qualité de ceux-ci.

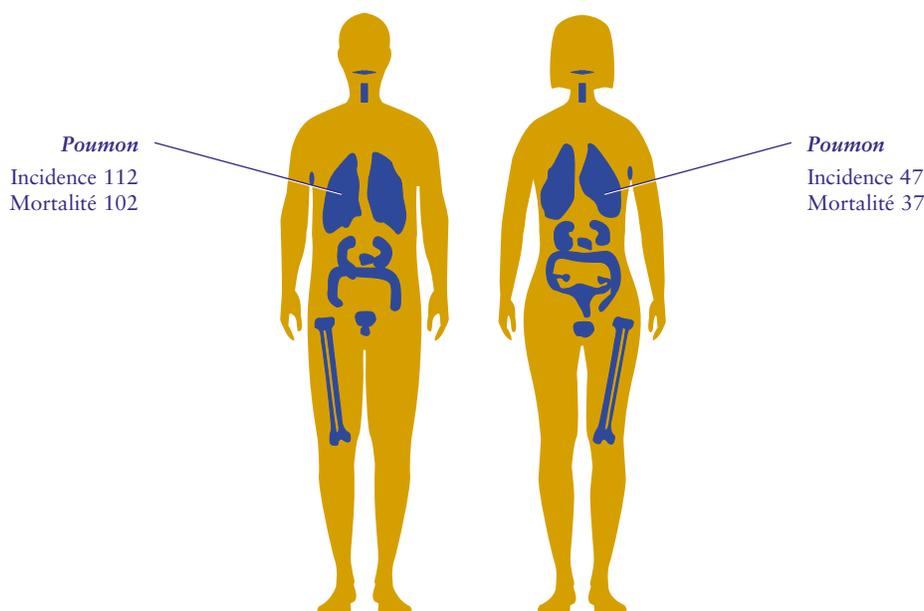
Indicateurs de performance

- Taux de survie des patientes avec un cancer du sein.
- Pourcentage des cancers diagnostiqués à un stade précoce (*in situ* et au stade I).
- Diminution du nombre de mastectomies radicales.
- Augmentation de la survie des patientes avec un cancer métastatique.
- Diminution des taux d'incidence et de mortalité.

Mandat des équipes pour le cancer du sein

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Mammographie. 	<ul style="list-style-type: none"> Biopsie par stéréotaxie. Centre de diagnostic pour le programme de dépistage. Biopsie à l'aiguille fine. 	<ul style="list-style-type: none"> Biologie moléculaire et génétique. Biopsie par stéréotaxie ou autres.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE			
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Tumorectomie. Mastectomie simple et étendue. Dissection de l'aisselle. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie mammaire simple et complexe. Reconstruction si chirurgie plastique présente et si volume suffisant. 	<ul style="list-style-type: none"> Chirurgie mammaire complexe et expérimentale. Chirurgie thoracique (exérèse de nodules pulmonaires ou d'une partie du thorax avec reconstruction). Neurochirurgie. Plastie et reconstruction mammaires.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Chimiothérapie intensive avec réinjection de cellules souches périphériques autologues. Chimiothérapie expérimentale.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie du sein. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie expérimentale. Curiethérapie.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Ponction d'ascite et d'épanchement pleural. Drain thoracique. Mastectomie « de propreté ». 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement du lymphœdème. Talcage pleural. Chirurgie orthopédique (hanche et bras). Irradiation des métastases. Mastectomie « de propreté ». 	<ul style="list-style-type: none"> Traitement des complications à la paroi thoracique (ex. : ulcère de la paroi). Chirurgie orthopédique (colonne vertébrale).
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Soutien global nécessaire avec attention particulière aux préoccupations d'apparence physique et d'estime de soi qu'entraîne un diagnostic de cancer du sein et aux problèmes de relations familiales. 	<ul style="list-style-type: none"> Soutien pendant le dépistage et à l'annonce du diagnostic, au moment des traitements de chimiothérapie, de radiothérapie et d'une chirurgie. 	<ul style="list-style-type: none"> La conception d'une approche pour les membres des familles à risque élevé de développer un cancer du sein.

Cancer du poumon



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

Le cancer du poumon continue de représenter le type de cancer le plus important au Québec. En 1993, en excluant les cancers de la peau autres que le mélanome, un peu plus de 23 % des nouveaux cas diagnostiqués chez les hommes étaient un cancer du poumon. Cette proportion s'élevait à 12,3 % chez les femmes. En 1995, l'INCC estimait qu'environ 5 900 nouveaux cas avaient été diagnostiqués et 5 100 personnes en étaient mortes.

La survie relative après cinq ans est très faible, se situant à 20 % chez les femmes et à 15 % chez les hommes

La situation des femmes à l'égard du cancer du poumon est de plus en plus alarmante.

Le Québec affiche un des plus hauts taux d'incidence et de mortalité parmi un bon nombre de pays industrialisés. Par ailleurs, les taux d'incidence et de mortalité au Québec ont augmenté de 33 % et 40 % respectivement de 1984 à 1992. Cette augmentation

vertigineuse a fait en sorte que le nombre de décès par cancer du poumon a dépassé celui par cancer du sein en 1993.

Situation actuelle

Le cancer pulmonaire est une maladie à multiples facettes dont la prévention, l'investigation et le traitement font appel à une variété de ressources spécialisées et à des technologies de pointe.

En tout premier lieu, il faut rappeler que le tabagisme est le facteur de risque le plus important dans l'étiologie du cancer pulmonaire. Ce lien causal entre le tabac et le cancer a été établi au cours des années 50 et est largement accepté depuis les années 60.

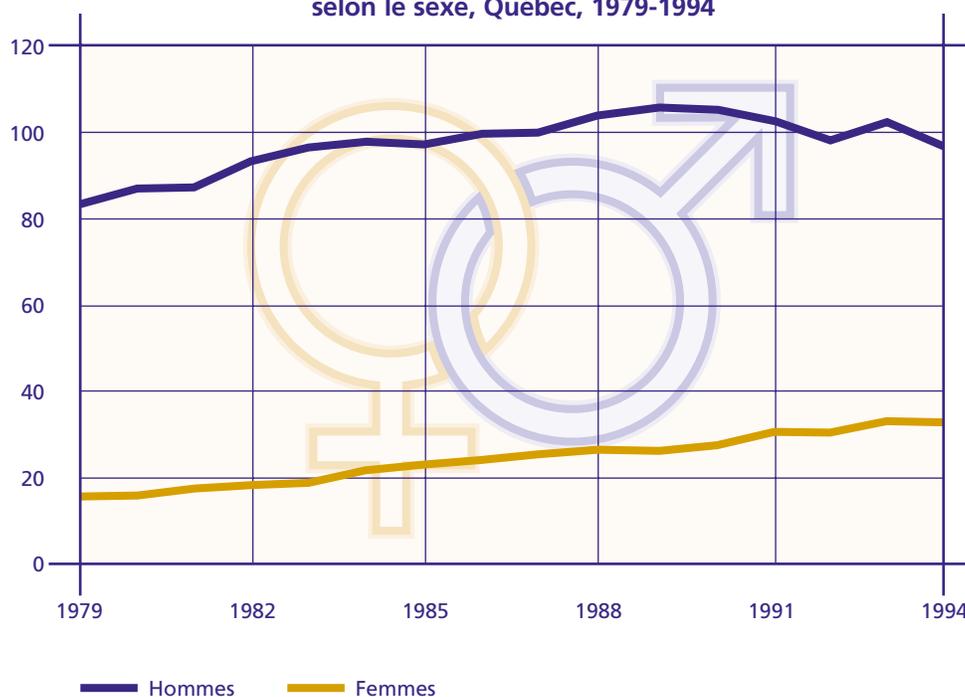
Compte tenu des statistiques sur la prévalence du cancer pulmonaire et le faible taux de survie, le tabagisme est considéré comme le problème de santé publique numéro un. Le chapitre quatre du rapport



Photo : PhotoDisc

Le cancer du poumon est la première cause de mortalité par cancer au Québec, en raison notamment du tabagisme.

Taux comparatifs* de mortalité par cancer du poumon, selon le sexe, Québec, 1979-1994



* Ajustés selon l'âge.

- Sources :
- 1979 à 1994, Fichier des décès du Québec ;
 - 1979-1980 et 1982-1985 : estimations de la population par le Bureau de la statistique du Québec, corrigée du sous-dénombrement ;
 - 1981 et 1986 : recensement canadien, corrigé par le Bureau de la statistique du Québec ;
 - 1987-1990 : estimations du ministère de la Santé et des Services sociaux, corrigées selon la méthode du Bureau de la statistique du Québec ;
 - 1991-1994 : perspectives démographiques du Québec et des régions administratives, scénario moyen (A), Bureau de la statistique du Québec, octobre 1994.

présente d'ailleurs les objectifs et les actions entreprises en matière de réduction du tabagisme.

La prestation des soins est assurée par plusieurs intervenants de diverses professions et de formation variable. Ils travaillent dans des établissements à vocation différente et dont l'interdépendance et la complémentarité sont fragmentaires. Cette situation a pour effet de créer un manque d'uniformité dans l'accessibilité et la qualité des soins, tous les malades ne pouvant bénéficier des meilleurs traitements disponibles. La mise au point d'un mode d'organisation qui favoriserait une intégration des soins, de la recherche et de l'enseignement serait le meilleur moyen d'uniformiser la qualité des soins dans toutes les régions du Québec.

En matière de dépistage, la radiographie pulmonaire et la cytologie des expectorations, même si elles sont

répétées à des intervalles réguliers pour des populations à haut risque de cancer pulmonaire, n'aident pas à dépister précocement ni à améliorer significativement la survie des malades. Cette constatation a été confirmée par plusieurs études internationales.

D'autre part, les tests diagnostiques de radiographie pulmonaire, de cytologie des expectorations et de bronchoscopie sont effectués et disponibles dans la majorité des régions du Québec. Ils sont recommandés pour les patients qui se présentent avec une histoire d'hémoptysie, de pneumonie récurrente ou de pneumonie qui ne répond pas au traitement médical.

La stadification du cancer du poumon est faite par une équipe interdisciplinaire qui comprend un pneumologue, un radiologue, un pathologiste, un chirurgien thoracique ou général, un radio-oncologue et

un oncologue médical. À l'échelon régional, ces équipes se retrouvent dans certains centres hospitaliers et, à l'échelon suprarégional, dans les centres hospitaliers universitaires.

Outre la chirurgie et la radiothérapie, l'approche systémique représente un moyen de traitement important dans le cancer pulmonaire, particulièrement dans le cancer à petites cellules. Au cours des années, le traitement par chimiothérapie s'est grandement modifié et ce type d'intervention est maintenant souvent utilisé en combinaison avec d'autres approches et d'une manière beaucoup plus énergique que par le passé. Cette approche thérapeutique interdisciplinaire, quoique associée à un certain succès, a engendré une augmentation du coût de traitement du cancer pulmonaire par chimiothérapie. Les prises de décision requièrent par conséquent une plus grande objectivité et une rigueur scientifique accrue, particulièrement en ce qui concerne l'utilisation des nouvelles molécules antinéoplasiques très coûteuses.

Critères de formation des équipes

Critères locaux

L'équipe interdisciplinaire locale devra savoir effectuer le diagnostic selon les normes établies, savoir reconnaître les signes et les symptômes suggestifs de cancer pulmonaire, avoir des connaissances en matière de soutien psychosocial et médical du patient et de sa famille. Les principaux types d'investigation propres à ce cancer sont l'examen clinique, la radiographie pulmonaire et les examens biologiques de base.

Critères régionaux

L'équipe régionale devra être en mesure de traiter le cancer du poumon à un stade limité ou métastatique. La demande de l'opinion d'un chirurgien thoracique ou d'un membre de l'équipe suprarégionale sera recommandée pour les autres cas

dans l'éventualité d'une indication de thérapie néoadjuvante combinée.

Critères suprarégionaux

L'équipe interdisciplinaire suprarégionale devra être en mesure d'offrir les types d'expertise suivants aux équipes locales et régionales :

- **pneumologie** : avoir accès à un laboratoire de physiologie pulmonaire bien équipé permettant plusieurs tests dont les études à l'effort, et à un service de bronchologie offrant le traitement au laser.

- **chirurgie thoracique** : avoir des chirurgiens spécialisés et expérimentés, capables de procéder à tous les types d'intervention chirurgicale.

- **soins intensifs postchirurgicaux spécialisés**.

- **oncologie médicale** : avec une expertise en oncologie pulmonaire.

- **radio-oncologie** : si le service de radio-oncologie n'est pas sur place, un consultant

devrait participer aux discussions de cas compliqués (lorsque la radiothérapie devrait être considérée dans le traitement), et ce, de façon hebdomadaire.

- **oncologie pulmonaire** : pour la radio-investigation, la pathologie et l'anesthésie. De plus, les services suprarégionaux seront mis à contribution pour diriger les recherches cliniques dans les approches combinées (thérapie néoadjuvante et chirurgie).

- **traitements palliatifs** : avec spécialisation en pneumologie. Il faudra aussi prévoir un service de réadaptation pulmonaire et une équipe d'infirmières cliniciennes spécialisées en oncologie pulmonaire.

Indicateurs de performance

- Délais entre le moment du diagnostic et le début du traitement.
- Incidence des complications thérapeutiques : post-opératoires, postradiothérapie et postchimiothérapie.
- Survie sans évidence de récurrence.
- Survie globale.
- Taux de mortalité.



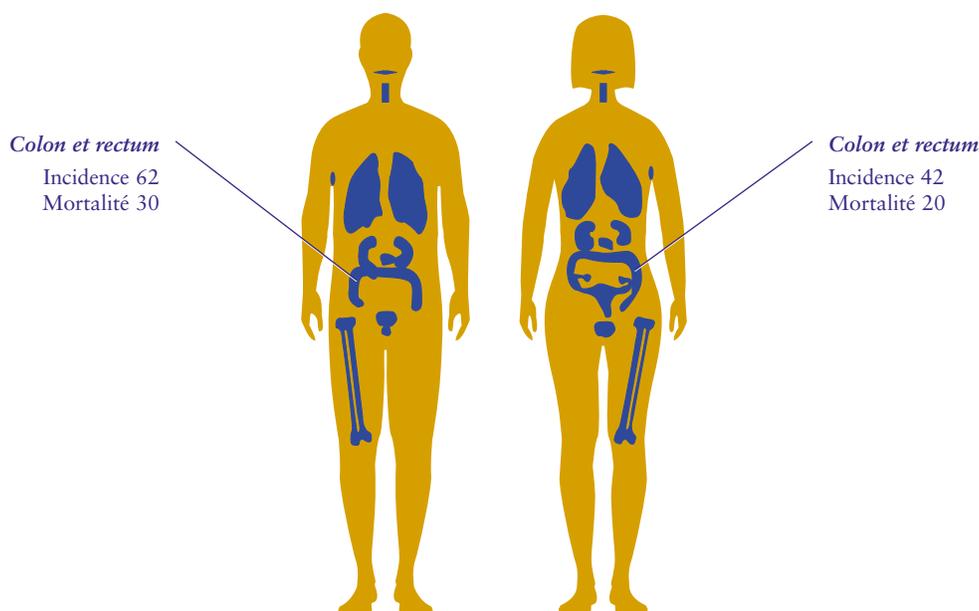
Photo : CHUM

La radiothérapie à visée palliative peut contrôler efficacement les douleurs causées par les métastases osseuses dans le cas du cancer du poumon ou d'autres types de cancer.

Mandat des équipes pour le cancer du poumon

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Radiographie du poumon. Tomographie axiale du thorax. 	<ul style="list-style-type: none"> Bronchoscopie. Biopsie transthoracique. 	<ul style="list-style-type: none"> Thoracotomie. Thoracoscopie et médiastinoscopie. Médiastinotomie.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE			
CHIMIOTHÉRAPIE	Mandat de base.	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à l'application des protocoles de chimiothérapie adjuvante ou néoadjuvante. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant aux chimiothérapies adjuvantes et néoadjuvantes complexes ou très complexes et administration le cas échéant.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Lobectomie simple. 	<ul style="list-style-type: none"> Lobectomie extensive, pneumonectomie. Autres chirurgies extensives. Soins intensifs pour pneumonectomisés.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie si expertise disponible. 	<ul style="list-style-type: none"> Curithérapie. Radiothérapie standard et complexe.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Traitement d'épanchement pleural. 	<ul style="list-style-type: none"> Application du protocole pour le soulagement des symptômes de détresse respiratoire. Traitement d'épanchement pleural. Traitement du syndrome de la veine cave supérieure. 	<ul style="list-style-type: none"> Traitements palliatifs spécialisés en oncologie pulmonaire. Traitement au laser. Pose de prothèses endobronchiques.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Physiothérapie respiratoire. 	<ul style="list-style-type: none"> Étude des problèmes de réadaptation des patients ayant subi une chirurgie extensive.

Cancer colorectal



Taux estimés par 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, 1997.

Les cancers du côlon, du rectum et de l'anus sont parmi les cancers viscéraux les plus fréquents. Rares avant l'âge de 35 ans, l'âge moyen au moment du diagnostic est de 60 ans. Le taux d'incidence est à peu près égal pour les deux sexes.

