



LES PERSPECTIVES D'ENSEMBLE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

2 LES PERSPECTIVES D'ENSEMBLE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

2.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer

Pour prévenir le cancer, il importe d'agir sur ses causes évitables, les plus importantes étant le tabagisme, la mauvaise alimentation et l'obésité, la sédentarité ainsi que certains agents environnementaux. Dans cette perspective, la prévention doit viser à la fois les comportements individuels, les divers environnements – social, économique et physique – et l'organisation des services de santé. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) recommande des actions préventives intersectorielles, c'est-à-dire qui « 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 problèmes¹. »

Le PQLC a montré l'importance de revoir la place de la prévention dans la lutte contre le cancer à la lumière des connaissances nouvelles sur les déterminants de cette maladie et sur les stratégies existantes. Dans notre bilan, nous avons retenu les

priorités suivantes, soit la lutte contre le tabagisme, l'alimentation ainsi que l'exposition à l'amiante et aux rayons ultraviolets dans l'environnement.

La lutte contre le tabagisme

En matière de lutte contre le tabac, le PQLC avait fixé deux objectifs à atteindre en 2002 : réduire de 35 à 28 % la proportion de fumeurs habituels ou occasionnels de 15 ans et plus ; augmenter la proportion des milieux de travail et des lieux publics exempts de fumée du tabac à 75 % et, pour les lieux publics fréquentés par les enfants, à 100 %.

Afin d'y arriver, on a préconisé une approche globale et des actions aux paliers national, régional et local. Au palier national, il s'agissait de taxer fortement les produits du tabac, d'en réduire l'accès pour les jeunes de moins de 18 ans, de renforcer la protection des non-fumeurs, de restreindre la commandite et la publicité par les fabricants de tabac, et enfin d'organiser des campagnes de communication soutenues. Aux paliers régional et local, on a retenu quatre actions : mettre en œuvre des programmes efficaces de prévention en milieu scolaire, établir des écoles sans fumée, implanter un réseau de services d'abandon du tabagisme ainsi que produire et diffuser des outils et des guides permettant d'assurer la qualité de ces services en même temps qu'organiser des activités de formation.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 69.

Le tabac : la première cause de cancer du poumon

Le tabagisme, responsable de 85 % de tous les nouveaux cas de cancer du poumon au Canada, est vraiment le grand facteur de risque de ce cancer. En 1999, on dénombrait 4 959 décès associés au cancer du poumon. Depuis 1993, ce cancer est celui qui tue le plus chez les femmes, devançant le cancer du sein. Le taux de mortalité par cancer du poumon a en effet plus que doublé en 20 ans chez celles-ci, passant de 15,5 à 36,7 pour 100 000 entre 1980 et 1999. Les hommes du groupe à faible revenu présentent des taux de mortalité nettement supérieurs à ceux du groupe à revenu élevé (RRSSS de Montréal-Centre, 1998).

Il est donc crucial de réduire le tabagisme pour prévenir les décès prématurés associés au cancer du poumon de même qu'à plusieurs autres cancers (lèvre, cavité buccale, pharynx, larynx, œsophage, pancréas, col de l'utérus, vessie et rein).

Le tabagisme au Québec

Le Québec se démarque encore trop du reste du Canada quant à l'ampleur du tabagisme. La tendance à la baisse amorcée dans l'ensemble du Canada depuis les années 1960 chez les hommes, et depuis le milieu des années 1970 chez les femmes, s'observe également au Québec. Malgré cela, on constate que la proportion de fumeurs y est encore élevée, entre 24 et 30 % selon les enquêtes des dernières années (Statistique Canada, 2003 ; Santé Canada, 2002a).

La consommation de tabac varie beaucoup d'une région à l'autre. Comme l'illustre la figure 6, la proportion de fumeurs dans les régions de l'Outaouais, de la Côte-Nord et de Lanaudière est significativement plus élevée que la moyenne provinciale tandis qu'à l'inverse, les populations des régions de Montréal-Centre et de la Chaudière-Appalaches fument dans des proportions moindres. L'analyse selon le sexe révèle aussi des différences qui sont significatives. Ainsi, les hommes de la région de l'Outaouais et les femmes des régions de Montréal-Centre, de l'Estrie et de la Côte-Nord fument plus que la moyenne des Québécois et des Québécoises.

