

LA SITUATION DU CANCER AU QUÉBEC



1 LA SITUATION DU CANCER AU QUÉBEC

Le cancer constitue, nous le savons, un fléau pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Ce qui est moins connu, c'est le défi considérable que pose le cancer à la société tout entière de par les coûts humains et économiques qu'il engendre. Si le cancer taxe fortement le système de soins, il ne faut pas négliger non plus le fardeau humain, social et économique des années de vie perdues par suite d'un décès prématuré et la perte de productivité notable qui s'ensuit.

Cela est d'autant plus vrai que ce fardeau est plus lourd au Québec que dans la plupart des autres provinces canadiennes et que dans la très grande majorité des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les tendances encourageantes observées récemment pour le tabagisme ne nous autorisent toutefois pas à ralentir nos efforts puisque, pour d'autres habitudes de vie, la tendance va dans le sens opposé aux attentes.

Nous analysons ci-après la situation dans son ensemble afin de bien camper le portrait du cancer au Québec. Nous examinerons ensuite le point de vue des personnes atteintes par le cancer et celui de leurs proches. Ainsi, nous serons à même d'apprécier l'ampleur du défi qui se pose à notre collectivité si nous voulons lutter efficacement contre le cancer.

1.1 Un aperçu statistique

Un phénomène en croissance

En 2003, on estime à plus de 35 000 les nouveaux cas de cancer diagnostiqués au Québec, soit presque 100 par jour, et ce problème de santé touche autant les femmes que les hommes (Institut national du cancer du Canada, 2003).

Le nombre de nouveaux cas est en hausse de 3 % par an. Depuis la fin des années 1970, on assiste à une augmentation de la mortalité due au cancer de plus de 45 % chez les hommes et de près de 60 % chez les femmes. Cette croissance s'explique surtout par la baisse des décès causés par les maladies cardiovasculaires et les traumatismes, et aussi par le fait que la population vieillit. Le vieillissement joue effectivement pour beaucoup, étant donné que le risque de présenter un cancer croît avec l'âge, surtout après 50 ans. L'incidence¹ tend à être plus élevée chez les femmes que chez les hommes avant l'âge de 50 ans, alors que c'est l'inverse après.

Sur le plan de la prévalence, qui reflète le nombre total de personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer à un moment de leur vie, les données exactes ne sont pas connues pour la population québécoise. On sait toutefois que la prévalence augmente plus rapidement que l'incidence en raison d'une survie plus longue grâce à la thérapeutique améliorée pour certains cancers et, dans une moindre mesure, à la détection plus précoce pour d'autres (Stratégie canadienne de lutte contre le

1. Nombre de nouveaux cas d'une maladie dans une population, pendant un temps donné.

cancer, 2002). Cette tendance traduit mieux encore que l'incidence le rythme de progression de la demande de soins et la pression sur le système de soins qu'exerce le cancer.

Quatre sièges tumoraux comptent pour plus de la moitié des nouveaux cas de cancer : sein (30 %), poumon (14 %) et côlon-rectum (12 %) chez les femmes ; poumon (22 %), prostate (17 %) et côlon-rectum (14 %) chez les hommes. Le développement d'un cancer étant une conséquence à long terme de l'exposition à des agents environnementaux à laquelle s'ajoutent des conditions et des habitudes de vie à risque, il faut souligner que le taux actuel observé pour chacun de ces cancers reflète le degré de risque d'il y a une, deux, trois décennies, ou même davantage. Ainsi, depuis quelques années, le taux d'incidence du cancer du poumon plafonne chez les hommes tandis qu'il grimpe chez les femmes. Chez ces dernières, on observe une progression considérable du tabagisme depuis la Révolution tranquille. Quant à la progression légère du taux d'incidence du cancer du sein, elle est probablement attribuable à des facteurs hormonaux ainsi qu'à un meilleur dépistage. Dans le cas des deux autres sièges, le cancer de la prostate et le cancer colorectal, le premier atteint un taux d'incidence plus élevé, probablement en raison d'un dépistage plus fréquent, et le second demeure à peu près stable, tant chez les hommes que chez les femmes.

De nos jours, une personne sur deux survivra à un cancer et décédera d'une autre cause. Jadis considéré comme une maladie quasi toujours mortelle, le cancer est devenu plutôt une maladie chronique qui laisse aux personnes atteintes une bonne

espérance de vie, si l'on fait exception de cas comme le cancer du poumon ou du pancréas qui, eux, demeurent très souvent fatals à court terme. Voilà pourquoi notre système de soins fait face à un nouveau défi : il faudra soutenir les personnes atteintes et leurs proches sur de longues périodes et dans leur milieu de vie afin de les aider à conserver une qualité de vie optimale.

Un bilan comparatif globalement défavorable

La position défavorable du Québec par rapport au Canada et à d'autres collectivités indique clairement le chemin à suivre : la lutte contre le cancer doit revêtir un caractère prioritaire. En effet, à l'exception du cancer de la prostate, dont le taux de mortalité au Québec se situe sous la moyenne canadienne, nous sommes en arrière. À cela s'ajoute, comme pour nombre d'autres problèmes de santé, des inégalités sociales au sein de la population.