En 1997, la grande majorité des cancers colorectaux sont diagnostiqués à la suite de symptômes et environ le quart sont d'emblée métastatiques au moment du diagnostic.

En 1993, le Fichier des tumeurs du Québec rapportait 3 849 nouveaux cas de cancer colorectal, soit environ 13 % des nouveaux cas déclarés, excluant les cancers de la peau autres que le mélanome, et 1 803 décès, soit 12,1 % des décès attribuables au cancer. Pour 1997, on prévoyait 4 100 nouveaux cas¹⁴.

Les statistiques canadiennes sur le cancer montrent une diminution sensible de l'incidence et de la mortalité du cancer colorectal au cours des dix dernières années, tant chez les hommes que chez les femmes.

La survie globale est de 33 % seulement; elle s'élève à 50 % si on exclut les tumeurs qui sont métastatiques au départ.

La situation actuelle

Au moment du diagnostic, le cancer colorectal peut être considéré comme incurable si on découvre des métastases à distance ou une carcinomatose péritonéale. Autrement, il doit être jugé potentiellement curable. Le traitement curatif du cancer du côlon et du rectum nécessite une exérèse par méthode chirurgicale, quel qu'en soit le stade.

Pour le côlon, le traitement chirurgical seul est adéquat pour les stades A (I). Pour les stades B (II) et C (III), certaines études cliniques prospectives et randomisées recommandent une chimiothérapie adjuvante postopératoire. Cette recommandation est beaucoup plus ferme pour les stades C (III) que pour les stades B (II).

14. Statistique Canada, 1997.

Cancer colorectal : stade au diagnostic et survie

STADE					
Dukes	UICC	T	NM	Pourcentage au diagnostic	Survie après 5 ans
A	I	T ₁ T ₂	N ₀ M ₀	15 %	> 90 % a
B	II	T ₃ T ₄	N ₀ M ₀	35 %	= 60 % a
C	III	T	N ₊ M ₀	30 %	< 35 % a
D	IV	T	N M ₊	20 %	+ 5 % b

a : après traitement à visée curative.
b : après traitement palliatif.

Pour le cancer du rectum, stades B (T₃ T₄) et C (N₊), une radiothérapie adjuvante est recommandée à cause d'un bénéfice bien démontré quant à la réduction des récurrences locales qui représentent un problème important (30 % des cas) et qui sont la plupart du temps incurables. Le moment optimal pour administrer cette radiothérapie, en période préopératoire plutôt que postopératoire, demeure controversé. La chimiothérapie adjuvante pour le cancer du rectum est recommandée pour les stades B et C.

Dans les cas de cancer épidermoïde de l'anus (canal anal), la chirurgie ne devrait pas être utilisée comme première forme de traitement. Il est généralement admis que le traitement primaire est une chimiothérapie et une radiothérapie combinées offrant une espérance de rémission complète dans 80 % des cas. Seuls les échecs de ce traitement ou les récurrences nécessitent une intervention chirurgicale. Les patients doivent être adressés à un centre de radiothérapie. Ces traitements ont une durée moyenne de quatre à six semaines.

En général, le diagnostic d'un cancer colorectal se fait facilement par des examens radiologiques, endoscopiques et histopathologiques. Le bilan d'extension préopératoire doit être simple (soit une radiographie pulmonaire et une échographie abdominale); la détermination exacte du stade se fait par exploration chirurgicale et par examen histopathologique

du spécimen chirurgical. Des examens plus précis en cas d'invasion locale (CT pelvien, cystoscopie) ne sont indiqués que dans une minorité de cas. Le suivi des patients comporte des examens biochimiques, radiologiques et endoscopiques qui sont disponibles dans tous les centres.

Les examens diagnostiques et préopératoires peuvent être effectués par tous les radiologistes, gastroentérologues ou chirurgiens généraux.

Les interventions chirurgicales sont à la portée de tous les chirurgiens généraux, sauf dans une minorité de cas qui peuvent requérir une expertise chirurgicale colorectale ou hépatique :

- les petits cancers du rectum bas situés qui peuvent être enlevés localement avec conservation des sphincters;
- les cancers des tiers moyen et inférieur du rectum pour lesquels une résection avec conservation des sphincters peut être envisagée;
- les cancers localement avancés du rectum T₄ pour lesquels une exentération pelvienne est indiquée;
- les cas de métastases isolées synchrones ou de métastases du foie traitables par résection hépatique.

Actuellement, les personnes atteintes d'un cancer du rectum pour lequel une radiothérapie adjuvante est indiquée ou de cancer épidermoïde de l'anus doivent être dirigées vers un centre suprarégional

pour leur traitement de chimiothérapie, de radiothérapie ou de ces deux thérapies combinées, pour une période de quatre à cinq semaines. Cette forme de traitement demeure cependant insuffisamment utilisée.

Si l'on excepte la chimiothérapie et la radiothérapie combinées pour le cancer de l'anus, la chimiothérapie adjuvante est administrée sur place dans le centre hospitalier d'origine après consultation et sous la supervision d'un oncologue, d'un interniste ou d'un chirurgien selon le cas.

La stomathérapie requiert une expertise qui demeure inégalement accessible. Plusieurs éléments contribuent à cet état de fait. En premier lieu, la formation est inégale et un nombre trop limité de stomathérapeutes satisfont aux exigences de l'Association canadienne des stomathérapeutes. De plus, et malgré la rareté de cette expertise, on a parfois tendance à ne pas utiliser ces intervenants exclusivement pour des activités cliniques. Enfin, l'accès à la stomathérapie demeure très difficile en dehors des régions centrales.

Critères de formation des équipes

Suivi

Le suivi d'un patient traité pour un cancer colorectal demeure un sujet encore controversé. Le suivi, son intensité, les méthodes utilisées devront être adaptés à l'état général du patient et avoir pour buts :

- de découvrir des récidives encore curables ;
- de dépister des lésions coliques métachrones.

Adaptation

Une minorité de patients vont avoir besoin d'une colostomie permanente ou temporaire. Une expertise en stomathérapie devra donc être disponible **régionalement**, de telle façon que les usagers et les intervenants des équipes locales d'oncologie puissent utiliser ces services.

L'exérèse du cancer du côlon par voie laparoscopique devra être effectuée seulement par des chirurgiens participant à des études cliniques en vue d'évaluer la valeur de cette technique dans le traitement du cancer du côlon.

Dans la grande majorité des cas, le cancer colorectal pourra être traité par l'équipe régionale. Les services habituels de chirurgie et de chimiothérapie adjuvante y seront offerts. Pour les cas où la radiothérapie sera indiquée, les mêmes problèmes se poseront que pour les autres formes de cancer. Enfin, pour les patients qui auront besoin d'une expertise chirurgicale, c'est-à-dire pour une minorité de cas, le transfert vers l'équipe suprarégionale sera indiqué.

Indicateurs de performance

- Morbidité postopératoire.
- Taux de récurrence locale.
- Survie sans récurrence.
- Survie globale.

Pour le cancer du rectum :

- Proportion de patients sans colostomie permanente.



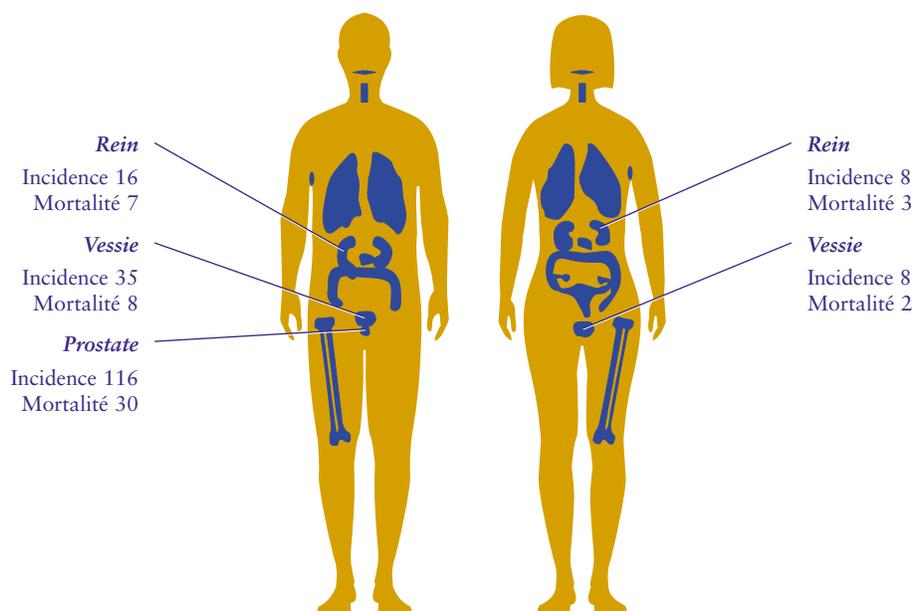
Photo : PhotoDisc

La chirurgie demeure le principal traitement du cancer colorectal.

Mandat des équipes pour le cancer colorectal

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Endoscopie et biopsie. Coloscopie, rectoscopie. 	<ul style="list-style-type: none"> Endoscopie et biopsie. Examens spécialisés, cystoscopie, tomographie axiale de l'abdomen. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à l'opérabilité et la curabilité des récidives ou des métastases. Techniques spécialisées : <ul style="list-style-type: none"> échographie endo-rectale ; résonance magnétique ; radio-immuno-détection.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE			
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> La plupart des résections coliques et rectales curatives. 	<ul style="list-style-type: none"> La plupart des résections coliques et rectales curatives. 	<ul style="list-style-type: none"> Interventions conservatrices des sphincters. Interventions supra-radicales (exentérations). Interventions pour récidive curable. Résections de métastases hépatiques.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à la chimiothérapie adjuvante et néoadjuvante complexe et administration le cas échéant. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision quant à la chimiothérapie adjuvante et néoadjuvante plus complexe et administration le cas échéant.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie adjuvante si disponible. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie pour les cancers anaux. Thérapie adjuvante pour le cancer du rectum.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Résections coliques et rectales palliatives. 	<ul style="list-style-type: none"> Résections coliques et rectales palliatives. Stomothérapie. Traitement des problèmes d'ictère, de subocclusion ou d'occlusion intestinale. Traitement de la douleur pelvienne. 	<ul style="list-style-type: none"> Techniques spécialisées pour le soulagement des douleurs hépatiques. Chimiothérapie intralésionnelle et embolisation des métastases hépatiques.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Soutien aux stomisés. 	<ul style="list-style-type: none"> Soutien adapté aux familles dont les membres présentent un risque élevé de cancer du côlon.

Cancers urologiques



Taux estimés pour 100 000 de population, corrigés en fonction de la répartition selon l'âge de la population canadienne de 1991, Statistiques canadiennes sur le cancer 1997, Statistique Canada, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer et Santé Canada, Ottawa, 1997.

Les cancers urologiques regroupent les cancers de l'appareil urinaire, soit ceux du rein et de la vessie, et les cancers de l'appareil génital mâle, c'est-à-dire les cancers de la prostate, du testicule et du pénis.

Ces cancers représentaient 6 040 nouveaux cas sur un total de 31 200 nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 1996 au Québec, soit 20 % de l'ensemble des cancers.

Une particularité importante de ces types de cancer est qu'ils touchent particulièrement les hommes (88 % des cas), d'abord parce que cette catégorie inclut les cancers génitaux mâles, mais aussi à cause d'une incidence des cancers de la vessie trois fois plus élevée chez l'homme que chez la femme, et d'une incidence un peu plus élevée des cancers du rein chez l'homme également.

Au Canada, l'incidence des cancers de la prostate, du rein et du testicule est en hausse¹⁵. En effet, on a noté, depuis le milieu des années 80, une augmentation

annuelle de 5,3 % de l'incidence du cancer de la prostate et une augmentation de 0,7 % du taux de mortalité. Parallèlement, l'incidence du cancer du rein a augmenté de 2,1 % annuellement et le taux de mortalité, de 0,1 %. Enfin, l'incidence du cancer du testicule a augmenté de 1,6 %, avec une diminution importante du taux de mortalité. Par ailleurs, on a observé une diminution annuelle de 2,4 % du taux d'incidence du cancer de la vessie et une baisse de 1,4 % du taux annuel de mortalité.

Une évaluation récente a démontré une disparité entre le taux relatif de survie après cinq ans au cancer du testicule chez les Québécois par rapport aux jeunes de deux autres provinces canadiennes et aux hommes blancs des États-Unis. On a observé, en effet, un taux de survie de 83 %¹⁶ chez les jeunes Québécois atteints d'un cancer du testicule, contre un taux de survie variant de 91 à 93 % en Ontario, en Colombie-Britannique ou chez les hommes blancs des États-Unis.

15. Statistiques canadiennes sur le cancer, 1997, Statistique Canada, Registres provinciaux des tumeurs, Santé et Bien-être Canada et l'Institut national du Cancer du Canada.

16. D'après les données américaines, les différences touchaient principalement le groupe d'âge des moins de 45 ans.

Nouveaux cas de cancers urologiques, Québec, 1993¹⁷

	FEMMES	HOMMES	TOTAL
Prostate (185)	—	3 612	3 612
Vessie (188)	379	1 009	1 388
Rein (189)	324	484	808
Pénis (187)	—	28	28
Testicule (186)	—	129	129
Total	703 (12 %)	5 262 (88 %)	5 965

Situation actuelle

Cancer de la prostate

La morbidité associée à la prostatectomie radicale et à la radiothérapie a beaucoup diminué et plusieurs études en cours visent à optimiser l'utilisation individuelle ou combinée de ces thérapies. Cela inclut évidemment l'utilisation de thérapies visant à bloquer la production d'hormones mâles (hormonothérapie) en association avec ces formes thérapeutiques. Outre ses utilisations diagnostiques, le dosage de l'antigène spécifique de prostate (APS) se révèle un outil puissant pour mieux déterminer le stade de la maladie et sa sévérité et pour détecter plus précocement les échecs thérapeutiques. Des études sur le cancer de la prostate sont présentement menées par les membres du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et par d'autres centres travaillant sur l'association des formes thérapeutiques.

Les chirurgies sont principalement effectuées par un groupe de vingt urologues qui en font deux par mois. Soixante urologues en font moins d'une par mois, dont plus de la moitié n'en font que quelques-unes par année. Plus de vingt-cinq urologues n'en font aucune. La morbidité, les conséquences de cette chirurgie sur la continence urinaire et la fonction sexuelle ainsi que les résultats obtenus sont en bonne partie dépendants de la technique chirurgicale, elle-

même tributaire de l'expertise et du maintien de la compétence.

Cancer de la vessie

Un progrès important a été fait pour diminuer les récurrences des tumeurs superficielles de la vessie. La technique consiste en l'utilisation intravésicale d'immunothérapie par BCG et la chimiothérapie. Des études menées dans le réseau québécois ont également permis de préciser des facteurs et des marqueurs tumoraux permettant de mieux prédire le risque de récurrence et, partant, d'adapter le suivi. Cela a pour conséquence de diminuer chez certains patients le nombre d'interventions diagnostiques invasives nécessaires, entraînant ainsi une diminution de la morbidité et des coûts, et de mieux cibler les patients pouvant bénéficier des thérapies intravésicales parfois morbides et coûteuses. Les techniques de chirurgie radicale se sont également grandement améliorées, particulièrement en ce qui concerne les méthodes de reconstruction vésicale qui permettent la récupération d'une fonction urinaire normale après l'ablation radicale de la vessie pour un cancer infiltrant. La maîtrise de ces techniques nécessite un entraînement et le maintien de la compétence, un débit suffisant. Ces méthodes permettent de rendre beaucoup plus acceptable la chirurgie radicale, qui demeure la méthode la plus

17. M. Beaupré, *Surveillance du cancer au Québec : nouveaux cas, 1996*.

efficace pour enrayer la progression du cancer de la vessie, et, donc, pour diminuer la mortalité.

Des progrès importants ont également été réalisés en chimiothérapie, permettant d'améliorer la survie des patients en combinant à la chirurgie radicale l'utilisation d'une polychimiothérapie toxique à base de méthotrexate, vinblastine, adriamycine et cisplatine. L'optimisation de son utilisation nécessite une équipe oncologique familière avec l'utilisation de ces protocoles auprès de populations parfois âgées.

Cancer du rein

La chirurgie demeure le traitement de base et le seul pouvant permettre d'espérer une guérison du cancer du rein. Toutefois, les diagnostics plus précoces facilités par l'utilisation des méthodes diagnostiques échographiques ont eu comme conséquence une diminution de la taille moyenne des cancers du rein détectés. Cela permet d'envisager l'utilisation de chirurgies conservatrices visant l'ablation de la tumeur et d'une partie du rein seulement (néphrectomie partielle) comme thérapie efficace pour certains cancers du rein bien sélectionnés.