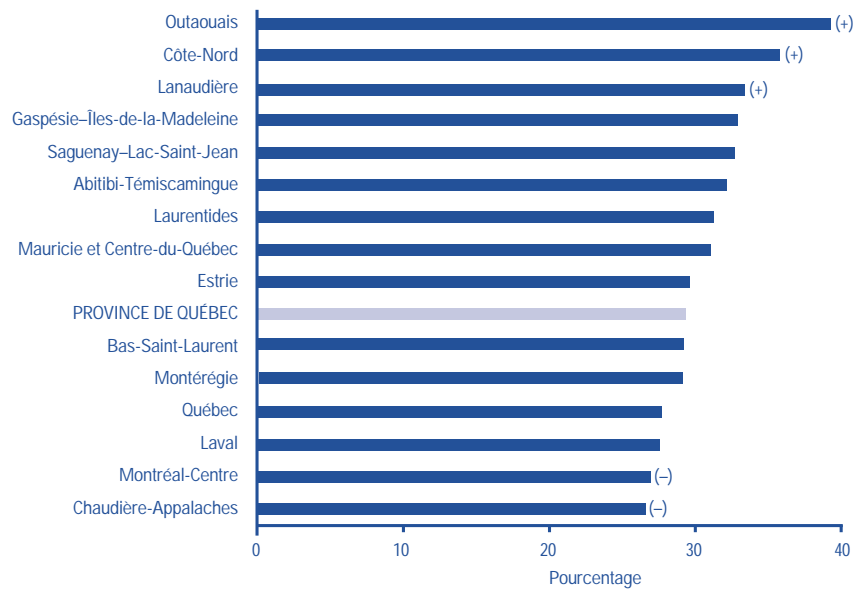
Chez les jeunes du secondaire, la prévalence du tabagisme demeure préoccupante. Selon une enquête menée en 2000 (Loiselle, 2001), 29 % des élèves ont fumé du tabac dans les 30 jours précédents ; 10 % sont fumeurs débutants et 19 %, fumeurs actuels². Dans ce dernier groupe, les filles fument davantage que les garçons (22 % contre 16 %).

Quant à la fumée de tabac dans l'environnement, une forte proportion de la population y est exposée. En général, les régions où la proportion de fumeurs est élevée sont aussi celles dont la population de non-fumeurs est la plus exposée (voir la figure 7).

Chez les enfants québécois de moins de 12 ans, l'exposition à la fumée à la maison demeure la plus élevée au Canada, même si elle a diminué, passant de 44 à 29 % entre 1996-1997 et 2001 (Santé Canada, 2002b). Selon l'enquête canadienne, alors qu'il est interdit de fumer dans pas moins de 82 % des foyers canadiens

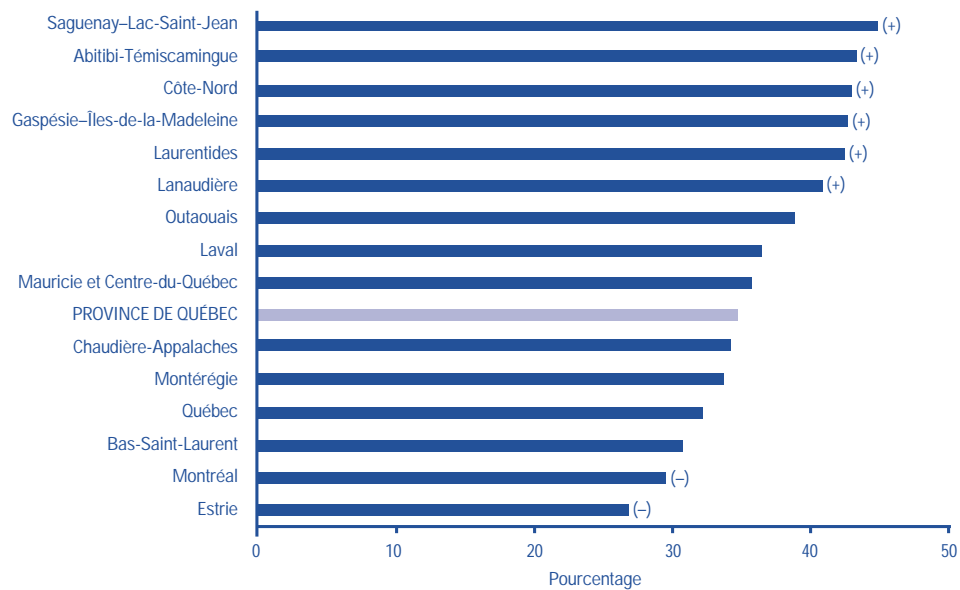
2. Un fumeur actuel a déjà fumé au moins 100 cigarettes ; le fumeur débutant en a fumé moins de 100.