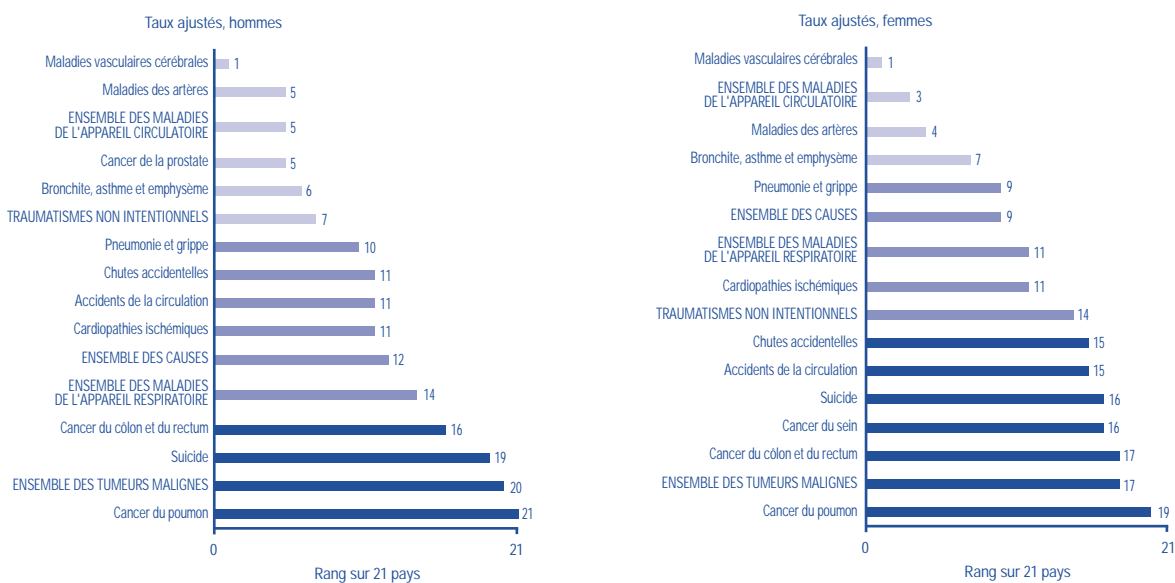
Ce portrait est encore plus sombre pour le cancer du poumon et le cancer colorectal, tant chez les hommes que chez les femmes. En 1999, le Québec occupait le premier rang parmi les provinces canadiennes pour la mortalité par cancer du poumon chez les hommes (MSSS, 2002a). Le constat est le même relativement au cancer colorectal, dont le taux de mortalité ajusté pour tenir compte de l'âge est le plus élevé au pays tandis que l'incidence se situe dans la moyenne supérieure.

La comparaison des taux ajustés de mortalité entre le Québec et 21 pays de l'OCDE met en lumière

l'ampleur considérable de nos besoins (Choinière, 2003). En ce qui concerne la mortalité due aux tumeurs malignes pendant la période 1996-1998, les taux se situent à 286 pour 100 000 hommes et à 171 pour 100 000 femmes, ce qui place le Québec au 20^e et au 17^e rang respectivement parmi les 21 pays étudiés. De plus, on observe un recul entre 1981-1983 et 1996-1998 pour le cancer du poumon et le cancer colorectal (hommes et femmes), de même que pour le cancer du sein. Enfin, l'écart dans les taux de mortalité nous séparant des pays en tête de liste est énorme dans certains cas : 36 %

pour le cancer colorectal et 74 % pour le cancer du poumon. Comme l'illustre la figure 1, le Québec fait considérablement moins bonne figure par rapport au cancer que pour d'autres problèmes de santé majeurs.

Figure 1. Rang du Québec parmi 21 pays de l'OCDE comparés selon la cause de mortalité, 1996-1998



OCDE Organisation de coopération et de développement économiques
 Source : R. CHOINIÈRE, *La mortalité au Québec : Une comparaison internationale*, 2003, p. 60.

Des résultats moyens en ce qui concerne la survie

Une étude de la survie à cinq ans – un bon indicateur de la qualité des services en oncologie – a été menée récemment par l'Institut national de santé publique du Québec (Louchini, 2002). Cette étude révèle que la performance du Québec se situe au niveau moyen inférieur pour les cancers du côlon et du rectum, du sein et de la prostate, mais qu'elle est la meilleure au Canada pour le cancer du poumon – même si à peine 20 % des personnes atteintes vivent encore cinq ans après le diagnostic (voir le tableau 1). Cette étude de la survie, malgré ses limites méthodologiques, vient appuyer les observations d'autres chercheurs qui, en comparant des données d'incidence et de mortalité, avaient émis l'hypothèse qu'une meilleure prise en charge des cas de cancer colorectal et de certains lymphomes améliorerait les résultats (Band et

autres, 2001). Il est donc impératif de mieux comprendre les raisons de ces écarts et d'améliorer la qualité des données recueillies.

Un fardeau économique plus lourd qu'ailleurs

D'après une étude portant sur le fardeau économique de la maladie en 1998 au Canada (Santé Canada, 2002c), les coûts annuels du cancer se chiffrent à 14,2 milliards de dollars. Ce problème de santé se situe au troisième rang de toutes les maladies, juste derrière les maladies cardiovasculaires et celles du système musculosquelettique. Ce fardeau tient surtout à la répercussion du cancer sur la mortalité prématurée – et à la « perte économique » qui s'ensuit – ainsi qu'aux coûts hospitaliers et médicaux directs, même si le cancer n'occupe que le 10^e rang à ce chapitre (voir le tableau 2).