De nombreuses études permettent également d'espérer que des méthodes à base d'agents immunomodulateurs, tels l'interleukine ou l'interféron, et d'autres méthodes d'investigation pourront améliorer la survie des patients atteints d'un cancer du rein avec micrométastases systémiques. Ces traitements sont toutefois très coûteux et pour l'instant leur efficacité est très limitée. À cause du jeune âge relatif des patients atteints par cette maladie et de l'absence de traitement efficace, les médecins peuvent avoir tendance à utiliser de façon fréquente ces thérapies très coûteuses. Cette constatation a mené le groupe de travail à recommander que **toutes thérapies systémiques du cancer du rein soient faites dans le contexte de recherche des centres tertiaires ou supra-régionaux, bien que, en pratique, elles puissent être appliquées dans les centres régionaux sous la supervision des premiers.**

Les néphrectomies radicales sont pratiquées essentiellement par les urologues, et 89 sur 117 en font entre deux et dix par année. Aucun urologue ne fait plus de quinze néphrectomies annuellement. Cette technique n'a pas de conséquences autres sur la qualité de vie des patients que la morbidité habituelle liée à la chirurgie. L'observation de l'incidence

des principales chirurgies urologiques radicales pratiquées par région administrative en 1994 permet de constater qu'environ 75 % des patients ayant un diagnostic de cancer du rein sont traités par néphrectomie radicale, chirurgie pratiquée dans presque toutes les régions.

Cancer du testicule

Sans contredit, la chimiothérapie du cancer du testicule est un des grands succès de l'oncologie moderne et a conduit à une amélioration considérable du taux de survie des jeunes hommes atteints de ce cancer. Cette chimiothérapie est toutefois très toxique et peut entraîner des conséquences à long terme. La recherche des dernières décennies a donc porté sur l'optimisation de l'utilisation de la chimiothérapie systémique et de la chirurgie rétropéritonéale. La radiothérapie du rétropéritoine demeure le traitement standard des séminomes localisés.

Plusieurs études ont également démontré qu'on pouvait, de façon sécuritaire, suivre sans chirurgie rétropéritonéale une bonne proportion des jeunes hommes atteints de cancers testiculaires non séminomateux, qui représentent plus de la moitié des cas diagnostiqués annuellement. Cette approche requiert toutefois un suivi rigoureux et un système étanche pour éviter l'arrêt du suivi par le patient, phénomène malheureusement fréquent chez ces jeunes qui ont tendance à nier l'importance du cancer diagnostiqué. **La mortalité par cancer du testicule plus élevée au Québec nous incite à recommander une intégration et une coordination très strictes du traitement des patients atteints de ce cancer, pour du même coup en améliorer l'efficacité et en diminuer la morbidité.**

La chirurgie du rétropéritoine peut être faite en réduisant au minimum les risques de stérilité dans les cas peu avancés quand elle est pratiquée par des chirurgiens ayant eu un entraînement surspécialisé approprié. Par ailleurs, la chirurgie du rétropéritoine est souvent faite chez des jeunes ayant subi une chimiothérapie pour des masses rétropéritonéales plus importantes. Dans de tels cas, la chirurgie est techniquement difficile et pourrait être risquée puisque les masses fibrotiques ou néoplasiques sont fermement accolées à l'aorte et à la veine cave. **Devant la rareté relative (entre 35 et 40 cas annuellement au Québec) de chirurgies rétropéritonéales, il est hautement recommandé qu'elles soient pratiquées par les**

équipes suprarégionales, donc par les urologues-oncologues ayant eu un entraînement surspécialisé approprié.

Cancer du pénis

Le diagnostic de cancer du pénis localisé peut offrir plusieurs avenues thérapeutiques selon l'étendue de la tumeur locale. Ces thérapies vont de l'application topique d'agents chimiothérapeutiques à l'utilisation du laser, la chirurgie partielle, la radiothérapie et à l'amputation partielle ou complète du pénis avec reconstruction appropriée. **Comme moins de 30 cas de cancers du pénis sont diagnostiqués annuellement au Québec, et compte tenu du caractère complexe des traitements, il apparaît hautement recommandable que même le traitement primaire soit sous la responsabilité des équipes suprarégionales.**

L'utilisation judicieuse de dissections ganglionnaires inguinales combinées ou non à une chimiothérapie néoadjuvante est un domaine en évolution constante. La chirurgie inguinale comporte le risque d'une morbidité importante qui justifie un bon discernement dans ce choix et sa réalisation par un chirurgien ayant une expertise dans ce domaine. Le maintien de la compétence devant la rareté des cas justifie que cette chirurgie soit faite par un nombre extrêmement limité de chirurgiens au Québec.

Critères de formation des équipes

Critères suprarégionaux

Les équipes suprarégionales regrouperont des urologues, des radio-oncologues, des oncologues médicaux et des pathologistes ayant une surspécialité en oncologie urologique et y consacrant plus de 50 % de leur pratique. Ces équipes suprarégionales pourront offrir, en plus des traitements spécialisés offerts par l'équipe régionale, des traitements spécialisés en

chirurgie urologique tels que la cystectomie radicale, la lymphadénectomie rétropéritonéale, le traitement des cancers du rein complexes, du cancer du pénis, ainsi que les chimiothérapies pour les cancers du testicule et de la vessie.

Cancer de la prostate

La prostatectomie radicale sera pratiquée par les équipes suprarégionales ou régionales, par un urologue ayant un entraînement spécialisé et **pratiquant au moins 25 interventions par année**. De plus, les besoins en thérapie adjuvante ou néoadjuvante de type hormonothérapie ou radiothérapie seront déterminés à l'échelon suprarégional et les services seront supervisés à ce niveau.

Cancer du testicule

La rareté relative des cancers du testicule et la constatation précédente sont parmi les éléments qui incitent à recommander qu'ils soient traités sous la supervision étroite des membres d'une équipe suprarégionale.

Cancer du pénis

Le traitement de la lésion primaire du pénis sera sous la responsabilité des équipes suprarégionales, et les indications de lymphadénectomie inguinale seront déterminées par l'équipe suprarégionale. La pratique de cette intervention sera limitée à ces équipes. Une seule équipe suprarégionale suffirait pour offrir les services nécessaires au traitement de cette maladie très rare.

Indicateurs de performance

- Survie des personnes atteintes du cancer du testicule.
- Survie.
- Stade du cancer au moment du diagnostic.

Mandat des équipes pour les cancers urologiques

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Application de procédures diagnostiques incluant : <ul style="list-style-type: none"> – biopsies; – endoscopie; – orchectomie radicale (diagnostique et thérapeutique). Échographie transrectale. 	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation et révision des cas de cancers de la prostate, de la vessie et du rein avancé, des cas de cancers du testicule et du pénis.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision thérapeutique experte : cas à haut risque ou résistants pour la prostate et la vessie, cancers non séminomaux, cancers du pénis.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Résection transurétrale (cancer de la vessie). Néphrectomie radicale à l'exclusion des cas complexes. Orchectomie inguinale. Prostatectomie radicale pouvant être effectuée par quelques équipes sélectionnées. 	<ul style="list-style-type: none"> Prostatectomie radicale. Cystectomie radicale avec ou sans reconstruction vésicale. Néphrectomie radicale, y compris pour les cas de tumeurs bilatérales synchrones, sur rein unique ou avec troubles importants de la veine cave inférieure. Lymphadénectomie rétropéritonéale. Chirurgie conservatrice et radicale pour les cancers du pénis. Lymphadénectomie inguinale.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Hormonothérapie (cancer de la prostate). Administration intravésicale d'immunothérapie ou de chimiothérapie. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision d'hormonothérapie et supervision de celle-ci (cancer de la prostate). Détermination de l'indication de thérapie intravésicale (cancer de la vessie) et amorce du traitement. Thérapie topique (cancer du pénis). Prise de décision de traitement du cancer du testicule si expertise disponible et en lien avec une équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision d'hormonothérapie adjuvante ou dans les cas à haut risque (cancer de la prostate). Prise de décision quant à la chimiothérapie systémique et administration de celle-ci (cancers de la vessie et du testicule). Traitements expérimentaux d'immunothérapie ou d'autres thérapies systémiques.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie pour cancer de la prostate, primaire et métastatique, et cancer du testicule. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de décision de radiothérapie pour cancers de la prostate et du testicule et administration de celle-ci. Radiothérapie pour cancer du pénis. Radiothérapie pour cancer de la vessie avec protocole appliqué.

Mandat des équipes pour les cancers urologiques (suite)

SERVICE/DÉSIGNATION	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> Mandat de base 	<ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie du cancer de la prostate métastatique. Soins aux patients avec stomie (conduit iléal). Traitement du lymphœdème. 	<ul style="list-style-type: none"> Soins aux patients avec stomie présentant des problèmes complexes. Soins aux patients avec incontinence à la suite d'une prostatectomie radicale. Traitement du lymphœdème chronique.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> Attention particulière pour : <ul style="list-style-type: none"> aide au choix thérapeutique primaire pour le cancer de la prostate et conseils quant aux effets secondaires du traitement primaire; soutien et adaptation psychosociale pour patients stomisés, cas de cancer du pénis, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Conseils et interventions visant à corriger les problèmes secondaires du traitement primaire (ex. : prostate). Soutien et adaptation psychosociale pour patient avec cancer du testicule. 	<ul style="list-style-type: none"> Thérapie bio-psycho-sociale spécialisée pour problèmes particuliers (ex. : lymphœdème, incontinence, etc.). Aide dans les dysfonctions sexuelles et l'infertilité.

Cancers chez les enfants



Dessin : Nathaniel Dubé-Simard

Un enfant sur 400 sera atteint par un cancer avant qu'il n'atteigne l'âge de 15 ans¹⁸. Au cours d'une année, environ 16 jeunes de moins de 18 ans par 100 000 de population sont touchés par le cancer¹⁹. Environ 274 enfants sont atteints d'un cancer au Québec. La majorité d'entre eux ont moins de 7 ans au moment du diagnostic. Un enfant peut naître avec une tumeur, et on a même découvert des cancers *in utero* au moment d'une échographie chez la mère enceinte. Cependant, certaines formes de cancer, telle la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), surviennent plus tôt, la plus grande fréquence, dans ce cas précis, étant observée entre l'âge de 2 et 4 ans.

La situation actuelle

Les formes de cancer chez l'enfant diffèrent de celles chez l'adulte. On ne voit pratiquement jamais d'adénocarcinome ou d'épithélioma épidermoïde chez

l'enfant, ni de cancer du sein, de la prostate, du poumon ou du tube digestif comme chez l'adulte. L'inverse est aussi vrai. Les adultes ne sont pas atteints de neuroblastome, de tumeur de Wilms et leurs tumeurs cérébrales sont sustentorielles plutôt que sous-tentorielles comme chez les enfants. La leucémie aiguë la plus commune chez l'enfant (80 % des cas) est de type lymphoblastique, forme rare chez l'adulte.

Les cancers d'enfant diffèrent aussi de ceux des adultes par leur complexité et par la diversité de leurs causes, car la génétique semble jouer une part importante. Certains cancers, tel le rétinoblastome, peuvent être transmis d'une génération à l'autre. Le jumeau identique d'un enfant leucémique court plus de risques d'avoir le même cancer qu'un autre enfant. Les frères et sœurs d'un enfant atteint d'un cancer courent trois fois plus le risque de développer un cancer que les enfants de la population

18. Selon l'estimation du MSSS pour le Comité consultatif sur le cancer, à partir du Fichier des tumeurs du Québec (1992) et du Fichier des décès (1991-1993).

19. *Ibidem*, à partir du Fichier des tumeurs du Québec (1988-1992).

Nombre total de nouveaux cas de cancers de 1988 à 1992 chez les moins de 18 ans, selon le sexe et la région de résidence, Québec

Région de résidence	SEXE		TOTAL	%
	Fille	Garçon		
01- Bas-Saint-Laurent	18	29	47	3,4 %
02- Saguenay-Lac-Saint-Jean	30	43	73	5,3 %
03- Québec	70	53	123	9,0 %
04- Mauricie-Bois-Francs	45	66	111	8,1 %
05- Estrie	30	24	54	3,9 %
06- Montréal-Centre	130	141	271	19,8 %
07- Outaouais	9	13	22	1,6 %
08- Abitibi-Témiscamingue	16	14	30	2,2 %
09- Côte-Nord	16	17	33	2,4 %
10- Nord-du-Québec	3	1	4	0,3 %
11- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	11	16	27	2,0 %
12- Chaudière-Appalaches	50	49	99	7,2 %
13- Laval	31	38	69	5,0 %
14- Lanaudière	34	42	76	5,5 %
15- Laurentides	34	44	78	5,7 %
16- Montérégie	119	129	248	18,1 %
17- Nunavik	2	1	3	0,2 %
18- Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	2	2	0,1 %
TOTAL	648	722	1370	100,0 %
Moyenne annuelle	130	144	27	

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS

témoin (comme le cancer infantile est rare, il frappe rarement, dans les faits, le frère ou la sœur). Les enfants atteints de trisomie 21 risquent plus de développer une leucémie. Plusieurs autres anomalies chromosomiques semblent être associées à une plus haute incidence de la leucémie, tout comme l'association entre un déficit immunologique et le lymphome est bien connue. Les causes du cancer chez l'enfant peuvent donc être multiples et fort différentes de celles des cancers chez l'adulte.

Les soins donnés aux enfants cancéreux sont généralement adaptés à leurs besoins et respectent leur âge et ses particularités. Un taux élevé de guérison,

plus de 70 %, permet de donner aux nouveaux patients un espoir véritable sur lequel sera basée une philosophie positive, capable d'engendrer une meilleure participation de l'intéressé et des membres de sa famille.

Les enfants du Québec reçoivent actuellement, grâce aux quatre centres pédiatriques universitaires, des soins uniformes de grande qualité. Ces centres font partie intégrante du Pediatric Oncology Group (POG) ou du groupe de Boston (Harvard University) pour le traitement de la leucémie aiguë lymphoblastique. Par contre, les plus âgés (de 15 à 18 ans), que plusieurs centres non pédiatriques traitent parce que ces jeunes

ressemblent physiquement à des adultes, sont parfois moins bien servis. Le type de cancer qu'ils présentent ainsi que leur développement psychologique sont différents de ceux de l'adulte; c'est pourquoi ces jeunes devraient être vus et traités par des équipes spécialisées en cancer infantile. La formation de groupes d'adolescents cancéreux (Cœur d'Espoir, Leucan) permet de comprendre l'importance pour ces patients de se retrouver avec des jeunes semblables à eux.



Photo : CHUQ

Au cours des dernières années, des progrès importants ont été accomplis dans la lutte contre le cancer chez les enfants.

Dans le cas des cancers infantiles, les soins se divisent en deux grands types, soit les soins actifs et les soins de fin de vie, auxquels il faut ajouter le soutien qui reste nécessaire tout au long des différentes étapes.

Les soins actifs

Les stratégies d'intervention dans les cas de cancer d'enfant sont les mêmes que pour les adultes, qu'il s'agisse de chirurgie, de radiothérapie, de chimiothérapie ou de greffe de moelle osseuse. Mais il existe certaines particularités propres à cette population qu'il est important de relever ici.

La chirurgie

Compte tenu de la rareté des cas, la chirurgie exige l'intervention d'un chirurgien pédiatrique qui a un entraînement suffisant dans ce champ d'expertise et qui pratique régulièrement. Ouvrir le thorax ou l'abdomen d'un nouveau-né exige une dextérité peu commune et y soustraire une tumeur de quelques grammes demeure une entreprise très délicate. Il n'y a pas que la dextérité du chirurgien qui soit mise à l'épreuve, mais aussi celle de tous ses collaborateurs directs tels que l'anesthésiste et le radiologiste. L'expertise du pathologiste, en phase tant préopératoire que postopératoire, est également importante. La pathologie en oncologie pédiatrique a en effet ses particularités. Les tumeurs de l'enfant, par leur pléomorphisme, exigent du pathologiste des connaissances approfondies de l'embryologie, de la composition des tissus en développement et de leur

transformation maligne. Le défi provient du très grand nombre de sous-types pathologiques existants. De plus, tout doit être fait rapidement, car l'établissement du diagnostic presse; les tumeurs pédiatriques évoluent rapidement et l'attente de la confirmation du diagnostic engendre une forte angoisse chez l'enfant et ses parents.

La radiothérapie

La radiothérapie est une approche thérapeutique très utilisée en cancérologie pédiatrique à des fins curatives ou palliatives. Les indications sont bien établies et font ordinairement partie de protocoles de traitement déjà en vigueur. L'expertise en radio-oncologie pédiatrique reste plus difficile à obtenir, compte tenu de la rareté relative des cas. Une autre difficulté en radiothérapie pédiatrique demeure de maximiser l'efficacité de la thérapie et d'augmenter le taux de guérison tout en diminuant les effets nocifs à long terme sur la croissance osseuse de la zone traitée, sur la croissance globale ou sur le rendement intellectuel dans les cas d'irradiation crânienne, pour ne citer que quelques exemples.

La chimiothérapie

Au cours des trente dernières années, la chimiothérapie a connu un essor prodigieux; elle est passée de la monothérapie à la polychimiothérapie et fait de plus en plus appel à des protocoles utilisant de fortes doses de médicaments. Le cumul de la chimiothérapie et de la radiothérapie chez des patients n'ayant pas de signe macroscopique de tumeur a fait grimper les chances de guérison à plus de 80 ou 90 %. Cette approche adjuvante ayant fait ses preuves, elle s'est vite répandue en cancérologie pédiatrique et est devenue la pierre angulaire de ses succès.