Figure 6. Proportion de fumeurs actuels de 12 ans et plus au Québec, 2000-2001



(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05
 Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

Figure 7. Proportion de non-fumeurs de 12 ans et plus régulièrement exposés à la fumée secondaire au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2000-2001



(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05
 Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

où vivent de jeunes enfants, la même restriction n'existe que dans 58 % des foyers du Québec.

Quant aux adolescents, 37 % d'entre eux rapportent être en contact quotidiennement ou presque avec la fumée d'autres fumeurs chez eux (Loiselle, 2001).

La lutte contre le tabagisme au palier provincial

Entrée en vigueur en 1987, la Loi sur la protection des non-fumeurs dans certains lieux publics, dont l'application relève du ministère de l'Environnement, constitue un premier pas. Dans la foulée, le ministère de la Santé et des Services sociaux soutient, avec des budgets plutôt limités, les projets de sensibilisation aux dangers du tabagisme que diffusent les organismes non gouvernementaux.

En 1994, les taxes sur les produits du tabac étaient abaissées après un essor de la contrebande. Le Québec, voulant contrer une hausse probable de la consommation de ces produits, se dote du *Plan d'action de lutte au tabagisme*. Ce plan contient des actions relatives à la prévention, à la protection des non-fumeurs, au sevrage tabagique ainsi qu'à la connaissance-surveillance et à la recherche-évaluation. L'un des objectifs visés est la stabilisation du taux de mortalité par cancer du poumon (MSSS, 1994).

En 1995 et 1996, deux campagnes télévisées ciblant les jeunes sont lancées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. L'année 1995 marque aussi le début de la participation du Québec à la *Semaine québécoise sans fumer*, en collaboration avec le

Conseil québécois sur le tabac et la santé, campagne qui cherche à sensibiliser la population aux méfaits du tabac.

En 1997, la lutte contre le tabagisme est retenue parmi les *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 1997). Il s'agit de prévenir le tabagisme, de promouvoir l'abandon de l'usage du tabac et d'améliorer l'accès à des services de soutien dans toutes les régions.

En juin 1998, c'est l'adoption de la Loi sur le tabac, qui vise surtout à prévenir le tabagisme et à protéger la population des méfaits de l'exposition à la fumée du tabac dans l'environnement. La Loi regroupe un ensemble de mesures ayant trait à l'usage, à la vente et à la promotion du tabac. De son côté, le Ministère établit une stratégie d'implantation des mesures concernant l'usage du tabac en milieu de travail et dans les lieux publics fermés.

En octobre 2000, les aides pharmacologiques pour cesser de fumer sont inscrites dans la liste des médicaments couverts par le Régime général d'assurance médicaments du Québec, ce qui vient renforcer les efforts des fumeurs.

Enfin, en 2001, le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* présente une approche globale (MSSS, 2001). Avec son horizon de cinq ans, ce deuxième plan d'action vise les mêmes objectifs que le premier, soit prévenir le tabagisme, favoriser l'abandon de la consommation de tabac, protéger la population de la fumée du tabac dans l'environnement et assurer tant la connaissance que la surveillance du phénomène.

Prévention auprès des jeunes

Afin de prévenir l'usage du tabac chez les jeunes, le Ministère amorce, à l'automne 2000, une campagne nationale visant les adolescents de 11 à 13 ans, d'une durée minimale de trois ans. Il vise à promouvoir le non-usage du tabac par des subventions et des activités de sensibilisation. Il finance des actions de prévention en milieu scolaire, comme *In Vivo* et *La Gang allumée pour une vie sans fumée*. Le Ministère collabore aussi aux démarches visant à fixer le taux de taxation à un niveau dissuasif pour les jeunes.

Cessation de la consommation de tabac

Le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* comprend une série de mesures visant l'abandon du tabac. Il s'agit, par exemple, de poursuivre des activités comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* et la *Semaine québécoise pour un avenir sans tabac*, et d'offrir un service gratuit – en place depuis fin 2001 : la ligne téléphonique de soutien *J'ARRÊTE !*

L'une des stratégies consiste à améliorer l'accès aux services d'aide à l'abandon dans chacun des territoires et à promouvoir ces services. Graduellement, à compter de 2003, c'est le *Plan québécois d'abandon du tabagisme* qui permet de proposer des services de soutien individuel et de groupe dans toutes les régions du Québec, devenant de ce fait un instrument majeur d'aide au sevrage tabagique.