Tableau 1. Probabilités¹ de survie relative à cinq ans pour les nouveaux cas de cancer déclarés en 1992 (quatre principaux sièges) au Canada

Siège du cancer	Femmes Probabilité (IC)			Hommes Probabilité (IC)		
	Sein (%)	Côlon et rectum (%)	Poumon (%)	Prostate (%)	Côlon et rectum (%)	Poumon (%)
Province						
Canada²	82 (81-83)	59 (58-61)	17 (16-18)	87 (85-88)	56 (54-58)	14 (13-15)
Terre-Neuve	76 (68-82)	56 (46-65)	20 (10-33)	67 (55-77)	56 (46-66)	13 (8-20)
Nouvelle-Écosse	84 (79-88)	56 (49-63)	16 (11-23)	82 (75-87)	54 (45-62)	13 (10-17)
Nouveau-Brunswick	77 (71-82)	52 (43-60)	11 (6-17)	83 (76-89)	47 (39-55)	15 (11-20)
Québec³	79 (78-80)	53 (50-55)	18 (16-20)	79 (78-80)	52 (49-56)	16 (14-18)
Ontario	82 (81-83)	59 (57-61)	18 (17-20)	86 (84-88)	55 (53-58)	15 (14-16)
Manitoba	79 (74-83)	60 (53-66)	15 (10-20)	85 (80-89)	53 (46-60)	15 (11-20)
Saskatchewan	83 (78-86)	65 (56-72)	17 (12-23)	83 (77-87)	54 (46-61)	8 (6-12)
Alberta	81 (78-84)	55 (49-60)	13 (10-17)	82 (78-85)	54 (48-59)	10 (7-13)
Colombie-Britannique	85 (83-87)	61 (56-65)	15 (12-18)	91 (88-93)	59 (54-63)	12 (10-15)

1. Ajustées pour tenir compte de l'âge.

2. Excluant le Québec

3. La méthode utilisée au Québec pour quantifier la survie diffère de celles des autres provinces. En incluant ici les cas de personnes décédées pendant l'hospitalisation qui a conduit à la déclaration au Fichier des tumeurs du Québec et en leur attribuant une survie nulle, les résultats sous-estiment légèrement la survie réelle.

IC Intervalle de confiance à 95 %

Source : R. LOUCHINI, *La survie au cancer pour les nouveaux cas déclarés au Québec en 1992*, 2002, p. 18.

Ces chiffres ne mesurent pas toutefois un autre facteur, encore plus considérable, soit la « perte humaine ». Le cancer occupe en effet le premier rang par ses conséquences sur les années de vie perdues et figure au second rang si l'on tient compte de l'incapacité de courte et de longue durée (voir la figure 2).

Les coûts relatifs aux soins hospitaliers méritent un commentaire particulier. Des données québécoises nous montrent que les hospitalisations dont la cause est le cancer représentent 7 % du volume total des admissions dans les établissements, alors que les coûts en représentent 14 %. D'après l'étude canadienne, le coût des soins hospitaliers pour toute cause est estimé à 991 \$ par personne au Québec, ce qui est moins qu'à Terre-Neuve (1 113 \$) et qu'en Nouvelle-Écosse (1 067 \$) mais plus que dans les autres provinces. Signalons la performance de la Saskatchewan, avec un coût par personne d'à peine 743 \$. On reconnaît là un autre indice de la prépondérance du rôle de l'hôpital dans l'organisation des services de santé québécois.

Des tendances variables selon les facteurs de risque

On le sait, dans le cas du cancer, le si lourd fardeau est largement tributaire des conditions et des milieux de vie auxquels les personnes sont

exposées, tout comme il dépend des habitudes de vie qu'elles adoptent, et ce, tout au long de leur existence. Si certaines observations récentes sont nettement encourageantes, beaucoup reste à faire.

Tableau 2. Le fardeau économique du cancer au Canada selon la catégorie de coûts, 1998

Coûts	Montant	Proportion du coût de toutes les maladies
Coûts hospitaliers	1 839 M \$	6,7 %
Médicaments	210 M \$	1,7 %
Soins médicaux	333 M \$	2,9 %
Autres coûts directs	80 M \$	0,3 %
Mortalité	10 622 M \$	31,7 %
Incapacité de longue durée	962 M \$	3,0 %
Incapacité de courte durée	174 M \$	1,8 %
Total	14 220 M \$	8,9 %

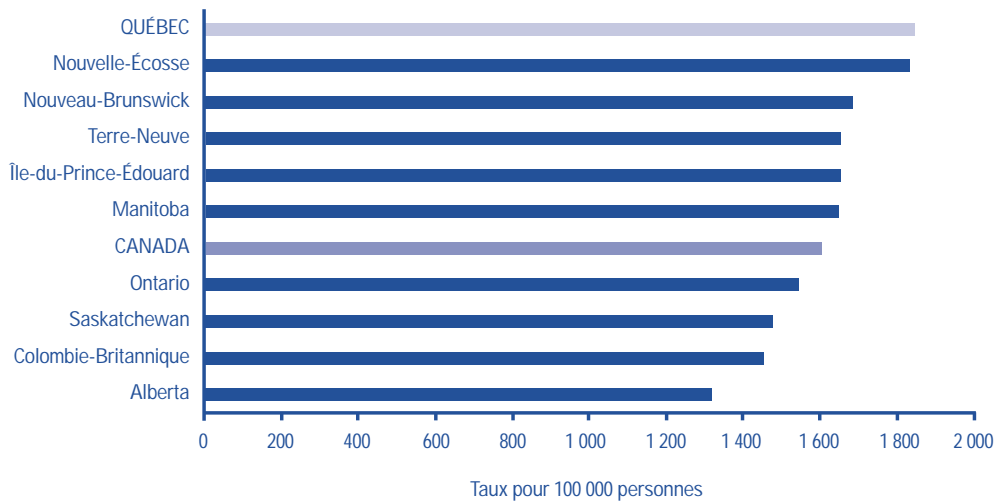
Source : SANTÉ CANADA, *Le fardeau économique de la maladie au Canada*, 1998, 2002, p. 7-8.