La chimiothérapie, le plus souvent jumelée à d'autres types de traitement, engendre cependant bien des effets secondaires indésirables qu'il faut contrer. L'administration des médicaments utilisés est fort difficile et exige de l'équipe soignante la plus grande minutie. Il faut prendre encore plus de précautions avec les enfants en bas âge, car ils ne peuvent dire ce qu'ils ressentent et les symptômes sont ainsi plus difficiles à déceler.

La greffe de moelle osseuse (GMO)

On estime à quelque 60 greffes de moelle osseuse les besoins annuels pour les moins de 18 ans au

Québec. Trois centres pédiatriques offrent actuellement toute la gamme des greffes de moelle osseuse (allogéniques apparentées et réinjection de cellules de souche autologue).

Un enfant très jeune ou un adolescent qui doit subir une greffe sera confiné dans sa chambre plusieurs semaines; il ne peut pas toujours en comprendre la raison et peut en souffrir psychologiquement. C'est pourquoi une équipe psychosociale expérimentée et bien au courant de la problématique doit être au service de ces enfants et de leurs proches. En effet, les parents, frères et sœurs de ces enfants vivront également l'épuisement, l'impuissance, le drame de la séparation, l'angoisse des complications ou de la mort qui peuvent survenir rapidement dans une telle situation.

Les nouvelles thérapies

Des efforts devront être faits pour rendre accessibles aux enfants québécois les nouvelles approches thérapeutiques, les nouveaux traitements avec les modificateurs de la réponse biologique (l'interleukine par exemple) et la thérapie génique lorsqu'elle sera disponible.

Les traitements palliatifs actifs

Le traitement du cancer nécessite aussi toute une gamme d'interventions médicales essentielles au contrôle de l'inconfort apporté par différents symptômes. Par exemple, à la suite d'une toxicité hématologique due à la chimiothérapie, des complications infectieuses ou hémorragiques surviennent fréquemment, et il faut instituer un traitement d'urgence dans le cas de fièvre chez un enfant neutropénique ou au moment d'une hémorragie chez un thrombocytopénique. Trop souvent encore, les enfants sont mal servis dans certains hôpitaux où ils ne sont pas vus immédiatement par le médecin de l'urgence : un choc ou une hémorragie pourraient survenir et être fatals si l'attente se prolongeait.

Le soutien pendant les soins actifs et en fin de vie

L'enfant et sa famille sont très éprouvés par la dure réalité du cancer et de ses traitements. La

manifestation d'une grande empathie de la part de l'équipe soignante est fondamentale. Il faut cependant aussi prévoir les façons concrètes de répondre aux besoins de conseil et de soutien.

Tout en veillant à accorder à l'enfant les meilleures chances de guérison, il faut aussi penser à lui offrir une vie normale. Il lui faut les meilleurs soins prodigués dans un milieu humain où ses activités habituelles ou favorites sont facilitées et où tout est fait pour réduire au minimum ses souffrances. Le jeu est, pour les plus petits, l'activité primordiale. Les plus âgés ne diffèrent que très peu des plus jeunes et aiment partager leur vie avec des camarades. Dans ce contexte, les thérapeutes de jeu et les animateurs jouent un rôle essentiel et peuvent être secondés par des massothérapeutes qui savent apporter aux enfants réconfort, détente et relaxation. À cela, il faut ajouter la musicothérapie et, occasionnellement, la zoothérapie qui devraient être accessibles à tous les enfants.

Dès le début et jusqu'à la fin des traitements, un intervenant pivot, en l'occurrence une infirmière, pourrait établir un lien important entre le patient et l'équipe traitante en plus d'être très souvent son confident. Cet intervenant pivot verrait à la bonne marche du traitement établi par le médecin traitant, constaterait les progrès ou les effets indésirables et chercherait à améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille. Il pourrait faire appel au travailleur social, au psychologue ou au psychiatre. Cet intervenant pivot serait présent de l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin, qu'il y ait guérison ou non.

Un aspect est trop souvent oublié : le soutien spirituel. Des efforts supplémentaires devront être faits pour avoir des prêtres, des pasteurs, des rabbins, des religieux et autres personnes capables de répondre aux besoins de ces enfants et de leurs proches, et ce, dans le plus grand respect des croyances, des pratiques religieuses et des caractéristiques pluriethniques de notre société.

Il faut également penser à l'école, qui occupe une place importante dans la vie de l'enfant. Les compagnons de classe sont souvent bouleversés et il revient

La vérité est dite à l'enfant et à sa famille. C'est un moyen de les aider à affronter cette réalité. Il ne suffit pas toutefois de dire la vérité; il faut savoir comment la dire, quand la dire et surtout, comment aider l'enfant et les siens à la vivre.

donc à l'enseignant de jouer un rôle de consolateur et d'animateur. Avec l'accord des parents et de l'enfant, il peut expliquer aux autres élèves la maladie, ses traitements et leurs conséquences. L'enseignant permettra ainsi à l'enfant d'être mieux compris et accepté, par exemple s'il a perdu ses cheveux. Des documents produits par les diverses associations de parents et la Société canadienne du cancer sont disponibles pour les enseignants afin de les aider dans cette tâche. Le maintien de l'intégration de l'enfant malade et la poursuite de ses activités habituelles, y compris l'école, sont essentiels à son équilibre mental et à sa vie émotionnelle. Il redevient à ce moment-là un « enfant comme les autres ».

Les familles ont à absorber des coûts importants et non prévus durant la maladie de leur enfant. On estime qu'il en coûte entre 50 \$ et 250 \$ par semaine en frais non médicaux (transport, stationnement, hébergement, repas à l'extérieur, téléphone, etc.). Certes, une allocation gouvernementale spéciale d'environ 110 \$ par mois est accordée durant la période des traitements, mais c'est bien peu. Le crédit d'impôt pour dépenses médicales en vigueur jusqu'à tout récemment est, à toutes fins utiles, retiré. Les autres modes de soutien sont plutôt occasionnels et proviennent d'organismes qui défendent les intérêts des enfants et les soutiennent, tels Leucan, les Lamplighters et la Société canadienne du cancer. Mais le problème le plus important est la perte de salaire des parents, du fait de la maladie de leur enfant. Les mères, plus souvent que les pères, doivent rester près de leur enfant et, dans plusieurs cas, perdent leur emploi, alors que d'autres sont obligées de prendre des congés sans solde.

Par ailleurs, le terme « soins palliatifs » reste ambigu en pédiatrie. Il vaut mieux que les soins soient les mêmes du début à la fin, du diagnostic à la mort, et soient considérés comme des soins actifs de fin de vie. L'équipe traitante devrait rester la même, qu'il s'agisse d'un enfant en traitement, en post-traitement (suivi à long terme) ou en traitement de fin de vie. C'est pourquoi il devient de plus en plus nécessaire d'avoir la collaboration, dès le début, des membres de l'équipe de soins ambulatoires, autant pour des traitements à domicile que pour des soins de fin de vie. Certes, ce service est en voie d'implantation et il n'est pas encore accessible pour tous, mais il demeure la solution idéale. Le centre hospitalier responsable, avec le concours des équipes régionales et locales,

des CLSC et du médecin de famille, pourra satisfaire ainsi les besoins de l'enfant et ceux de sa famille.

En résumé, les problèmes que la famille a régulièrement à vivre sont :

- le soutien à l'enfant malade;
- le soutien aux frères et sœurs, parents et amis;
- le gardiennage des enfants;
- les problèmes scolaires;
- le transport, le stationnement et l'hébergement pour obtenir des services régionaux et suprarégionaux;
- la préservation de l'emploi des parents.

Voici quelques moyens à favoriser pour tenter de résoudre ces problèmes :

- L'établissement de lieux d'hébergement comme les manoirs McDonald.
- Une aide gouvernementale pour le transport des personnes des régions éloignées.
- Un soutien financier pendant tout le traitement actif et, s'il y a récurrence, durant la période des soins actifs ou palliatifs. Une compréhension plus juste des besoins de l'enfant handicapé par un cancer et des incapacités qui y sont liées devrait guider les règles d'attribution de cette aide financière. Tout enfant atteint d'un cancer devrait être admissible, pour une période de deux ans, aux allocations spéciales pour enfants handicapés et aux crédits d'impôt. Par la suite, ces mesures pourraient être réévaluées cas par cas, et maintenues si l'enfant est toujours en traitement ou s'il a une récurrence.
- Les soins de fin de vie, incluant le soulagement de la douleur, doivent toujours être une préoccupation importante en oncologie. Près de 115 enfants décèdent du cancer annuellement au Québec. Ils ont des besoins bien précis. L'enfant, comme toute autre personne, a peur de mourir, de souffrir, mais il a surtout peur d'être abandonné par les personnes qu'il aime. Il n'y a pas de véritable recette pour satisfaire ce besoin de sécurité, mais l'équipe doit le comprendre et partager cette expérience de vie avec chaque enfant sous ses soins. Il n'est pas nécessaire d'avoir des unités de soins palliatifs pour enfants. La maison familiale semble être le lieu choisi et favorisé par l'enfant. Tout doit être fait pour satisfaire au mieux ce

désir. Une approche systématique de soulagement de la douleur doit être favorisée et soutenue.

Enfin, il faut souligner le travail des bénévoles qui s'occupent de ces enfants malades. L'ensemble de la société, le gouvernement et les équipes médicales doivent remercier les associations telles que Leucan,

les Lamplighters, les Amis compatissants, etc., pour leur œuvre si humaine auprès de ces enfants et de leurs familles. Ces associations méritent notre reconnaissance, notre appréciation et notre encouragement à continuer de défendre les intérêts de ces enfants.

BESOINS EN MATIÈRE DE SERVICES D'ONCOLOGIE OFFERTS AUX ENFANTS : LE CARACTÈRE DISTINCT ET SES COROLLAIRES

Il est important de reconnaître le caractère distinct de l'oncologie pédiatrique; celle-ci touche des enfants et des adolescents et exige en corollaire une approche particulière.

- *Tout enfant ou jeune de moins de 18 ans doit obligatoirement être dirigé vers un centre pédiatrique universitaire dès qu'il y a soupçon de cancer. Le fait que le jeune garçon adolescent ou la jeune fille adolescente ressemble à un adulte ne permet pas de déroger à cette règle, de même qu'une grande distance entre la résidence du patient et l'équipe suprarégionale ne peut être une raison de non-transfert. De plus, le fait que l'équipe suprarégionale affiliée à de grands groupes multicentriques tels que le POG, le groupe de Boston (Dana Farber), le National Cancer Institute, etc., permet à l'enfant de bénéficier des meilleurs soins offerts dans ces centres.*
- *Les équipes suprarégionales doivent disposer d'un équipement de pointe en radiologie, en radiothérapie, en médecine nucléaire et en chirurgie, de même que de conditions adéquates pour procéder à la chimiothérapie. Il faut tendre à obtenir un diagnostic avec des moyens peu invasifs et les moins douloureux possible, à favoriser les traitements les moins toxiques et les moins handicapants, tel le remplacement de l'os malade par une prothèse métallique dans l'ostéosarcome, et à administrer la chimiothérapie avec l'outillage nécessaire.*
- *Il faut avoir accès à tous les médicaments utiles et nécessaires au traitement du cancer, tels que les antinéoplasiques, les antibiotiques, les antinauséux, les antirejets et les analgésiques. Il est essentiel que les médicaments de soutien, en particulier les facteurs de croissance (G-CSF, GM-CSF, interleukines) et les antinauséux (odansetron, granisetron, etc.), soient disponibles et faciles d'accès pour tous les enfants qui en ont besoin, indépendamment de toutes les tracasseries administratives que cette utilisation peut occasionner.*
- *En l'an 2000, un adulte âgé de 20 ans sur 1 000 sera un survivant d'un cancer infantile. Les séquelles peuvent être importantes et doivent être prévenues et dépistées à temps. Il faut donc prévoir l'implantation d'une clinique, située dans un centre pédiatrique ou dans un centre médical adulte, qui compte dans son équipe un oncologue pédiatrique. Cette clinique devra relever des défis de taille, dont celui de promouvoir une vie saine pour ces survivants du cancer en les invitant à éviter les substances cancérigènes comme la cigarette, mais aussi en trouvant les moyens de répondre à certains besoins. Les uns auront besoin d'orthodontie pour des troubles importants dus à une irradiation du massif facial ou de la mâchoire en bas âge, d'autres d'une plastie des seins à la suite d'une intervention thérapeutique sur le thorax, d'autres enfin auront besoin d'un appareil pour pallier la faiblesse de leurs membres, pour ne citer que quelques exemples.*

Critères de formation des équipes

Afin de rendre les traitements plus faciles pour les enfants, des efforts supplémentaires devront être faits pour qu'ils puissent les recevoir le plus près possible de leur domicile, dans leur région. Cela exige, en premier lieu, que l'équipe suprarégionale collabore pour transférer une partie de la responsabilité des soins à l'équipe locale ou régionale. Pour faciliter cette démarche, un projet de régionalisation, déjà proposé au ministère de la Santé et des Services sociaux, vise à créer un pont entre l'équipe suprarégionale et les équipes régionales et locales.

Les équipes régionales en soins oncologiques pédiatriques seront invitées à recevoir une formation spéciale, puis à mettre sur pied une unité de soins dans leur région. Cette équipe régionale pourra donc pourvoir aux soins en collaboration très étroite avec l'équipe suprarégionale. L'avantage d'un tel système est que tous sont gagnants : l'enfant d'abord, ses parents ensuite, mais aussi l'équipe locale appelée à jouer un rôle important dans le traitement de l'enfant cancéreux. Ce projet de régionalisation est actuellement l'objet d'un projet pilote. Si celui-ci se déroule bien et se révèle concluant, il encouragera certainement les équipes suprarégionales responsables à poursuivre dans ce sens et à étendre cette démarche à l'échelle du Québec. C'est ainsi que le réseau intégré atteindra son maximum d'efficacité.

Critères locaux

L'équipe locale évaluera l'enfant en cas de fièvre, de neutropénie, de contact avec la varicelle et de chimiothérapie intraveineuse, intramusculaire ou orale légère, la définition du traitement étant établie par les équipes suprarégionales. Il faudra donc mettre en place un protocole d'évaluation pour que les enfants atteints de complications infectieuses ou hématologiques soient traités en priorité lorsqu'ils se présentent.

Le pharmacien devra être familier avec les particularités et le dosage des médicaments anticancéreux utilisés chez l'enfant. Une équipe de

soutien biopsychosociale assurera des services professionnels tant auprès de l'enfant atteint que de la famille.

Les équipes désignées à l'échelon local devront recevoir un enseignement adéquat en oncologie pédiatrique et suivre un recyclage au moins une fois par année. Cette équipe devra être affiliée à une équipe régionale.

Critères régionaux

L'équipe régionale devra avoir une expertise en oncologie et en pédiatrie pour l'administration de

traitements complexes de chimiothérapie. Elle devra inclure un personnel infirmier compétent pour traiter des enfants et connaissant la façon d'installer un accès veineux sous-cutané. Le laboratoire devra pouvoir utiliser les techniques de micro-méthodes. Les services de pharmacie devront être familiers avec les médicaments anticancéreux et les particularités de dosage chez

l'enfant. Le centre hospitalier devra avoir la capacité de donner les traitements de soutien tels que des transfusions irradiées dans les cas de test de recherche du cytomégalovirus négatif et une antibiothérapie adéquate dans les cas de fièvre et de neutropénie. Le centre devra également avoir une équipe de soutien biopsychosocial pouvant assister l'enfant et sa famille pour résoudre les problèmes qui se présentent et les aider à réduire la tension émotionnelle vécue.

Tout comme les équipes locales, ces équipes désignées régionalement devront suivre un recyclage annuel afin de rester à jour dans les protocoles de traitement et les particularités des soins aux enfants. Cette équipe devra être affiliée à une équipe suprarégionale.

Critères suprarégionaux

Tout enfant atteint d'un cancer sera dirigé vers les services suprarégionaux. Le diagnostic et le plan de traitement, du point de vue tant physique que psychosocial, y seront établis.

L'équipe oncologique comprendra les spécialistes suivants : oncologues pédiatriques, chirurgiens



Photo : PhotoDisc

L'apparition d'un cancer chez l'enfant pose un défi à toute la famille.

pédiatriques, pathologistes avec expertise pédiatrique, radio-oncologues avec expertise pédiatrique. Les sous-spécialités pédiatriques devront également être accessibles, notamment dans l'aide psychosociale avec psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux. Les équipes devront disposer d'un équipement de pointe pour la chirurgie pédiatrique et la radiothérapie pédiatrique. Les équipes suprarégionales devront être membres d'un groupe d'oncologie pédiatrique. Ces établissements devront satisfaire à des critères particuliers pour la greffe de moelle osseuse, pour le traitement de pathologies rares ou complexes nécessitant une technique chirurgicale ou radiothérapeutique particulière, de même que pour la formation médicale des membres des autres centres.