Protection contre la fumée du tabac dans l'environnement

À l'égard de la protection contre la fumée dans l'environnement, la stratégie de base qui s'impose est d'appliquer et de faire respecter la Loi sur le tabac. Le Ministère soutient notamment la mise en place des systèmes d'inspection, assure les moyens d'information qu'exige la Loi et produit des outils destinés tant à la population qu'aux exploitants des lieux visés par la Loi, principalement les milieux de travail et les lieux fermés qui accueillent le public.

Connaissance-surveillance et recherche-évaluation

Le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* comprend des activités de connaissance et de surveillance, dont une enquête biennale auprès des jeunes du secondaire – de concert avec l'Institut de la statistique du Québec – permettant de suivre l'évolution du tabagisme dans ce groupe. En outre, les activités et les programmes proposés font l'objet de recherches évaluatives.

L'intervention aux paliers régional et local

La lutte contre le tabagisme repose sur un partenariat essentiel, celui des organismes du réseau de la santé avec les organismes sans but lucratif engagés dans cette cause. C'est pourquoi le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* fait une large place à la mobilisation des directions de santé publique : en effet, elles sont les alliées indispensables du Ministère en région par l'entremise de leurs « intervenants tabac ». Le

portrait présenté ci-après, qui rend compte des actions menées dans les régions, est basé pour une bonne part sur le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 2003a).

Prévention chez les jeunes

Dans la plupart des régions, mais à des degrés différents, on propose le programme *La Gang allumée pour une vie sans fumée*, surtout dans les écoles secondaires et les maisons de jeunes, mais aussi dans quelques écoles primaires. Autre activité, la tournée du spectacle de théâtre rock alternatif *In Vivo* en est à sa cinquième année d'existence et s'effectue dans les écoles secondaires surtout. Ces deux programmes ont été intensifiés en 2001-2002 à la faveur du soutien financier du Ministère.

Dans nombre d'écoles primaires, la question du tabagisme est abordée par l'intermédiaire des programmes *Jeunes en santé*, *Au-delà de la drogue* et *Écoles en santé*. De plus, des programmes ciblés sont offerts dans plusieurs régions³, comme *Méchant problème* (04, 05, 07, 12, 15, 16), *Sam Chicotte* (04, 07, 14), *Vivre sans fumée* (02), et un projet pilote de prévention intitulé *Mission TNT.06* se déroule dans quatre régions (02, 03, 14, 15). Certains programmes, comme *Hardi les Cœurs !* (11), *Une vie sans fumée, c'est meilleur pour la santé* (02), *Jeunes non-fumeurs et fiers de l'être* (10), sont des initiatives régionales ou même locales. On observe aussi d'autres actions originales comme un concours de dessin (17) et la création de documents – une affiche (08), un cartable éducatif (01) et un livre en inuktitut (17).

Dans les écoles de niveau secondaire, outre *La Gang allumée pour une vie sans fumée*, le spectacle *In Vivo* est donné dans quatorze régions, les programmes *Écoles sans fumée* ou *Écoles en santé* sont mis en œuvre dans deux régions (10, 13) et le programme *Au Diable la cigarette* est proposé dans deux autres (03, 12). Ailleurs, on présente le *Spectacle sans fumée* (08) et on offre une formation sur la prévention aux intervenants qui travaillent auprès des jeunes (08). Enfin, dans une région, on propose aux parents d'adolescents des ateliers sur le tabagisme (13).

Globalement, le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* révèle que près de 43 % des écoles primaires et 40 % des écoles secondaires au Québec offrent au moins un programme de prévention du tabagisme. Enfin, dans toutes les régions, à l'exception de la région 18, on propose des programmes de prévention destinés aux élèves.