En ce qui concerne la lutte contre le tabac, excellente nouvelle : les données ayant trait à l'usage du tabac montrent des changements positifs au sein de la population québécoise (voir la figure 3). La tendance au recul du tabagisme dure depuis quelques années. Comme plus du tiers de la mor-

talité par cancer est attribuable au tabac, une baisse du tabagisme, même modeste, peut avoir une portée considérable. Pourtant, selon *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – cycle 1.1, 2000-2001* (Statistique Canada, 2003), le Québec demeure en tête du peloton, tant pour le nombre de fumeurs que pour le nombre de personnes exposées à la fumée secondaire. Des données d'autres sources révèlent toutefois que le pourcentage de fumeurs continue de descendre et oscille entre 24 et 30 %. Cette amélioration pourrait résulter de l'adoption de la Loi québécoise sur le tabac en juin 1998.

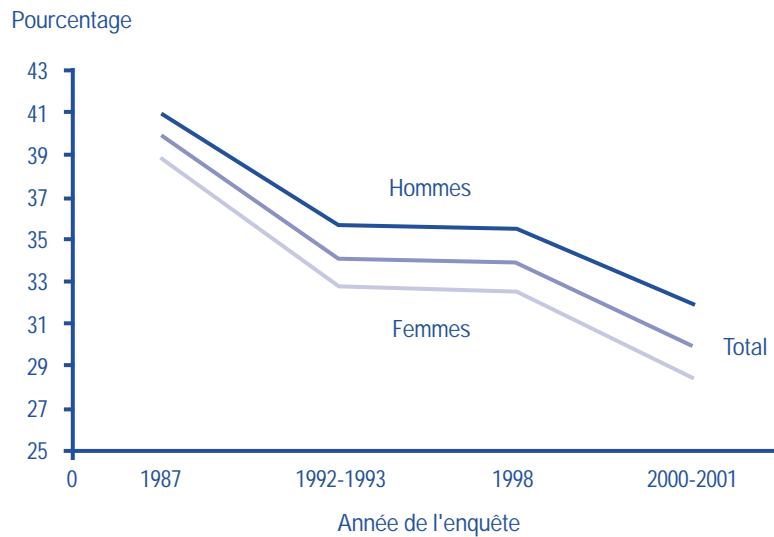
Il existe un autre facteur de risque qui est un puissant déterminant du cancer : l'alimentation. Ici, un bilan définitif est plus difficile à tirer, étant donné les difficultés à mesurer correctement le phénomène. Sur la base d'un consensus ralliant

Figure 2. Taux des années de vie perdues en raison de décès par tumeurs malignes au Canada en 1996



Source : STATISTIQUE CANADA et INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Indicateurs de la santé*, 2002.

Figure 3. Évolution de la proportion de fumeurs actuels de 15 ans et plus au Québec de 1987 à 2000-2001



Sources : Santé Québec, *Enquête Santé Québec 1987* et *Enquête sociale et de santé 1992-1993*, INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC; *Enquête sociale et de santé 1998*, STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

nombre d'experts, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) recommande la consommation quotidienne d'au moins cinq portions de fruits ou de légumes comme facteur de protection (MSSS, 1998). D'après des données recueillies par Statistique Canada pour 2000-2001, le profil québécois est le meilleur, même si moins de la moitié de la population consomme la ration quotidienne jugée nécessaire (voir la figure 4). Des gains substantiels sont donc possibles et souhaitables.

Les données sur le poids corporel vont dans le même sens. Avec moins de 30 % de sa population présentant un excès de poids², le Québec se compare favorablement aux autres provinces, à l'exception de la Colombie-Britannique (Statistique Canada, 2003). Par contre, les tendances des quinze dernières années montrent que l'obésité est de plus en plus courante chez nous. En outre, la pratique régulière d'activité physique, autre facteur de protection, n'est pas assez répandue puisque plus de la moitié de la population québécoise est sédentaire, et ce phénomène semble s'être accentué chez les jeunes (voir la figure 5).

Devant un tel tableau, on ne peut que conclure que beaucoup reste à faire pour réduire les grands facteurs de risque et pour réussir à juguler le phénomène du cancer dans notre société. Par ailleurs, en raison des niveaux élevés d'exposition observés pour les groupes plus âgés, il est clair que le cancer demeurera pendant un certain temps encore un problème de santé très présent dans notre collectivité. C'est pourquoi une nouvelle

impulsion est nécessaire pour accentuer les efforts, mieux composer avec la réalité et tenter de mieux gérer la situation que par le passé.

Pour dresser un portrait plus complet de la situation pour ce qui est du cancer au Québec, examinons maintenant le point de vue des personnes directement touchées par ce problème de santé.

1.2 Le point de vue des personnes atteintes du cancer et celui de leurs proches

Au-delà de la nécessité de réduire le fardeau social et économique du cancer, il importe de bien cerner les besoins des personnes qui en sont atteintes et ceux de leurs proches³ afin d'y répondre de la façon la plus adéquate qui soit. Une récente enquête canadienne révèle que 8 personnes sur 10 ont déjà été affectées par le cancer. De ce nombre, 5 % en ont elles-mêmes souffert, 67 % ont un ami ou un membre de leur famille immédiate qui en a été frappé et 7 % ont été atteintes en plus d'un ami ou d'un membre de leur famille (Environics Research Group, 2002). On le voit, les personnes touchées sont très nombreuses et on ne saurait négliger leurs besoins.