Pour être reconnue comme pouvant exercer un mandat suprarégional en oncologie pédiatrique, l'équipe

devra compter parmi son personnel soignant un ou plusieurs hémato-oncologues pédiatriques et chirurgiens oncologues, ainsi qu'un radiothérapeute attitré ayant une certaine expérience en radio-oncologie pédiatrique, de même que du personnel infirmier, un travailleur social et un psychologue ayant une expertise en pédiatrie. Le pharmacien de l'équipe devra être familier avec les protocoles de chimiothérapie employés et devra s'assurer de la distribution et de l'administration adéquates des médicaments.

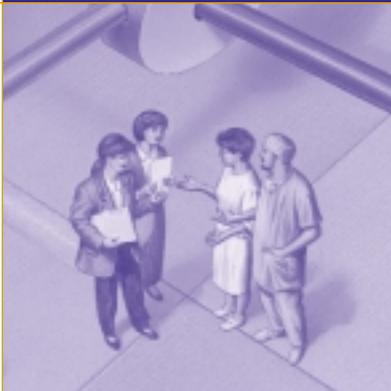
Indicateurs de performance

- Survie comparée.
- Adhésion aux protocoles de traitement.
- Diminution de toutes les complications d'adaptation à long terme pour l'enfant ou sa famille.

Mandat des équipes pour les cancers pédiatriques

	LOCAL	RÉGIONAL	SUPRARÉGIONAL
INVESTIGATION ET DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> • Adresser à l'équipe suprarégionale tous les cas suspects. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adresser à l'équipe suprarégionale tous les cas suspects. 	<ul style="list-style-type: none"> • Établissement ou confirmation du diagnostic.
TRAITEMENTS À VISÉE CURATIVE	<ul style="list-style-type: none"> • Application de protocoles de traitement en collaboration avec l'équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Application de protocoles de traitement en collaboration avec l'équipe suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision quant aux protocoles de traitement et amorce de ceux-ci. • Participation à des groupes internationaux tels que POG.
CHIMIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> • Administration de la chimiothérapie si la compétence est présente et sous supervision suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Administration de la chimiothérapie si la compétence est présente et sous supervision suprarégionale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de décision quant à la chimiothérapie et administration de celle-ci. • Greffe de moelle osseuse et réinfusion de cellules souches autologues.
CHIRURGIE	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes chirurgies oncologiques. • Excision de néoplasies gynécologiques, en collaboration avec l'équipe suprarégionale de gynécologie.
RADIOTHÉRAPIE	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun mandat. 	<ul style="list-style-type: none"> • Seulement si jugée acceptable par le centre suprarégional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Toute radiothérapie.
TRAITEMENTS PALLIATIFS	<ul style="list-style-type: none"> • Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> • Développement de nouvelles approches et enseignement.
ADAPTATION-RÉADAPTATION	<ul style="list-style-type: none"> • Mandat de base. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien direct : enfant, parents, frères, sœurs. • Soutien et résolution de problèmes pour : gardiennage, problèmes scolaires, transport, hébergement, soutien financier et soutien spirituel. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mise au point active d'outils destinés au mieux-être des enfants et de leur famille.

Les soins
palliatifs
de fin de vie



Les soins palliatifs de fin de vie

Au cours des dernières années, la notion de soins palliatifs a beaucoup évolué et recouvre des réalités diverses selon les régions et les programmes. Cependant, l'objectif demeure le maintien optimal de la qualité de la vie et le soulagement de la souffrance physique, psychosociale et existentielle des personnes en fin de vie.

Pour ses travaux, le Comité consultatif a jugé bon de distinguer traitements palliatifs et soins palliatifs. En effet, les traitements palliatifs actifs restent assez distincts selon le site de cancer ou le type de tumeur. Ils peuvent, dans certains cas, permettre une prolongation importante de la durée de la vie, les périodes de rémission pouvant s'étendre sur plusieurs années. Ils ont donc été inclus dans le chapitre 6 « L'investigation, le traitement et l'adaptation-réadaptation ». Les soins palliatifs, par contre, sont principalement destinés aux personnes pour lesquelles les traitements visant à guérir ou à prolonger la vie ne sont plus d'aucune utilité¹. Les soins palliatifs visent donc à améliorer la qualité de la fin de vie, à calmer la douleur et les autres symptômes. Le soutien devient alors un moyen d'intervention privilégié. Cependant, pour indiquer clairement que le soutien est essentiel dès l'annonce du diagnostic, qu'il doit être

associé à toutes les étapes de la maladie et être intégré à tous les volets d'intervention, nous avons choisi de lui consacrer un chapitre distinct.

Selon les données de 1991-1993, la probabilité de mourir du cancer est de 29 % chez l'homme et de 24 % chez la femme². Pour les personnes qui sont effectivement atteintes d'un cancer, la probabilité d'en mourir est de 50 %³. Bien que la majorité des personnes qui auront recours aux soins palliatifs soient atteintes d'un cancer (environ 80 %), les services implantés devront également répondre aux besoins de personnes souffrant d'autres maladies et elles aussi en fin de vie. Par exemple, les personnes atteintes du sida, les malades en phase terminale d'atteintes dégénératives, les personnes souffrant d'affections neurologiques et neuromusculaires évolutives auront elles aussi besoin de soins palliatifs.

La situation actuelle

Ressources du réseau

Les données concernant la nature et l'étendue des services et des soins de soutien en fin de vie au Québec ne sont pas colligées. Il est donc impossible de faire un exposé précis de la situation. Ce que

« On entend par soins palliatifs l'ensemble des soins dispensés aux malades lorsque les traitements curatifs n'ayant plus d'effet sur leur maladie, il est de la plus haute importance de soulager la douleur et les autres symptômes et d'apporter un soutien psychologique, social et spirituel. Le premier objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille. Les soins palliatifs sont une affirmation de la vie et acceptent la mort comme évolution normale de l'existence. Les soins palliatifs visent à calmer la douleur et les autres symptômes pénibles; ils intègrent le soutien psychologique, social et spirituel aux soins du malade, ils l'aident jusqu'à la fin à mener une vie aussi active que possible et ils apportent le réconfort à la famille pendant la maladie et le deuil⁴. »

1. Santé et Bien-être Canada, 1989.
2. L. Coté, *Le cancer au Québec : statistiques de base*. document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, MSSS, 1996.
3. Organisation mondiale de la santé, *Programmes nationaux de lutte contre le cancer*, Genève, 1996.
4. Organisation mondiale de la santé, *Rapport sur les soins palliatifs*, Genève, 1990.

nous présentons est un aperçu sommaire des modalités d'organisation des services et des soins de fin de vie et de leur développement⁵.

La première expérience de soins palliatifs au Québec correspond à l'ouverture de douze lits à l'hôpital Royal Victoria en janvier 1975. Cette unité comprend actuellement seize lits. En février 1979, l'hôpital Notre-Dame emboîtait le pas en ouvrant une unité de douze lits. La Maison Michel-Sarrazin a ouvert ses portes en 1985 et compte quinze lits. Depuis quelques années, peu de nouvelles unités de ce genre se sont implantées. Par contre, plusieurs hôpitaux ont mis sur pied des soins palliatifs de base, que ce soit dans des unités distinctes ou en répartissant quelques lits dans d'autres unités. D'autres centres hospitaliers ont mis au point des services de consultation auprès d'une équipe interdisciplinaire élargie. Au milieu des années 80, ce modèle de soins palliatifs sans aucune unité géographique, pouvant être utilisé partout dans l'hôpital, était implanté.

Selon les données disponibles, dans la région de Québec tout au moins, les soins de fin de vie et le soutien sont peu accessibles dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, à l'exception des établissements où les services gériatriques assument les soins palliatifs. Dans quelques cas isolés, le médecin responsable a effectué un stage de formation à la Maison Michel-Sarrazin⁶. Rien n'indique que ce soit bien différent dans les autres régions. Par contre, la plupart des centres d'hébergement et de soins de longue durée offrent des soins de confort physique.

Les équipes des CLSC interviennent auprès des personnes en phase préterminale et terminale dans toutes les régions. Les demandes sont faites par des médecins en cabinet privé et par les centres

hospitaliers. Il arrive que ce soit la famille ou le malade lui-même qui prennent contact avec le CLSC. Plusieurs clients sont déjà connus par les intervenants du maintien à domicile qui ont eu à les suivre pendant les autres étapes de leur maladie. Quelques CLSC ont des ententes avec les hôpitaux pour assurer une hospitalisation rapide au besoin. Peu de CLSC ont mis au point un programme particulier pour les soins aux mourants. Il existe, par contre, dans certains CLSC, des équipes spéciales dédiées à ce type de soins. La plupart des intervenants ont acquis une expérience et des connaissances par intérêt personnel.

La formation des intervenants demeure un aspect à améliorer. À cela s'ajoute la nécessité de procurer un soutien psychosocial aux personnes qui travaillent auprès des mourants. La pression est énorme sur les familles, mais peu de soutien et de répit leur est offert. Le suivi de deuil devrait également prendre plus d'importance. Quant à la présence de médecins, elle est essentielle au suivi des malades à domicile.

Bénévoles et ressources communautaires

Les organismes communautaires sont engagés dans la prestation de services et de soins de fin de vie dans toutes les régions du Québec. Les services offerts par ces organismes sont de différents ordres : visites à domicile ou à l'hôpital, transport pour les traitements, aide à la famille, écoute, entrevues individuelles, soutien, accompagnement, référence, soutien à l'entourage et suivi de deuil. Des services d'hébergement et d'aide sont également offerts aux personnes atteintes du sida.

Deux organismes non gouvernementaux ont mis au point une expertise en soutien et en soins de fin de vie : l'Association d'Entraide Ville-Marie et le Victorian Order of Nurses.

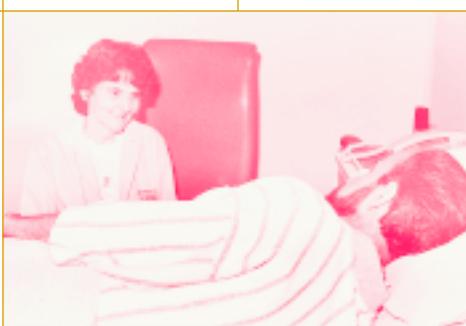


Photo : CHUM

Un soutien adéquat doit être offert dès l'annonce du diagnostic et implique la collaboration étroite des intervenants professionnels et des bénévoles.

5. A. Jean, *Les maisons de soins palliatifs au Québec : vers une intégration régionale*, document de travail, MSSS, 1995.
6. P. Allard, et autres, *Un programme régional de soins palliatifs : une réponse à un problème de santé prioritaire*, document de travail, Centre de santé publique de Québec, 1996.

Certains organismes se chargent de la formation de base du personnel et des bénévoles. La formation devrait cependant être beaucoup plus poussée, compte tenu des besoins nouveaux de services que présentent les personnes qui font face à la mort, autant à cause de leur âge que de leurs caractéristiques personnelles.

Quelques salariés permanents, en nombre nettement insuffisant, assument des fonctions de coordination de bénévoles et de gestion de ces organismes. Le financement des organismes provient de campagnes de financement, de dons de tous genres, de subventions, dont celles qui sont accordées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Il va sans dire que la survie de plusieurs organismes n'est jamais assurée.

Les maisons pour personnes en fin de vie ont toutes vu le jour grâce à des mouvements bénévoles. Leur philosophie et leurs objectifs sont similaires, c'est-à-dire permettre aux personnes en fin de vie de mourir dignement dans un milieu qui favorise le bien-être physique, psychologique et spirituel. Ces maisons ont comblé un vide qui existait dans le réseau québécois. Cependant, elles ne s'inscrivent pas dans une planification régionale de services.

Les lacunes observées

Différentes études font état de la déficience des soins aux malades en fin de vie dans le système actuel de soins⁷. Voici quelques lacunes qui ont été constatées :

- seulement 5 % des malades en phase terminale reçoivent des soins palliatifs au Canada ;
- le contrôle de la douleur n'est pas toujours fait de façon appropriée et les personnes souffrent alors inutilement ;
- la dyspnée, la confusion et d'autres symptômes ainsi que les besoins psychosociaux des malades en fin de vie et de leurs proches reçoivent une réponse insuffisante ;
- les besoins des proches et des familles, particulièrement dans la période de deuil, sont généralement négligés, ce qui engendre des problèmes qui auraient pu être prévenus ;

- le suivi est compliqué lorsque la personne n'a pas de médecin de famille pour assurer la prise en charge de ses problèmes de santé ;
- en consultation urgente, particulièrement en dehors des heures habituelles de service, dans le cas d'un renouvellement de prescription d'une médication essentielle au confort par exemple, le manque d'information au dossier ou les difficultés de transmission de l'information se font cruellement sentir.

Certains besoins, particuliers à la période de fin de vie, doivent trouver une réponse adéquate. Le contrôle de la douleur vient au premier plan, mais la détresse émotionnelle importante de la personne et de ses proches ne reçoit pas toujours l'attention et l'aide professionnelle nécessaires. Il faut aussi prendre en considération la crainte qu'a la personne de représenter un fardeau pour ses proches, crainte qui s'amplifie grandement dans le cas où elle décide de demeurer chez elle jusqu'à la mort. Il faut également s'assurer que la famille est en mesure d'assumer des services continus bien organisés, ce qui permet souvent à la personne de faire le choix de demeurer chez elle. Cependant, quel que soit le lieu où la personne passe ses derniers moments, il importe d'être en mesure d'offrir des services qui lui permettent de mourir dans le calme et la sérénité.

Critères de formation des équipes

Comme pour les autres volets de services, nous avons tenté de distinguer les services qui doivent être accessibles sur le plan local pour répondre aux besoins d'intervention et de suivi quasi quotidiens, et les services, plus ponctuels et spécialisés, qui peuvent être concentrés régionalement.

Critères locaux

En collaboration avec l'équipe régionale de soins palliatifs, l'équipe locale d'oncologie, ou encore l'équipe de services à domicile d'un CLSC et le médecin de famille, devra être en mesure d'assurer les soins palliatifs de cette période de vie. Cependant, elle devra aussi pouvoir recourir à une expertise

7. Soins palliatifs McGill, *Commentaires des soins palliatifs McGill sur le document de travail : « Un programme de services de soutien et soins palliatifs »*, 1996, et Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie, *Plan de services en oncologie*, 1997.

Soins palliatifs au niveau local

L'équipe locale d'oncologie devra pouvoir, de manière courante :

- surveiller les symptômes;
- conseiller l'équipe de maintien à domicile et le médecin de famille, s'il y a lieu;
- offrir du soutien aux proches soignants;
- garantir une réponse aux appels en tout temps (24 heures par jour, 7 jours par semaine);
- repérer les personnes à risque de deuil pathologique, les adresser à des ressources spécialisées avant le décès et effectuer un suivi de deuil au moins un an après le décès;
- assurer un suivi des proches après le décès de la personne;
- offrir un service de garde en pharmacie.

Il importera également d'assurer :

- des services de gardiennage de nuit planifiés pour sept à huit heures par nuit, sept jours par semaine;
- des soins d'hygiène et d'entretien de deux heures par jour;
- des services de répit planifiés pendant le jour, deux fois par semaine⁸.

spécialisée en soins palliatifs pour planifier les interventions de contrôle de la douleur, par exemple, ou pour atténuer des symptômes de nature à compromettre la qualité de vie de la personne et à provoquer beaucoup d'inquiétude chez ses proches.

À cette dernière étape, le suivi quotidien peut très bien être assuré par un intervenant proche de la personne, le médecin de famille ou l'équipe du CLSC. L'équipe d'oncologie interviendra alors sur demande et contribuera à l'évaluation des besoins. Les contacts téléphoniques sont également une méthode de travail simple, appréciée et efficace.

Les bénévoles et les organismes communautaires associés à l'équipe locale offriront un ensemble de services incluant : l'aide pour les repas, l'aide ménagère, l'aide technique, le gardiennage, le prêt d'équipement, le transport, l'accompagnement et le suivi en période de deuil. Notons que les personnes qui voudront demeurer à domicile accroîtront la demande de services

Critères régionaux

Toutes les régions devront disposer d'une équipe de soins palliatifs. Cette expertise, bien qu'utilisée

Soins palliatifs au niveau régional

L'expertise régionale de soins palliatifs devra permettre :

- de résorber des symptômes importants : vomissements, obstruction des voies respiratoires, atteinte des fonctions cognitives, problèmes émotifs, dépression;
- de contrôler les douleurs;
- de stabiliser l'état de la personne de sorte qu'elle puisse éventuellement retourner chez elle si elle le désire;
- d'offrir un service de garde en pharmacie.

Il devra être possible d'utiliser des techniques poussées de contrôle de la douleur. Ces services devront également être disponibles à domicile et être à la portée des intervenants locaux qui assureront la continuité des soins. Les membres de l'équipe régionale devront pouvoir être rapidement consultés par leurs collègues.

8. Tiré de *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale*, un projet pilote de collaboration interétablissements entre les CLSC Métro, Notre-Dame de Grâce, Montréal-Ouest, Saint-Henri, Saint-Louis du Parc, la clinique communautaire Pointe Saint-Charles, le CLSC Côte-des-Neiges et le Services des soins palliatifs du Centre de santé de l'Université McGill.

Ressources d'hébergement pour les soins palliatifs

Il importera de prévoir des ressources autres que l'hospitalisation pouvant garantir un meilleur service aux personnes en fin de vie, que ces ressources proviennent d'un centre hospitalier de longue durée ou que ce soit des ressources intermédiaires.

en grande partie par des personnes atteintes d'un cancer, devra également rester accessible aux personnes souffrant d'autres maladies et elles aussi en fin de vie.

Plusieurs modèles sont actuellement en place au Québec, certains d'entre eux permettent d'atteindre des standards de qualité. Il ne semble pas opportun d'en privilégier un en particulier, les besoins et la configuration des ressources tant humaines que matérielles étant assez différents d'une région à l'autre. Cependant, dans le but d'assurer un continuum de services, on privilégiera le partenariat mettant à contribution des équipes de CLSC, des experts en soins palliatifs et des organismes communautaires. Associer les équipes locales et les groupes communautaires aux équipes de soins palliatifs permettra d'assurer cette continuité puisque les personnes déjà engagées pourront soit rester les principaux intervenants (par exemple le médecin de famille) ou continuer à offrir du soutien, comme les bénévoles. Les avantages de l'expertise en soins palliatifs sont indéniables :

- amélioration significative de la qualité des soins et du soutien prodigués aux malades et à leurs familles;
- contrôle des symptômes et de la douleur;
- retour des patients à domicile (séjour prolongé et décès);
- collaboration de la famille dans la prestation des soins et suivi de deuil qui diminuent la morbidité rattachée au décès d'un proche;
- regroupement des malades qui facilite l'enseignement et la recherche (certaines unités, comme celles du Royal Victoria ou de Notre-Dame, sont

devenues des lieux de formation du personnel et des bénévoles du réseau).

Bien qu'il soit important de permettre aux personnes de choisir de mourir chez elles si elles le désirent, toutes ne pourront ou ne voudront pas le faire. Ainsi, en Grande-Bretagne où les soins palliatifs à domicile sont très développés et où il existe d'autres ressources que l'hospitalisation, près de 60 % des personnes atteintes d'un cancer meurent néanmoins en centre hospitalier⁹. À l'heure actuelle au Québec, la majorité des personnes n'ont que peu de choix en dehors de l'hospitalisation.

Critères suprarégionaux

L'exercice d'un mandat **suprarégional** en matière de soins palliatifs implique :

- la participation à des activités de recherche;
- la responsabilité de l'enseignement et donc d'être à la fine pointe des découvertes thérapeutiques cliniques;
- l'obligation de rendre son expertise facilement accessible aux intervenants régionaux ou locaux appelés à donner des soins de fin de vie.

Questions d'éthique

Les intervenants appelés à être régulièrement en contact avec des personnes en fin de vie ont également des besoins liés au contexte très particulier dans lequel ils ont à travailler. Peu d'attention est donné à cet aspect insuffisamment documenté.

Il est très difficile d'aborder le sujet des soins palliatifs sans toucher à des préoccupations éthiques. Ces questions peuvent prendre la forme de grands

9. R. McQuillan et K. Forks, « The Provision of a Palliative Care Service in a Teaching Hospital and Subsequent Evaluation of that Service », *Palliative Medicine*, 1996.

débats de société : pour ou contre l'euthanasie ou le suicide assisté. Le plus souvent, cependant, ces préoccupations se vivent au quotidien et prennent la forme de difficultés telles que décider de passer de traitements à visée curative ou palliatifs actifs à des soins de fin de vie, de dire la vérité à la personne, d'être en mesure d'en discuter avec elle, de ne plus intervenir, mais de soutenir seulement, d'éviter l'acharnement thérapeutique ou l'abandon trop rapide des traitements. Ces décisions sont parfois difficiles à prendre et demandent, de la part du médecin et du personnel soignant, une très bonne connaissance de l'histoire

Les enjeux éthiques à cette étape de la vie concernent directement le sens donné aux derniers moments de la vie. Dans nos sociétés, on polarise le sens de l'existence humaine autour du principe du respect de la vie et de la valeur de la qualité de vie. Toutes les décisions médicales sont confrontées à ces choix de valeurs¹⁰.

de la personne. Depuis quelques années, des comités d'éthique ont été mis en place pour répondre à ce type de questions, tant sur le plan de la recherche que sur le plan clinique. Les comités peuvent contribuer à offrir des lieux de réflexion et de discussion. Que ce soit sous cette forme ou sous une autre, parfois moins formelle comme appartenir à un réseau ou avoir simplement des discussions entre collègues, il importe d'encourager l'implantation d'une dynamique qui permette aux intervenants et aux personnes atteintes de ne pas rester seules pour affronter des problèmes et prendre des décisions parfois très difficiles.

Les soins palliatifs¹¹ :

- *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;*
- *ne hâtent ni ne retardent la mort;*
- *atténuent la douleur et les autres symptômes;*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;*
- *offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;*
- *offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du patient et la période de deuil.*

10. Tiré de *Les mots de la bioéthique*, sous la direction de M.H. Parizeau et Gilbert Hottois, de Boek Université, Bruxelles, 1993.

11. Source : Association québécoise de soins palliatifs, 1996.

Le soutien
dès l'annonce
du diagnostic



Le soutien dès l'annonce du diagnostic

La souffrance liée au cancer est complexe et touche l'aspect tant physique que non physique. Les conséquences de la maladie rejoignent également la famille et les proches et peuvent se manifester de diverses façons : peine, colère, désarroi, épuisement, etc. Les intervenants risquent aussi d'être affectés puisqu'ils sont soumis à la pression répétée de situations humaines difficiles dans un contexte clinique parfois bouleversant.

Toutes les phases de la maladie sont des sources d'anxiété et de bouleversement personnel et social profond. Au moment de l'investigation, les appréhensions liées à un cancer touchent la perte de la santé, la douleur et la mort. Pour ces raisons, beaucoup de personnes tarderont à se soumettre à des examens diagnostiques, même en présence de symptômes. La détresse émotionnelle élevée au moment du diagnostic est un phénomène bien connu. Durant les traitements, la capacité d'adaptation est mise à rude épreuve. Pendant la période de rémission, plusieurs personnes ont de la difficulté à reprendre le cours normal de leurs activités. À l'annonce d'une récurrence, les personnes connaissent un certain découragement ou éprouvent même de l'agressivité devant l'inutilité des efforts accomplis et des souffrances déjà endurées. Lorsque les traitements doivent être interrompus, les peurs se manifestent

davantage. Hantise et angoisse surgissent à nouveau et se vivent plus intensément. Les symptômes d'inconfort physique peuvent être présents à toutes les phases de la maladie. Ils requièrent une attention constante afin que l'on puisse mieux les évaluer et mieux les soulager; le soulagement de la douleur physique est en effet le préalable essentiel à tout travail d'adaptation psychosociale.

Aider la personne, considérée dans sa globalité, ainsi que sa famille et les intervenants à affronter la maladie dans les meilleures conditions possibles, peu importe les phases de la maladie, constitue l'essence même du soutien.

On peut concevoir les services et les soins de soutien favorisant l'adaptation comme une série d'interventions psychosociales aptes à faire retrouver un équilibre au moins égal à celui qui permettrait de fonctionner avant la maladie. Des interventions médicales, pharmaceutiques et en soins infirmiers sont nécessaires pour soulager l'inconfort physique, aussi bien en phase de traitements actifs que lorsque les traitements n'ont plus d'effets.

L'encadré ci-dessous résume les principaux éléments de ce que nous désignons par services et soins de soutien.

PRINCIPALES COMPOSANTES D'UNE NOUVELLE CONCEPTION DES SERVICES ET DES SOINS DE SOUTIEN

Un continuum de services et de soins disponibles dès le diagnostic et tout au long de la maladie :

- *qui repose sur la philosophie et les principes de l'approche globale;*
- *qui réunit des forces complémentaires, mais intimement liées quant aux services et aux soins : celles des intervenants du monde médical et paramédical, celles des intervenants psychosociaux et celles des organismes communautaires et bénévoles.*

Une diversité de besoins¹

L'étude de besoins réalisée sous l'égide du Comité consultatif² a mis en lumière la diversité des besoins en matière de services et de soins de soutien exprimés par les personnes atteintes, leurs familles et leurs proches de même que par les intervenants. La nature et l'intensité des besoins peuvent différer selon l'état des personnes et la phase dans laquelle elles se trouvent.

Tout au long de la maladie, une panoplie de symptômes d'inconfort physique et de problèmes associés à certains types de cancer ou de traitement se manifestent et ils ne sont pas toujours évalués et soulagés adéquatement. Dans le cas de la douleur, notamment, même s'il est admis que son soulagement peut être obtenu dans plus de 90 % des cas en suivant diverses directives thérapeutiques, le traitement est souvent inadapté. Des études révèlent que la moitié environ des personnes sous médication analgésique recevaient un traitement jugé inadéquat³.

Les difficultés psychosociales et existentielles sont parfois si grandes que la personne ne peut trouver la motivation nécessaire pour participer activement aux traitements. La famille et les proches, pour leur part, arrivent difficilement à mobiliser leurs ressources pour assumer pleinement leur rôle d'aidants, étant eux-mêmes sous le choc. Le taux de prévalence de la dépression clinique est élevé chez les personnes atteintes d'un cancer, et cette pathologie est souvent peu reconnue.

S'ajoutent à ces problèmes les besoins d'ordre matériel, financier et pratique qui surviennent à mesure que la maladie progresse et qui ne sont que partiellement comblés. Il y a de plus cet immense besoin d'information à assouvir et le désarroi dans lequel les personnes et leurs proches se trouvent face aux démarches à effectuer auprès des divers organismes pour connaître les fonctions et les services qu'ils offrent.

Une réponse personnalisée aux besoins

La définition des services et des soins de soutien sur laquelle le Comité s'est entendu permet de mettre en lumière les principaux aspects dont il faut tenir compte, peu importe les services et les soins qui pourraient être offerts dans telle ou telle situation pour atteindre les objectifs que le soutien vise.

Comme pour tous les autres volets d'intervention, mais peut-être plus encore pour celui-ci, le soutien doit refléter les principes sous-jacents à l'orientation générale de services et de soins centrés sur la personne : respect, bienveillance et équité.

Notre premier principe, le respect de la personne, implique l'adoption d'un engagement qui donne la priorité à la personne et suppose une attitude qui laisse à celle-ci le pouvoir de décider, le cas échéant avec un soutien pour l'éclairer dans ses décisions. De la même façon qu'elle prend elle-même les décisions

LES OBJECTIFS VISÉS PAR LES SERVICES ET LES SOINS DE SOUTIEN

- *Faciliter l'adaptation de la personne aux conséquences sociales et émotionnelles de la maladie par une intervention précoce.*
- *Maintenir une qualité de vie optimale pour la personne atteinte, sa famille et ses proches.*

1. Pour une analyse plus détaillée des besoins et des orientations sur le sujet, voir *Un programme de soutien et de soins aux personnes atteintes d'un cancer*, rapport du sous-comité Soutien et soins palliatifs, MSSS, Québec, 1997.
2. A. Fraser, *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, 1995.
3. C.S. Cleeland, et autres, « Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer », *New England Journal of Medicine*, vol. 330, 1994, p. 592-596, et Larue, et autres, « Multicentre study of cancer pain and its treatment in France », *British Medical Journal*, vol. 310, 1995, p. 1034-1037.

BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER

Sur le plan physique :

- Une attention constante pour prévenir, mieux évaluer et mieux soulager la douleur et l'inconfort physique.

Sur les plans psychosocial et existentiel :

- La reconnaissance de leur peur, de leur angoisse, de leur sentiment de rejet, d'isolement.
- L'assurance qu'on leur fournira les moyens d'y faire face ou qu'on les soulagera.
- Le respect de leur dignité.
- L'accompagnement respectueux par rapport à l'incertitude et à l'inconnu.

Sur les plans matériel et organisationnel :

- La facilité d'accès aux services publics.
- L'information sur les services disponibles dans leur milieu.
- Une aide financière pour le transport, l'hébergement et certaines fournitures.
- Un appui dans la défense de leurs droits.
- Une approche humaine et respectueuse de leurs droits.
- Une organisation de services adaptés à leurs besoins, et non l'inverse.

BESOINS DES PROCHEs

Sur les plans psychosocial et existentiel :

- La sécurité d'un soutien compétent aux proches à l'égard du stress occasionné par la maladie de l'un des leurs.
- La prévention de l'épuisement physique et psychologique.
- L'acquisition de compétences dans leur rôle d'aidants.
- Le respect de leurs valeurs.

Sur les plans matériel et organisationnel :

- L'accès à des services d'aide aux activités de la vie domestique et quotidienne.
- L'accès à des services d'hébergement de dépannage.
- Le prêt d'équipement.
- L'acquisition de techniques de manipulation des malades.

BESOINS DES INTERVENANTS, DES PROFESSIONNELS ET DES BÉNÉVOLES

- Un accès plus grand et plus facile à l'information et à la formation.
- Un meilleur appui de l'équipe pour contrer l'isolement dans certains milieux.
- Une meilleure concertation afin de mieux connaître la vocation et le rôle de chacun.
- L'établissement et l'amélioration des communications entre les établissements et les organismes communautaires.
- Une meilleure information sur les ressources existant dans le milieu.

DÉFINITION DES SERVICES ET DES SOINS DE SOUTIEN

Les services et les soins de soutien exigent un engagement qui donne la priorité à la personne. Complémentaires au traitement médical, ils recouvrent un ensemble de services nécessaires à l'adaptation personnelle et sociale des personnes vivant avec le cancer ou touchées par la maladie. Ils doivent être offerts précocement, dans une perspective globale, et à l'endroit où les personnes se trouvent.

qui la concernent, c'est elle également qui détermine les limites des traitements et des interventions. Le respect de sa dignité, de ses valeurs, de ses choix et de son vécu détermine les services et les soins offerts. La personne étant intégrée dans une entité sociale, le soutien apporté englobe tant cette personne que ses proches et ses relations sociales.

Notre deuxième principe, la bienfaisance, implique l'adoption d'une perspective globale qui prenne en considération tous les aspects de la personne, de son histoire, et oblige à une approche qui mène à percevoir la personne dans sa totalité physique, psychologique, sociale et culturelle. Cette perspective suppose que nous soyons capables de voir en chaque être humain un être unique, en évolution dans un processus dynamique engendré par ses forces, ses croyances et ses relations interpersonnelles.

Il faut aussi que ces services et ces soins soient fournis précocement, c'est-à-dire dès l'annonce du diagnostic, pour permettre à la personne visée et à son entourage d'utiliser des stratégies efficaces et prévenir ainsi la détresse émotionnelle.

Enfin, le troisième principe, celui d'équité, implique de rendre disponibles pour tous un ensemble de services et de soins nécessaires à l'adaptation personnelle et sociale. Il s'agit de services variant beaucoup selon l'étape de la maladie et en fonction de la

nature, de l'ampleur et de l'intensité des besoins exprimés par les personnes atteintes d'un cancer et par leurs proches. Ces services et ces soins peuvent être offerts par le réseau de la santé ou par la

communauté sous plusieurs formes : information, formation, écoute téléphonique, soutien professionnel, groupes d'entraide ou de soutien, accompagnement, aide matérielle, visites de bénévoles, aide et soins à domicile, etc. Le respect du principe d'équité nous mène à offrir les services à l'endroit où les personnes désirent être traitées. Ainsi, les services et les soins de soutien, qu'ils proviennent

du réseau de la santé, de la communauté ou des organismes privés, devraient être disponibles à domicile, dans les hôpitaux, dans les maisons de soutien et de soins palliatifs, dans les ressources intermédiaires ou dans les centres d'hébergement de soins de longue durée.



Photo : CHUM

Les intervenants bénévoles ont eu un rôle prépondérant dans l'implantation de soins de fin de vie. Ils en demeurent la pierre angulaire.

L'organisation du soutien

Les effets bénéfiques du soutien social en matière de santé physique et mentale sont démontrés :

Être entouré et aidé peut faciliter l'accès aux services professionnels, encourager leur utilisation, maximiser la participation aux traitements médicaux et le respect des recommandations médicales (Bloom⁴).

4. Cité par G. Muckle et R. Tessier, dans H.A. Provost, *Le soutien social lors de la naissance d'un premier enfant : Effet direct ou contextuel*, 1995, p. 26.

Le concept de soutien social recouvre une réalité complexe et concerne les aspects affectifs et matériels, de même que l'intégration dans un milieu social. En temps de stress, le soutien affectif permet à la personne d'avoir une perception positive d'elle-même, la sécurise affectivement et lui donne le sentiment qu'on s'occupe d'elle. Le soutien matériel lui procure une aide tangible et ponctuelle en réponse à ses besoins. Enfin, le soutien à l'intégration lui donne le moyen de s'identifier à un groupe, de développer un sentiment d'appartenance à son milieu et de s'intégrer dans la société.