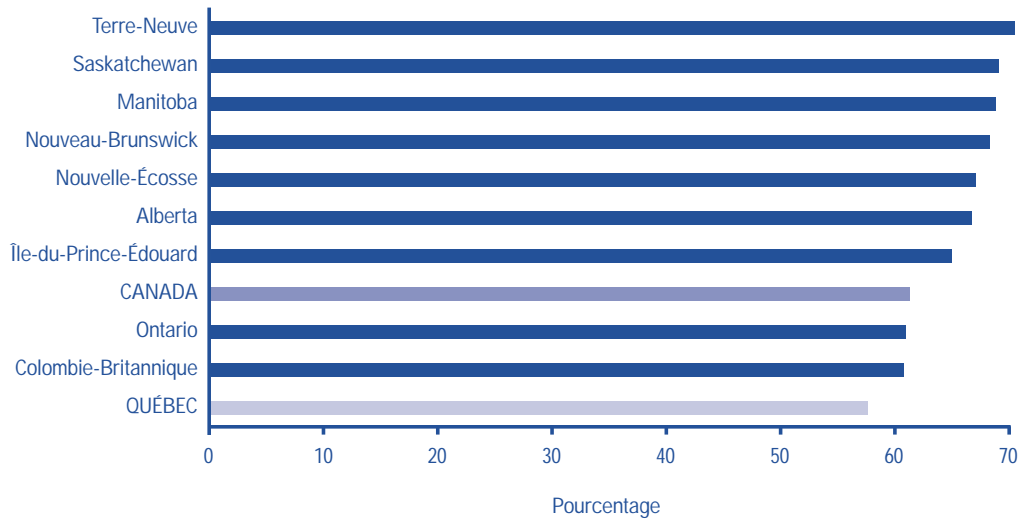
Les besoins exprimés

Divers documents publiés au Québec ces dernières années nous éclairent sur l'essentiel des besoins des personnes atteintes du cancer ; mentionnons,

2. L'excès de poids est défini par un indice de masse corporelle (IMC) de 27 ou plus. L'IMC correspond au rapport entre le poids (en kilogrammes) et le carré de la taille d'une personne (en mètres).

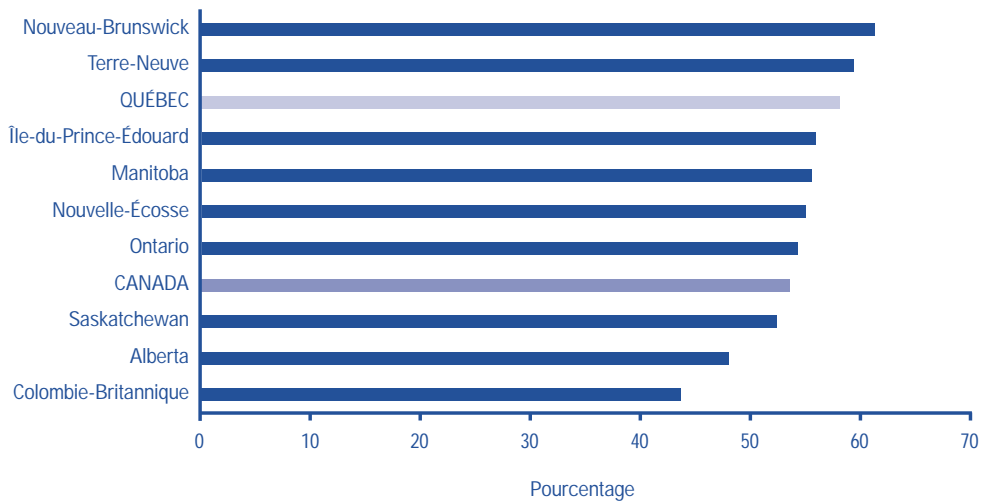
3. Le terme *proche* désigne toutes les personnes ayant un lien significatif avec la personne atteinte du cancer ; il inclut les membres de la famille biologique, de la famille par alliance et de la famille choisie ainsi que les amis.

Figure 4. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Canada en 2000-2001



Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

Figure 5. Proportion de la population de 12 ans et plus physiquement inactive au Canada en 2000-2001



Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

entre autres, un rapport produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer (Fraser, 1995), une consultation menée dans la région de la Chaudière-Appalaches par la région régionale au printemps 2001 (Gagné, Lechasseur et Drolet, 2002) et, plus récemment, les travaux du comité des représentants de la population, lequel comité est rattaché au Conseil québécois de lutte contre le cancer.

Ces besoins sont de différents ordres : physique, psychologique, social, spirituel et pratique, sans oublier le besoin d'être informé. Leur diversité illustre bien le fait que la personne est frappée dans toute son intégrité ; aucune facette n'y échappe. On sait aussi que le parcours que la personne atteinte du cancer doit effectuer pour obtenir des services se fait de façon plus ou moins harmonieuse, sans oublier que la nature même de la maladie est une source d'inquiétude. Voilà le contexte dans lequel une personne reçoit un diagnostic de cancer et s'engage dans le processus de soins, et c'est pourquoi on doit lui offrir le soutien approprié en tenant compte de l'ensemble de ses besoins dès l'étape du diagnostic.

Les besoins d'ordre physique

Sur le plan physique, nombre de problèmes peuvent se manifester au cours de la maladie et même en période de rémission, que ce soit la douleur, la faiblesse, la fatigue, l'essoufflement, la perte ou le gain de poids, la perte de mobilité, les troubles du sommeil ou les problèmes sexuels. Il s'agit de problèmes majeurs qui peuvent aussi se répercuter sur les proches. Les besoins relatifs au confort

physique, à la saine alimentation ainsi qu'au contrôle de la douleur et à son soulagement se manifestent alors avec acuité.