De l'analyse des programmes ou des modèles organisationnels existants, des connaissances et des expériences des experts, des résultats de la recherche se dégagent un certain nombre de lignes directrices qui nous guident dans l'organisation des services et des soins de soutien. Ainsi, l'organisation doit assurer :

- la primauté de la personne : les interventions doivent permettre l'expression et la poursuite des objectifs personnels de la personne atteinte quant à son bien-être. Elles doivent aussi faciliter le plein essor de son potentiel et renforcer son pouvoir d'action. Enfin, les intervenants doivent reconnaître l'expertise de la famille et des proches, favoriser leur engagement, axer leur démarche sur la complémentarité des relations interpersonnelles et faciliter le renouement de liens oubliés ;
- une adaptation dynamique : à tout moment de la maladie, la personne, sa famille et ses proches devront vivre des situations génératrices de déstabilisation personnelle et sociale. L'être humain est en constante évolution vers un plus grand épanouissement personnel et à la recherche d'un équilibre harmonieux dans ses relations avec son environnement, ce qui contribue à l'atteinte d'un meilleur état de santé ;
- une intervention interdisciplinaire : l'approche interdisciplinaire est la plus appropriée pour

cerner tous les aspects de la personne, établir des objectifs communs et offrir des réponses personnalisées aux besoins de chacun. Une telle approche favorise la communication, la concertation, la coopération de tous les intervenants travaillant avec la personne atteinte ;

- un ensemble de services intégrés : la diversité du soutien fait appel à des services variés, continus, adaptés aux besoins et donnés par des intervenants, professionnels et bénévoles compétents, engagés et prêts à réévaluer leur pratique et leurs attitudes. Le fait d'offrir, sur un même territoire, un continuum de services du domicile à l'établissement, et ce, à toutes les étapes de la maladie, permet de répondre aux aspirations et aux différents besoins des personnes atteintes d'un cancer. Les personnes et leurs proches ont droit à ces services à l'endroit où ils se trouvent ou dans un lieu de leur choix et au moment où ils le désirent, selon la disponibilité des ressources du milieu.

Critères de formation des équipes

Il est important que les intervenants professionnels et bénévoles partagent les valeurs et la philosophie des services et des soins de soutien, aient des habiletés pour la communication et le travail interdisciplinaire, des connaissances de la problématique du cancer et un souci de formation continue. Ils devront reconnaître la nécessité de l'adaptation basée sur la perception de l'événement. Ils devront miser sur les ressources de la personne et viser l'apprentissage de stratégies d'adaptation efficaces.

Certains critères devront être respectés pour que les services et les soins de soutien soient planifiés, organisés et rendus de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches.

Orienter vers les services de soutien dès l'annonce du diagnostic

Le médecin traitant ou le médecin de famille qui annonce un diagnostic de cancer à une personne devra la diriger immédiatement, elle et ses proches, vers l'équipe interdisciplinaire d'oncologie locale ou régionale qui est en mesure d'offrir les soins et le soutien professionnels et bénévoles dont ces personnes ont besoin.

Référence précoce

Les personnes atteintes d'un cancer comptent d'abord sur les intervenants du réseau de la santé, dont le médecin qui est souvent leur premier contact, pour recevoir l'information pertinente et le soutien psychologique que nécessite l'état de choc émotif intense dans lequel elles se trouvent à l'annonce du diagnostic. Si les intervenants ne peuvent apporter ce soutien, ils devront diriger rapidement les personnes vers les ressources en mesure de le faire.

Accessibilité de l'expertise professionnelle et bénévole

Les services et les soins de soutien devront être accessibles localement pour répondre aux besoins de suivi de la personne, mais les services plus spécialisés pourront être concentrés au niveau régional ou même suprarégional.

Une collaboration étroite entre les intervenants professionnels et bénévoles représentera un atout supplémentaire pour assurer des services de qualité aux personnes atteintes et à leurs proches. L'énumération ci-dessous d'un certain nombre d'interventions ou d'activités propres à chacun de ces intervenants illustre bien la complémentarité de leurs actions.

Les interventions professionnelles inclueront notamment l'évaluation des besoins et des problèmes, le soulagement de la douleur et des symptômes⁵, l'information sur les médicaments, les traitements et leurs effets, le counselling dans les situations de crise et l'adaptation sociale, la psychothérapie, la thérapie conjugale et familiale, la dynamique de groupe (information, éducation, soutien, thérapie, etc.) et l'accompagnement spirituel.

Les organismes communautaires et bénévoles du réseau offriront également un vaste choix de services de soutien : documentation, service d'orientation et de références, conférences et colloques, groupes de formation populaire, services d'imagerie mentale, de visualisation, de musicothérapie, écoute téléphonique, visites à l'hôpital et à domicile, service de soutien aux endeuillés, aide matérielle comme le transport, les fournitures médicales, les prothèses mammaires, services de gardiennage et d'aide à domicile, services d'hôtellerie et d'hébergement temporaire ou permanent.

Un continuum de services à domicile et en établissement

Les services et les soins de soutien actuels sont offerts sous différentes formes (services publics et

Intégrer le soutien aux équipes locales et régionales d'oncologie

Le Comité régional de lutte contre le cancer devra s'assurer que l'expertise professionnelle et bénévole en matière de soutien soit présente au sein de toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie locales, régionales et suprarégionales.

Les membres de l'équipe locale d'oncologie seront formés pour être en mesure d'évaluer les besoins, de dépister précocement les difficultés d'adaptation, d'offrir le soutien, d'assurer le suivi et de traiter la douleur. Ces personnes auront l'état d'esprit nécessaire pour donner priorité à la personne atteinte et connaîtront bien son milieu. Elles seront en relation avec les intervenants (médecin généraliste, chirurgien, équipe de services à domicile) appelés à travailler auprès de personnes atteintes d'un cancer et seront capables de les guider dans leurs interventions.

Au sein des équipes interdisciplinaires régionales, les intervenants en soutien offriront des services spécialisés en matière de services et de soins de soutien et agiront à titre d'experts-conseils auprès des équipes locales qu'ils informeront, tout comme les personnes et leurs proches, des services disponibles dans la région.

Au sein des équipes interdisciplinaires suprarégionales, les experts en soutien interviendront pour des problèmes complexes et particuliers, offriront une expertise aux équipes régionales et locales et participeront à l'enseignement et à la recherche en soutien.

5. Le Conseil consultatif de la pharmacologie a publié en 1995 le *Guide du traitement de la douleur chez le patient cancéreux*. Le Guide fait état des connaissances acquises à ce jour dans le domaine du traitement de la douleur. Il est conçu pour aider le clinicien à évaluer et à contrôler la douleur éprouvée par les personnes atteintes d'un cancer.

Assurer un continuum de services

Le Comité régional de lutte contre le cancer devra prévoir, dans son plan d'organisation des services, un continuum de ressources à domicile et en établissement sur un même territoire (services et soins à domicile, en centre hospitalier de courte durée, en centre d'hébergement et en maison d'hébergement comme dépannage ou pour les soins de fin de vie, services des organismes communautaires et bénévoles). Le Comité régional devra s'assurer que chacune des composantes sert efficacement les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie, tout en respectant le désir et le choix des personnes.

communautaires) et dans différents lieux (à domicile, en centre hospitalier, en milieu d'hébergement, etc.) et doivent être considérés comme des stratégies qui visent à répondre à différents ensembles de besoins. Il ne s'agit pas d'affirmer quelle forme d'organisation est la plus efficace, la plus acceptable, mais plutôt de considérer le développement de chacune de ces composantes comme faisant partie d'une stratégie globale.

Une formation adéquate

Les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches doivent pouvoir compter sur des intervenants capables d'instaurer une approche d'intervention humaniste, globale, centrée sur la personne, capable de reconnaître une adaptation dynamique.

Les soins de soutien font appel à des techniques, mais recouvrent une autre dimension qui va au-delà de la maîtrise d'un apprentissage. La formation doit chercher à établir un équilibre entre le savoir, le savoir-faire et le savoir-être.

La mesure de la qualité de vie

Le caractère personnel et subjectif de la qualité de vie rend celle-ci difficile à saisir et à traduire. Mais,

peu importe la définition qu'on lui donne, le caractère multidimensionnel de ce concept est aujourd'hui reconnu. Il est aussi admis que la personne demeure la première source d'information sur sa propre qualité de vie. Les personnes vivent souvent des problèmes qui nuisent à leur qualité de vie et auxquels le personnel soignant ne songe habituellement pas. L'importance et l'origine de la détresse des personnes atteintes d'un cancer et de celle de leurs proches passent souvent inaperçues. Si la mesure de la qualité de vie est nécessaire, elle n'en demeure pas moins difficile à prendre; les facteurs particuliers qui la déterminent sont personnels et innombrables. Il demeure toutefois possible de mesurer les déterminants généraux s'appliquant à toutes les personnes. Ils sont d'ordre physique, psychologique, social et existentiel. Aux mesures générales de la qualité de vie, il est possible d'ajouter des mesures particulières à la maladie et au traitement en cause.

De nombreux instruments de mesure sont disponibles. Ces instruments ont en commun, à des degrés divers, quelques grandes imperfections soulignées par Mount et Cohen⁶, comme ignorer l'aspect existentiel en dépit de son importance, ce qui va souvent de pair avec la sous-estimation de l'importance

Former les intervenants professionnels et bénévoles à une approche humaniste

Le MSSS devra inviter les facultés de médecine, de sciences infirmières, la faculté et l'École de pharmacie de même que les écoles de service social à mettre sur pied des programmes d'études en oncologie avec une composante en soutien (ex. : accompagnement, aspects psychosociaux du cancer, lutte contre la douleur et la souffrance, etc.).

Le Comité régional d'oncologie aura le devoir de stimuler la formation continue des professionnels et d'instaurer un programme régional de formation de base et de perfectionnement des bénévoles.

6. B.M. Mount et S.R. Cohen, *Current Oncology*, vol. 2, n° 3, 1995, p. 1221-1225.

Valider et standardiser les instruments de mesure de la qualité de vie

Pendant que progresse la recherche sur la validation et la standardisation des instruments de mesure de la qualité de vie, on ne peut s'empêcher de prendre en considération une variable aussi importante que la qualité de la vie et d'utiliser les instruments de mesure existants, aussi imparfaits soient-ils. Il faut donc que le Conseil québécois de lutte contre le cancer procède à une analyse des outils de mesure existants et à la validation et à la standardisation d'un instrument qui pourrait être utilisé de manière uniforme dans tous les milieux.

de l'aspect psychosocial, la surestimation de celle de l'aspect physique et l'exclusion des éléments qui contribuent positivement à la qualité de vie.

Critères d'évaluation

- Qualité de la vie dans tous ses aspects et telle qu'elle est définie par les personnes atteintes et leurs proches.
- Degré de satisfaction des personnes et des proches à l'égard de différentes catégories de services (ex. : le plan de services, l'information reçue, le

fonctionnement de l'équipe, leur participation au plan de services, l'accès aux services, l'atténuation de la douleur et des symptômes, le soutien psychologique, social et matériel reçu, etc.). Il est important de choisir ou d'adapter un instrument dont les éléments et les rubriques conviennent à ce que l'on veut mesurer.

- Équilibre psychologique et niveau de stress du personnel.
- Taux de référence à des services de soutien dès le diagnostic.

SYNTHÈSE DES MESURES EN MATIÈRE DE SOUTIEN

- Orienter vers les services de soutien dès le diagnostic.
- Faire en sorte que l'expertise en soins de soutien soit intégrée aux équipes locales, régionales et suprarégionales.
- Assurer, sur un même territoire, un continuum de services à domicile et en établissement pour respecter le choix des personnes.
- Faire en sorte que les intervenants professionnels et bénévoles soient formés à utiliser une approche humaniste et globale et à tenir compte des aspects biopsychosociaux du cancer.
- S'assurer de la validation et de la standardisation d'un outil de mesure de la qualité de vie et de l'adaptation.

Un cadre
pour le suivi
et l'évaluation



Un cadre pour le suivi et l'évaluation

Le Québec ne part évidemment pas de zéro dans la lutte contre le cancer. Des ressources de qualité, variées et considérables sont déjà disponibles. Cependant, de la prévention aux soins de fin de vie, en mettant à contribution de façon coordonnée toutes les stratégies de lutte contre le cancer, en précisant des cibles pour chacune d'elles et en proposant des moyens de concertation, le programme offre la possibilité d'accroître l'efficacité des ressources actuelles en donnant plus de force et de cohérence à leurs actions.

Avant de présenter le cadre général sur lequel s'appuieront le suivi et l'évaluation du programme de lutte contre le cancer, il est important de préciser les objectifs qui sont poursuivis et de définir les principaux niveaux de suivi et d'évaluation qui sont envisagés.

Enfin, il importe de prévoir dès maintenant les conditions de réalisation de ce cadre de suivi et d'évaluation.

Le suivi et l'évaluation chercheront essentiellement à dégager les gains effectués en regard des orientations privilégiées. Plus précisément, les objectifs visés par l'évaluation sont de deux ordres, soit :

- apprécier le degré d'implantation des mesures proposées par rapport aux orientations de base ;
- mesurer les résultats obtenus.

On peut envisager trois niveaux de suivi et d'évaluation :

- le suivi de l'implantation et de la mise en application des mesures ;
- l'évaluation continue des résultats attendus ;
- l'évaluation ponctuelle de certaines cibles précises (à définir ultérieurement en fonction des besoins).

Suivi de l'implantation et de la mise en application des mesures structurantes

Un processus de suivi de l'implantation des mesures peut permettre d'effectuer certains ajustements en cours de route et de susciter une mobilisation des partenaires. Il s'agit d'une démarche formative qui inclut la production de bilans à différentes étapes. Les principaux moyens retenus pour chacune des stratégies d'intervention devraient idéalement faire l'objet d'une telle évaluation. Parmi ceux-ci, les moyens suivants sont parmi les plus structurants :

- le Conseil québécois de lutte contre le cancer ;
- le comité régional de lutte contre le cancer ;
- les équipes interdisciplinaires ;
- le dossier oncologique.

Les questions de fond auxquelles une évaluation d'implantation tente de répondre sont : dans quelle mesure l'implantation respecte-t-elle les orientations de départ, et quels sont les facteurs qui ont soit facilité leur mise en œuvre ou, au contraire, l'ont contrainte. Ces questions générales visent toutes les mesures. Par ailleurs, des questions particulières se posent quant aux balises ou aux paramètres qui définissent chacune de ces mesures. On trouvera à la fin de ce chapitre des exemples de ces questions.

Évaluation continue des résultats du Programme québécois de lutte contre le cancer

L'évaluation porte sur les changements dans l'état de santé et de bien-être et sur des résultats intermédiaires liés plus directement aux moyens mis en place, à l'organisation et à la prestation des services. Les principaux indicateurs à ce niveau de suivi

et d'évaluation sont résumés dans le tableau de la page 173.

La surveillance de l'atteinte d'objectifs de santé et de bien-être à partir d'indicateurs est utile dans une perspective de gestion stratégique. Cependant, en monitorant le degré d'atteinte des indicateurs d'effets sur la santé et le bien-être, on ne peut évaluer l'impact des efforts consentis dans chacun des volets d'intervention, étant donné la diversité des facteurs qui peuvent intervenir pour modifier dans un sens ou dans l'autre l'état de santé et de bien-être. De plus, il est difficile de connaître la contribution précise des efforts consentis. C'est pourquoi, pour être en mesure de porter un jugement sur la pertinence, l'efficacité et l'efficience du programme, il est souhaitable d'utiliser des indicateurs qui sont centrés sur les résultats intermédiaires. Une telle analyse peut mettre en lumière les domaines qu'il faut modifier ou consolider.

Le suivi des indicateurs d'effets intermédiaires et d'effets sur la santé peut être exécuté au moyen des systèmes d'information actuels. Cependant, des ajouts aux systèmes existants sont à prévoir. Par ailleurs, les méthodes par indicateurs se révèlent souvent insuffisantes pour porter un jugement complet sur les actions posées, ayant besoin d'un éclairage sur les facteurs explicatifs de certains résultats. C'est pourquoi l'évaluation doit puiser dans l'information qualitative. L'information recueillie au cours du processus d'évaluation de l'implantation peut s'avérer fort utile pour comparer les moyens mis en place et les effets produits, tout comme il faudra prévoir d'autres méthodes de collecte de données dans certains cas, pour les sondages, les enquêtes, etc.

Évaluation ponctuelle de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficience d'interventions spécifiques

Des interventions spécifiques pourront faire l'objet d'une évaluation approfondie mais ponctuelle,

faisant appel à un processus de recherche structuré. On peut penser à l'évaluation de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficience de certaines stratégies de prévention, à l'analyse du rapport coût/efficacité de certains programmes de fin de vie, etc. Le Conseil québécois de lutte contre le cancer pourra cibler des objets d'évaluation spécifiques et entreprendre, en collaboration, leur évaluation.