Le contrôle de la douleur est, en soi, un problème crucial. Les auteurs de nombreuses études rapportent que ce contrôle est souvent inadéquat, certains estimant même que près d'une personne sur deux ne serait pas convenablement soulagée. Une consultation faite dans la région de la Chaudière-Appalaches en mai 2001 confirme que, pour l'ensemble des répondants, l'attention constante du personnel soignant pour prévenir, mieux évaluer et mieux soulager leur douleur ainsi que leur inconfort physique est essentielle.

La satisfaction des besoins d'ordre physique est d'autant plus importante qu'elle conditionne, de façon positive ou négative, tous les rapports de la personne atteinte du cancer avec le système des soins de santé. Tant que cette personne ressent des douleurs physiques et de grands inconforts, il est difficile de répondre adéquatement à ses autres besoins.

Les besoins d'ordre psychologique

Les besoins relatifs au soutien psychologique et affectif se manifestent bien avant qu'une personne apprenne qu'elle est atteinte du cancer. En effet, dès qu'un doute s'installe, il s'accompagne d'une inquiétude, chez la personne touchée comme chez ses proches. Puis vient l'annonce du diagnostic, un instant particulièrement crucial sur le plan psychologique et affectif. La conscience de la fragilité de l'existence et la perte d'une certaine invulnérabilité

bilité frappent comme un coup de poing. L'état de choc émotionnel qui s'ensuit peut se traduire par des sentiments de culpabilité, de honte et même de rejet ainsi que par une perte de l'estime de soi. Des problèmes d'ordre sexuel ou cognitif peuvent également se manifester, de même que l'anxiété et la dépression. De leur côté, les proches vivent beaucoup de souffrance devant la maladie : la plupart d'entre eux ressentent un très grand stress et ont besoin d'être aidés ou accompagnés.

Tous ces besoins exigent une réponse. Le soutien psychologique, qui est primordial, doit être apporté au moment opportun par quelqu'un dont la compétence en la matière est reconnue. Il permet à la personne atteinte d'exprimer ses émotions, d'être écoutée, comprise et rassurée, d'éviter l'isolement ainsi que de s'adapter à la maladie avec ses conséquences. Elle y trouve aussi la reconnaissance des sentiments qui surgissent à l'occasion de la maladie, l'assurance que l'on cherche à soulager ses douleurs et qu'on va lui fournir les moyens d'affronter sa maladie et, enfin, le respect de sa dignité. Selon les besoins qu'elle exprimera, ce soutien pourra également lui être apporté par des groupes d'entraide ou encore des personnes vivant des difficultés similaires, ou en ayant vécu, avec lesquelles elle discutera de son expérience.

On l'a vu, les proches expriment eux aussi des besoins. Ils doivent être soutenus pendant la période où ils s'occupent d'une personne atteinte. Il faut aussi prévenir l'épuisement, tant physique que psychologique, qui les guette et leur permettre d'acquérir certaines compétences relatives à la

relation d'aide. Ce dernier point constitue l'un des aspects où l'insatisfaction est la plus marquée, selon la consultation faite dans la région de la Chaudière-Appalaches.

Les besoins d'ordre social

Le diagnostic de cancer n'est pas sans répercussions sur le plan social. Apprivoiser son nouvel état de personne atteinte d'une maladie qui fait peur, et qui tue trop souvent, s'avère fondamental. La personne atteinte a vraiment besoin que l'on continue de la reconnaître socialement, avec ses droits et ses devoirs. Il faut faire très attention à ce que la société ne condamne la personne à une mort certaine, ce qui n'est d'ailleurs plus le cas. Il faut plutôt apporter espoir et appui aux personnes éprouvées tout au long de leur cheminement, dès l'annonce du diagnostic jusqu'aux soins de fin de vie, si la mort devient inévitable.

Divers sentiments et événements affectent douloureusement la personne atteinte, comme ses proches : la frustration de devoir accepter ses limites, la peur des réactions de l'entourage, la perte du statut de travailleur – du moins temporairement – ainsi que la perte d'amis et quelquefois du conjoint. Le diagnostic de cancer peut aussi exacerber les problèmes personnels tels que les difficultés familiales, la maladie mentale ou la violence conjugale. Affronter l'ensemble de ces problèmes, on le voit bien, constitue un défi de taille.

Les besoins d'ordre spirituel

La personne chez qui on diagnostique un cancer est aux prises avec le sentiment de perdre le sens de sa vie, le désespoir et la remise en question des valeurs qui l'ont portée jusque là. Il s'agit de questionnements majeurs qui révèlent la nécessité pour l'être humain de trouver un sens à la vie et à la souffrance. La spiritualité, qui est particulière à chacun, peut aussi se manifester de façon différente selon la phase de la maladie. À la fin de la vie, elle peut devenir d'un grand secours pour la personne atteinte et aussi pour ses proches. À cet égard, il faut rappeler que notre société a tendance à occulter le phénomène de la mort : le sujet est tabou, tant à l'échelle individuelle que sur le plan collectif. Elle heurte nos idéaux d'invincibilité et d'invulnérabilité. Les besoins d'ordre spirituel sont primordiaux ; les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux doivent y être sensibles et voir à ce qu'ils soient comblés de façon appropriée.

Les besoins d'ordre pratique

À mesure que la maladie progresse, le besoin de soutien pratique, qu'il soit matériel ou financier, peut devenir une source de préoccupation croissante et, parfois, une question vitale. La nécessité, sinon l'obligation, qu'on y apporte les solutions pertinentes n'est pas à démontrer. Quand la personne atteinte du cancer doit quitter son emploi ou quand le proche décide de l'accompagner de façon permanente et se voit lui aussi obligé de laisser le marché du travail, ne serait-ce que pour un temps, des problèmes financiers peuvent se poser. Il faut aussi tenir compte des besoins en médicaments et

en équipements, notamment quand les soins à domicile s'intensifient, et encore plus dans les derniers moments de la vie. Le maintien à domicile aussi en dépend ; or, l'on sait que les personnes atteintes le préfèrent souvent au séjour en établissement hospitalier ou même en résidence spécialisée dans les soins palliatifs.

L'ensemble des intervenants soulignent la question du transport pour se rendre dans les établissements où ont lieu les traitements. Même lorsque le milieu est bien pourvu en services de transport, bien des personnes atteintes sont incapables de les utiliser. Fréquemment, aussi, les soins sont donnés loin de la résidence et les moyens de transport existants ne sont pas adéquats. C'est très souvent le cas pour les traitements de radiothérapie, dont environ 50 % des personnes atteintes ont besoin. Il en est de même pour les cancers rares et les cancers pédiatriques, pour lesquels l'expertise spécialisée se trouve souvent dans une autre région que celle du domicile. Toutes ces difficultés provoquent anxiété, inquiétude et fatigue inutile, et peuvent même interférer sur les soins. Les traitements en oncologie, qui peuvent s'étaler sur plusieurs semaines, sinon plusieurs mois, exigent donc une organisation adéquate des services.

Les besoins ne s'arrêtent pas là. Les personnes atteintes du cancer et leurs proches doivent pouvoir compter sur l'accompagnement, le gardiennage, l'aide ménagère, le répit et le dépannage. Là encore, satisfaire ces besoins se révèle essentiel, tant pour assurer le maximum de confort et de bien-être à la personne touchée que pour éviter l'épuisement des proches. Ces derniers constatent en effet que les soins à donner à la personne

atteinte s'avèrent bien plus complexes qu'il ne le semblait au départ. Ce type de services sert également à éviter que les personnes atteintes ne ressentent de la culpabilité et craignent de rendre insupportable la charge des aidants, de créer des tensions et d'exiger trop de leurs proches. Ces derniers, il faut le rappeler, vivent en effet de fortes émotions, comme la perte, l'abandon et le stress.

Le besoin d'être informé

Toute l'information dont la personne atteinte du cancer a besoin doit être accessible, et cela dès l'étape du diagnostic. Cette personne ne doit pas rester seule avec les questions qu'elle se pose sur sa maladie, les traitements et leurs effets secondaires, de même qu'elle ne devrait pas avoir à faire elle-même les démarches pour connaître les services offerts par les différents organismes du milieu. La qualité de l'information est étroitement liée à la capacité de l'ensemble des intervenants à communiquer clairement et simplement. De plus, une personne-ressource qui a les connaissances nécessaires doit être disponible pour répondre aux principales interrogations de la personne atteinte. On considère qu'il s'agit d'un rôle important de l'intervenant pivot, et là où cette fonction n'existe pas, il faut trouver d'autres moyens.

Par ailleurs, comme les renseignements à transmettre incluent les services offerts par les organismes communautaires ou sans but lucratif existant dans la région, chacun de ces organismes gagnera à faire connaître ses activités particulières, car tous n'offrent pas les mêmes services.

La qualité de la réponse

Au-delà de la réponse à tous les besoins que nous venons de passer en revue, d'autres éléments peuvent compliquer ou simplifier le parcours de la personne dans le système de santé et des services sociaux. Les personnes atteintes du cancer et leurs proches en retiennent quatre : l'humanisation des soins, l'accessibilité aux services, la coordination des services et l'appropriation du pouvoir.

L'humanisation des soins

Comme l'indique le *Programme québécois de lutte contre le cancer*, « c'est sans contredit la façon dont les soins sont donnés, l'attitude et le respect de l'intervenant ou de l'intervenante, le soutien offert, bref, l'humanisation des soins qui s'avère pour la personne atteinte de cancer le principal critère de satisfaction par rapport aux soins⁴. »

Pour être mieux informé : les publications de l'Association du cancer de l'Est du Québec

Pour répondre aux besoins d'information des personnes touchées par le cancer, l'Association du cancer de l'Est du Québec a lancé en 1998 son Guide d'information et d'orientation, qui traite de la maladie, de ses conséquences et des traitements pour la combattre. On y décrit les moyens et les ressources qui existent pour y faire face et mieux supporter l'onde de choc qui suit l'annonce d'un diagnostic de cancer. Un second guide, Accompagner ceux qu'on aime en fin de vie, vise à soutenir et à informer les proches qui souhaitent accompagner un parent ou un ami à domicile et à leur donner des connaissances sur cette étape de vie. On y aborde les soins de confort et la douleur, mais surtout, on y transmet une information utile aux proches jour après jour et on insiste sur l'importance de former une équipe pour prévenir l'épuisement. Ces deux publications ont été produites grâce au concours des ressources professionnelles du réseau de la santé.

4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer : Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 32.

L'expression le dit bien : tout est dans la manière. Et rien n'est plus vrai pour la personne qui combat une maladie comme le cancer ainsi que pour ses proches. L'accueil chaleureux du médecin, de l'infirmière ou de tout autre intervenant s'avère crucial et peut influencer tout le déroulement des soins. Se sentir quelqu'un et non un numéro, être écouté, compris et respecté dans son intégrité comme être humain, sentir que l'autre manifeste compassion et soutien, pouvoir poser toutes les questions sans peur du ridicule, sentir que l'autre prend le temps, tout cela influe grandement sur le degré de satisfaction. Ces éléments, pour n'en nommer que quelques-uns, sont révélateurs d'un besoin permanent d'être sécurisé dans un combat comme la lutte contre le cancer.