Cadre général pour le suivi et l'évaluation du Programme québécois de lutte contre le cancer

Le tableau ci-contre présente un cadre général pour le suivi et l'évaluation du programme. Pour chacune des stratégies d'intervention, qui vont de la prévention aux soins palliatifs, les cibles et les principaux moyens d'action du programme sont brièvement rappelés et des indicateurs d'effets sont suggérés. Ces indicateurs sont de deux types. Le premier type, les indicateurs intermédiaires, distingue certaines variables qui pourraient être utilisées pour suivre les progrès réalisés sur des cibles immédiates des moyens proposés. Le deuxième type, les indicateurs d'effets sur la santé, retient des variables mesurant différents aspects de la santé, qui devraient être positivement influencées par des progrès sur les indicateurs intermédiaires.

Une grille, inspirée par les travaux de l'OMS¹ (tableau, p. 180), a été conçue pour repérer rapidement les stratégies qui offrent le plus grand potentiel d'efficacité. Il est alors possible de privilégier les stratégies offrant le meilleur potentiel pour les différents types de cancer. Par exemple, si la prévention est reconnue comme étant potentiellement efficace pour un type de cancer donné, cela est indicatif de la pertinence de suivre l'évolution des indicateurs choisis pour en mesurer les effets. L'évaluation des effets des autres stratégies l'est moins.

1. OSM, *Programmes nationaux de lutte au cancer – Politiques et principes gestionnaires*, chapitre 8, tableau 15.

Modèle d'évaluation du Programme québécois de lutte contre le cancer

STRATÉGIES	CIBLES D'ACTION	PRINCIPAUX MOYENS	INDICATEURS D'EFFETS	
			INTERMÉDIAIRES	SUR LA SANTÉ
PRÉVENTION	Tabac	Éducation, taxation, réglementation, services d'aide à la cessation	Consommation de tabac Lieux sans fumée du tabac	Incidence des types de cancer liés au tabac (e.g. poumon)
	Alimentation	Éducation, étiquetage, aide et politique alimentaire	Consommation de fruits, légumes et céréales Consommation de gras	Incidence des types de cancer liés à l'alimentation (e.g. côlon)
	Rayons UV Amiante	Éducation, contrôle de l'exposition	Exposition aux UV Exposition à l'amiante	Incidence du mélanome (UV) et du mésothéliome (amiante)
DÉTECTION PRÉCOCE	Cancer du sein et cancer du col utérin	Mise en place de programmes de dépistage systématique	Participation au programme de dépistage Détection des cancers Précocité des cancers	Incidence du cancer du col utérin Mortalité (cancers du sein et du col utérin)
	Activités de dépistage individuel	Guides de pratique	Adhésion aux recommandations Précocité des cancers	
INVESTIGATION, TRAITEMENT, ADAPTATION RÉADAPTATION	Organisation et fonctionnement des services diagnostiques et thérapeutiques	Équipes interdisciplinaires Niveaux d'accès (local, régional, suprarégional) Corridors de services Intervenant pivot Dossier oncologique Normes par type de cancer Comités d'évaluation	Délais pour le diagnostic et le traitement Précision des diagnostics Qualité des traitements Qualité du soutien fourni	Survie Mortalité Qualité de vie Complications Récidives Adaptation
SOUTIEN ET SOINS DE FIN DE VIE (SOINS PALLIATIFS)	Organisation des services de soutien et soins de fin de vie	Intégration de l'expertise en soutien et en contrôle de la douleur et des autres symptômes dans les équipes dès l'investigation Gamme variée de services	Délais pour la référence aux services de soutien Qualité de soutien fourni Qualité des interventions de contrôle de la douleur et des autres symptômes	Qualité de vie Détresse émotionnelle Épuisement des proches Dépression
INTÉGRATION	Concertation et qualité des services	Comité régional de lutte contre le cancer : plan régional, équipes cliniques d'oncologie et équipe régionale pour le volet populationnel	Qualité du plan Mise en œuvre du plan	Incidence Survie Mortalité Qualité de vie (population régionale)
	Qualité et adaptation du programme	Formation Recherche Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC)	Révision des programmes de formation Coordination des efforts de recherche Qualité et influence des avis du CQLC	Incidence Survie Mortalité Qualité de vie de la population du Québec

Efficacité potentielle des stratégies d'intervention pour certains types de cancer

TYPES DE CANCER	STRATÉGIES D'INTERVENTION			
	PROMOTION OU PRÉVENTION	DÉTECTION PRÉCOCE	TRAITEMENT CURATIF ¹	SOUTIEN OU PALLIATION
Poumon	++	-	-	++
Côlon-rectum	+	?	+	++
Sein	+	++	++	++
Prostate	+	?	?	++
Peau	++	+	++	++
Leucémie et lymphome	+	-	++	++
Estomac	+	-	-	++
Col utérin	+	++	++	++
Bouche et pharynx	++	+	++	+

1. Dans la majorité des cas, sous réserve de diagnostic précoce.
 - = inefficace
 + = partiellement efficace
 ++ = efficace
 ? = incertain

Conditions de réalisation du cadre de suivi et d'évaluation

Le MSSS a une responsabilité générale à l'égard du suivi et de l'évaluation du programme de lutte contre le cancer au Québec. La conception et la réalisation de ces fonctions s'appuieront toutefois sur un partenariat entre le Ministère, les régies régionales, le CQLC et l'Institut de santé publique.

Le suivi et l'évaluation seront encadrés par un mécanisme formel rassemblant des représentants de ces partenaires. Ce groupe aura pour mandat de préciser et de raffiner les questions de suivi et d'évaluation, de définir les indicateurs, de planifier le calendrier de réalisation, de répartir les responsabilités respectives et de prévoir les mécanismes de mise à profit des résultats obtenus. Il est important de prévoir un lieu pour discuter et décider des actions à entreprendre à la lumière des résultats du suivi et de l'évaluation, ce qui donnerait tout son sens à la démarche. Pour que cette information soit utilisée, il faudra

que les utilisateurs éventuels soient engagés dans le développement de ce système de suivi et d'évaluation.

Le Comité consultatif tient à préciser certaines conditions nécessaires à la réalisation du cadre de suivi et d'évaluation :

- Plusieurs mesures dépendent de l'exploitation simultanée de diverses banques de données (Fichier des tumeurs, Santé Québec, Fichier d'inscription des bénéficiaires et Fichier des services médicaux et pharmaceutiques de la Régie de l'assurance-maladie du Québec, MED-ÉCHO, etc.). Il importera donc de coordonner les efforts et d'obtenir la collaboration de la Commission d'accès à l'information (CAI).
- L'interprétation des résultats devra tenir compte des comparaisons internationales. Cette condition a des incidences sur le choix des indicateurs et leur mesure.
- La qualité des données et des méthodes utilisées pour établir des mesures devra être une préoccupation constante.

Conditions de réalisation du cadre de suivi et d'évaluation

Le MSSS devra former un groupe de travail dédié au suivi et à l'évaluation du programme de lutte contre le cancer, basé sur un partenariat avec les régions régionales, le CQLC, l'Institut de santé publique. Ce groupe de travail aura comme mandat de :

- préciser et raffiner les questions de suivi et d'évaluation ;
- définir les indicateurs ;
- planifier le calendrier de réalisation ;
- départager les responsabilités respectives ;
- prévoir des mécanismes de mise à profit des résultats.

En conséquence :

- Pour faciliter l'accès et la réalisation des activités d'évaluation tout en respectant les règles de confidentialité, le groupe de travail responsable du suivi et de l'évaluation du programme devra inviter la Commission d'accès à l'information à participer aux travaux d'évaluation dès leur début.
- Les organismes qui gèrent et exploitent les banques de données (Fichier des tumeurs, Santé Québec, Fichier d'inscription des bénéficiaires, Fichier des services médicaux, MED-ÉCHO) devront évaluer la qualité de ces fichiers et prendre les mesures nécessaires pour faire les ajouts pertinents aux travaux à réaliser.
- Le Fichier des tumeurs sera enrichi pour mieux répondre aux besoins des différents intervenants qui devront participer aux décisions quant aux renseignements utiles (ex. : stade) selon les différents sites de cancer.

Évaluation de l'implantation des moyens les plus structurants : exemples de questions qui se posent

Conseil québécois de lutte contre le cancer

Composition et mandats :

- Aide à l'implantation du réseau de services intégrés de lutte contre le cancer.
- Transfert des connaissances.
- Rôle consultatif auprès du ministre.

A- Le Conseil québécois de lutte contre le cancer a-t-il été mis sur pied ? Qui le compose ?

B- Comment s'est exercé son rôle de leader et d'animation du réseau ?

C- Le Conseil a-t-il produit des avis ?

Comité régional de lutte contre le cancer

Composition et mandats :

- Composé d'intervenants issus du secteur de la santé publique et des divers milieux de services.
- Responsabilité : définir avec chacune des régions régionales leur plan de lutte contre le cancer, planifier leur développement et le diffuser, désigner les

équipes interdisciplinaires locales et régionales, établir les corridors de services; évaluer les besoins de formation; développer et instaurer des mesures de résultats.

A- Le comité a-t-il été mis sur pied dans chacune des régions ? Qui le compose ? Comment se traduit la participation de chacun des membres ?

B- Le comité a-t-il livré son plan d'organisation des services en oncologie ? Le plan intègre-t-il tous les volets d'intervention ? Est-il conforme aux orientations du programme ? A-t-il été diffusé dans la région ? Auprès de qui et de quelle façon ? Obtient-il le consensus dans la région ?

C- Quels moyens la région a-t-elle mis en œuvre pour implanter le plan ? Un mécanisme d'évaluation a-t-il été prévu ?

D- Qui assume le leadership du comité dans la région ? Comment s'exerce ce leadership ?

E- Y a-t-il des projets précis qui ont été mis en œuvre dans la région dans le cadre du plan ? Lesquels ?

F- Le comité a-t-il désigné ses équipes locales et régionales ? A-t-il défini les paliers d'accès et les corridors de services ? À partir de quels critères ?

Équipes interdisciplinaires

Composition et mandats :

- Équipes de trois niveaux : locales, régionales et suprarégionales.
- Toutes les équipes seront composées d'intervenants de disciplines différentes pouvant provenir de plusieurs établissements ou organismes.
- Les équipes locales assureront le suivi, le soutien, les soins de fin de vie, les traitements (surtout chimiothérapie); équipes-conseil accessibles aux intervenants de base.
- Les équipes régionales d'interventions individuelles : rôle d'expertise spécialisée en fonction d'un site tumoral ou d'un type de cancer, décisionnelle en ce qui concerne le traitement, point de référence pour les équipes locales.
- Les équipes régionales d'interventions populationnelles : amorceront, coordonneront et suivront les activités de prévention et de dépistage, participeront au suivi et à l'évaluation du programme régional de lutte contre le cancer, équipes-conseils.
- Les équipes suprarégionales : équipes de pointe utilisées comme consultantes par des équipes locales et régionales; traiteront les cas les plus complexes, personnel spécialisé par site tumoral ou par type de cancer.

- A- Les équipes sont-elles formées (locales et régionales) ? Qui compose les équipes locales et régionales ?
- B- Quels rôles jouent les équipes locales ? régionales ? Ces rôles sont-ils ceux proposés par le programme ?
- C- Quels sont les liens que les équipes d'intervention locales et régionales ont développés entre elles ? Avec le médecin de famille ?
- D- Un intervenant pivot a-t-il été désigné au sein des équipes locales ? régionales ? Qui assume ce rôle ? Quel est son rôle ?

Dossier oncologique

Mandat :

- Présence de formulaires standardisés.
- Contenu à définir par le CQLC.
 - A- Le contenu d'un dossier oncologique standard a-t-il été défini au niveau central ?
 - B- Le dossier oncologique tel que défini est-il utilisé dans la région ?
 - C- Contient-il toutes les informations pertinentes au suivi ?
 - D- Comment les intervenants perçoivent-ils son utilité ?

Conclusion



Conclusion

Les membres du Comité considèrent que ce rapport, qui a demandé un travail considérable, est un premier pas important qui consiste à planter les jalons d'un réseau de services intégrés. Ce réseau accroîtra les capacités de rendre accessibles des services de qualité aux personnes et à la population partout sur le territoire. L'évolution de la technologie, l'accroissement rapide des connaissances, le raffinement de l'expertise doivent se traduire par des gains pour l'ensemble de la population.

Nous n'avons pas privilégié une organisation qui concentre les ressources spécialisées dans quelques centres ou dans un centre ultraspécialisé. En effet, de plus en plus, un accès équitable aux services paraît mieux assuré par un fonctionnement en réseau qui garantit que, partout, les intervenants pourront recourir à l'expertise existante pour répondre adéquatement aux besoins. Un tel réseau reposera sur des équipes locales, régionales et suprarégionales, qui permettront une réponse interdisciplinaire et un accès organisé et systématique aux diverses expertises requises pour offrir des services de qualité.

L'intégration constante des activités de promotion et de prévention sera assumée par des équipes spécialement dédiées aux interventions auprès de la population en matière de lutte contre le cancer. Pour répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, les équipes interdisciplinaires d'oncologie mettront à contribution, de manière complémentaire, les différentes compétences requises pour tenir compte de l'ensemble des besoins. À ce chapitre, le Comité a tenu à faire une place importante au soutien : cet aspect fait souvent toute la différence.

Ce programme établit les premières bases d'une organisation pensée davantage en fonction des besoins des personnes et de la population et de la qualité des services. La qualité des services doit être un souci constant; un diagnostic posé à temps, un

traitement efficace, un soutien adéquat, des activités de prévention bien ciblées sont d'égale importance. La qualité est aussi essentielle à tous les niveaux de prestation de services et doit être appuyée par la formation, la recherche et la circulation de l'information et des connaissances, au palier tant local que régional ou suprarégional.

Les connaissances que nous avons des conditions pouvant garantir la pertinence, l'efficacité et l'efficience d'une intervention ont guidé le choix des différents moyens et la structuration des services proposée. C'est pour assurer un transfert de connaissances systématique, l'interrelation régulière entre pratique, organisation, formation et recherche, que le Conseil québécois de lutte contre le cancer sera créé. Ce Conseil, qui aura à faire évoluer le programme de lutte contre le cancer en fonction de l'avancée des connaissances, sera aussi à la disposition des régions et de leurs intervenants pour les appuyer dans l'implantation de leur programme.

Ce rapport et ses propositions s'inscrivent dans le mouvement de transformation du réseau de la santé et des services sociaux, ils reflètent l'évolution de pratiques actuellement en cours. Ainsi, on constate que de plus en plus les intervenants et les administrateurs font éclater les frontières entre les établissements et se regroupent en équipes. Ces façons de faire répondent beaucoup mieux aux exigences d'interdisciplinarité, de complémentarité. En ce sens, l'accomplissement de ce mandat, grâce à l'engagement d'intervenants de multiples disciplines et de plusieurs régions, est le premier résultat du travail d'un réseau de lutte contre le cancer en train de se tisser. C'est maintenant dans les diverses régions que ce réseau doit s'implanter et se ramifier pour faire fonctionner un programme de lutte contre le cancer qui permette des gains tant pour les personnes atteintes et leurs proches que pour l'ensemble de la population.

Liste des documents* produits dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer

Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer
Rapport produit pour le groupe de travail interdirectionnel

Le cancer au Québec : statistiques de base
Rapport du sous-comité sur les données statistiques

La promotion de la santé et la prévention du cancer
Rapport du sous-comité sur la promotion et la prévention

Le dépistage systématique du cancer : orientations
Rapport du sous-comité sur le dépistage

Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer
Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs

L'investigation, le traitement et l'adaptation
Rapport du sous-comité sur l'investigation, le traitement et l'adaptation

Références bibliographiques

La bibliographie relative aux différents sujets abordés par le Comité consultatif sur le cancer se trouve dans les documents ci-haut mentionnés.

* En vente aux Publications du Québec

Programme québécois
de lutte contre le cancer

Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe

Le Québec est déjà bien servi en matière de lutte contre le cancer et il est, à ce point, comparable aux autres pays industrialisés. Au cours des prochaines années, le cancer continuera de représenter ici un des problèmes de santé majeurs. Pour faire face à cette réalité et mieux intervenir, cette publication propose des actions concrètes à toutes les personnes qui œuvrent dans la lutte contre le cancer. Elle ouvre la voie à de nouvelles façons de faire plus efficaces tant sur le plan de la prévention, du traitement que du suivi et du soutien des personnes atteintes et de leurs proches.

Parce qu'il importe autant de prévenir que de guérir, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* identifie des mesures concrètes pour améliorer et rapprocher les services des lieux où vivent les personnes, en s'appuyant sur une meilleure utilisation des ressources humaines et matérielles existantes. Le programme propose notamment l'implantation d'un réseau intégré de lutte contre le cancer qui repose sur des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales garantissant à tous les intervenants l'accès à l'expertise, et permettant l'accessibilité des services partout sur le territoire québécois.

En ce sens, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* contribuera certainement à faire en sorte que moins de Québécoises et de Québécois soient atteints par le cancer, et que ceux et celles qui, malheureusement, le seront, bénéficieront de meilleurs services et aient de meilleures chances de guérison. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe.*



Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et
des Services sociaux

ISBN 2-551-18830-X



9 782551 188307

Imprimé au Québec, Canada

29,95 \$