Dès le départ, à l'annonce du diagnostic, le médecin traitant doit faire preuve de doigté. C'est un moment crucial qui exige humanité et respect. La personne atteinte du cancer est d'une fragilité émotionnelle extrême et son état nécessite une approche chaleureuse, compréhensive et remplie de compassion. Cela n'exclut toutefois pas la franchise ni la clarté du dialogue. Le médecin doit aussi savoir donner l'heure juste et s'assurer que cette personne comprend bien la situation. Son langage doit être simple et compréhensible par la personne atteinte et ses proches. L'ensemble des intervenants qui sont appelés à jouer un rôle, quel qu'il soit, doivent eux aussi faire preuve d'humanité.

L'accessibilité aux services

Quand on analyse la capacité de notre système de santé à répondre aux besoins de la population, il

est primordial d'examiner l'accessibilité aux services de santé. Pour la personne atteinte d'une maladie, l'accès aux soins, et aux bons soins, doit être assuré de façon rapide et facile, et cela est encore plus vrai quand il s'agit du cancer. Les délais peuvent dans ce cas être lourds de conséquences, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. Idéalement, les ressources adéquates doivent être disponibles là où les besoins se manifestent.

La coordination des services

Les personnes atteintes du cancer considèrent souvent la coordination comme un élément clé de la qualité des services et des soins. Par exemple, un intervenant pivot qui peut prendre en charge le dossier d'une personne afin qu'elle reçoive tous les soins dont elle a besoin au moment opportun constitue un gage de satisfaction. Cet aspect est central pour les personnes atteintes qui ne peuvent coordonner elles-mêmes leurs soins et ne doivent avoir à le faire.

L'appropriation du pouvoir

Toutes les personnes atteintes du cancer, de même que leurs proches, sont amenées à participer à la prise de décision concernant les soins et les services qui seront donnés. Le degré de cette participation diffère toutefois d'un individu à l'autre. Par exemple, certaines personnes préfèrent se fier à l'avis et à la compétence de leur médecin en même temps qu'elles croient en l'efficacité de la technologie. D'autres sont au fait de leur condition et

tiennent à participer activement au choix des traitements ainsi qu'aux autres décisions qui les concernent.

Le comité des représentants de la population formé par le Conseil québécois de lutte contre le cancer s'est penché sur cette question. À son avis, les personnes atteintes veulent mieux faire valoir leurs droits ainsi que ceux de leurs proches. À cet effet, elles désirent mieux définir leur rôle et les façons de l'assumer. Elles proposent que les intervenants pivots deviennent leurs défenseurs en quelque sorte et qu'ils établissent des mécanismes de médiation et de résolution des conflits, notamment à propos du choix ou de la poursuite du traitement. De plus, les personnes atteintes expriment le besoin d'être mieux utilisées de manière à renforcer leur pouvoir et leur potentiel, ce qui leur permettrait de mieux s'adapter aux exigences que leur impose leur condition.

Enfin, certaines personnes atteintes, de même que des proches, ont la volonté de s'engager dans la lutte contre le cancer et participent à des comités locaux, régionaux ou

provinciaux. Aussi, elles proposent de revoir les notions et les termes utilisés pour les rendre plus positifs – clinique de la *santé* du sein plutôt que clinique des *maladies* du sein, par exemple –, elles appuient la mise en place d'un réseau informatisé de données en vue d'améliorer tant la transmission de l'information médicale que la communication entre les divers intervenants, les personnes atteintes et leurs proches, et elles souhaitent que les outils d'évaluation soient davantage mis à profit.

Redonner espoir et pouvoir aux personnes atteintes du cancer et à leurs proches

Redonner espoir et pouvoir, voilà la motivation qui anime l'équipe du programme hématologie-oncologie du Complexe hospitalier de la Sagamie. En novembre 1998, après le dépôt d'un document faisant état des lacunes qu'une personne atteinte du cancer avait observées dans les services ambulatoires, la révision des soins et des services a été entreprise en partenariat avec les principaux intéressés, à savoir les patients. L'équipe a ainsi organisé deux activités mensuelles, soit l'atelier Belle et bien dans sa peau et le séminaire Mieux vivre le traitement du cancer.

Au printemps 2001, l'infirmière clinicienne et l'infirmière-chef du programme ont demandé à deux personnes atteintes du cancer de participer au processus de sélection de l'infirmière qui aurait à remplir le rôle d'intervenante pivot. L'équipe a ensuite formé un groupe de discussion afin de cibler les besoins des personnes atteintes et de mieux y répondre. De là est née une chronique mensuelle racontant l'histoire de personnes ayant survécu plus de cinq ans à la maladie. En outre, l'équipe a traduit un questionnaire servant à mesurer les quatre dimensions de la qualité de vie – bien-être physique, psychologique, social et spirituel –, que l'on remet aux personnes atteintes à différentes étapes du traitement. L'intervenante pivot prend connaissance des réponses avant de rencontrer ces personnes ou de leur téléphoner. Des liens ont également été créés avec les partenaires communautaires.

À l'automne 2002, un second document – portant cette fois sur les lacunes constatées après une mastectomie radicale – a été déposé par une personne atteinte. Un groupe interdisciplinaire et inter-établissements, composé de quinze intervenants, s'est penché sur la question et a proposé des moyens concrets pour remédier à la situation.