Cessation de la consommation de tabac

Afin de soutenir les fumeurs qui veulent abandonner le tabac, on offre en région des services de counseling individuel, des programmes de groupe et des activités pour promouvoir la cessation de la consommation de tabac. Dans plusieurs cas, des intervenants formés à cette fin font du counseling individuel dans les CLSC ou en consultation externe dans les centres hospitaliers. Dans les trois régions où l'on n'offre pas encore de services individuels accessibles à tous, la situation est en voie de changer. Des centres hospitaliers de quatre régions fournissent un service de soutien pour

3. Dans la présente section, les régions sont désignées par leur numéro respectif, placé entre parenthèses, à seule fin d'alléger le texte. La liste des régions sociosanitaires du Québec est donnée à la page 9.

cesser de fumer aux patients hospitalisés (01, 06, 09, 15) tandis que dans quatre régions, des activités s'adressent aux fumeuses enceintes (01, 02, 03, 11).

Les services de counseling de groupe, notamment par l'intermédiaire du programme *Oui, j'arrête !*, peuvent être obtenus dans presque tous les territoires de CLSC, à l'exception de ceux des régions nordiques. On rencontre aussi les jeunes dans les écoles de sept régions, par exemple dans le cadre du programme *Ça vient de s'éteindre*, dont ils peuvent bénéficier de façon individuelle ou en groupe (04, 05, 07, 12, 13, 14). Deux cégeps participent à un projet pilote visant à déterminer quelles stratégies sont efficaces pour aider les jeunes à arrêter de fumer (06). Dans une autre région, on offre une formation spéciale aux intervenants qui travaillent auprès des jeunes (08). On retrouve donc dans toutes les régions, mais pas dans tous les territoires de CLSC, des services structurés de soutien à la cessation, comme le recommande le PQLC.

Formation sur l'abandon du tabac

En vue d'inciter les professionnels de la santé, surtout les médecins, à intervenir auprès de leurs patients fumeurs, on offre une formation dans certaines régions (03, 06, 10, 15, 16), ou l'on mène des activités de sensibilisation dans d'autres (05, 14, 17). À cet égard, la Direction de santé publique de Montréal-Centre a joué un rôle de premier plan en créant le programme

Des médecins actifs pour contrer le tabagisme, qu'elle offre aux associations médicales de toutes les régions et dont elle évalue les effets.

Activités visant à promouvoir la cessation de la consommation de tabac

D'autres actions s'ajoutent aux services d'aide à l'abandon du tabac. Ainsi, certaines activités régionales pour promouvoir la cessation s'articulent autour de campagnes nationales annuelles,

comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* et la *Semaine québécoise pour un avenir sans tabac*, lesquelles se déroulent généralement dans toutes les régions. Dans l'une d'entre elles, on y ajoute un concours, *C'est décidé : j'arrête avec de l'aide* (15), et dans une autre, le programme *Ça vient de s'éteindre*, ciblant les jeunes (05) ; ailleurs, on offre des conférences ou l'on met en place des kiosques d'information

dans des lieux publics. Enfin, dans la plupart des régions, on a publié un répertoire des ressources et on fait connaître les services offerts, que ce soit par placement média, distribution de feuillets dans les entreprises, publisac, etc.

Protection contre la fumée du tabac dans l'environnement

En matière de protection contre la fumée dans l'environnement, une action à portée provinciale a permis la diffusion dans seize régions en 2000-2001,

Miser sur les médecins pour promouvoir la cessation tabagique

Depuis 1997, la Direction de santé publique de Montréal-Centre sensibilise les médecins au rôle qu'ils peuvent jouer pour encourager les personnes qui les consultent à cesser de fumer. En collaboration avec le Collège des médecins du Québec, des lignes directrices de pratique clinique concernant l'abandon du tabac ont été élaborées et transmises à tous les médecins. Une formation est offerte aux médecins et un répertoire des ressources communautaires ainsi que du matériel éducatif à ce sujet sont distribués. Des articles sur la cessation tabagique sont régulièrement publiés dans les revues destinées aux médecins. Une évaluation de ces actions a démontré des résultats probants.

du programme ministériel intitulé *Opération de sensibilisation à la Loi sur le tabac auprès des exploitants des lieux visés par la loi*. Dans quelques régions, des activités ont aussi été organisées pour sensibiliser les nouveaux parents, notamment dans les unités de maternité (08, 16), ou les enfants directement par l'intermédiaire du programme *Écoles en santé* (10).

Connaissance-surveillance et recherche-évaluation

Des activités de connaissance-surveillance et de recherche-évaluation sont menées dans certaines régions soit pour mieux connaître la population de fumeurs (02, 03, 06, 08, 16), soit pour expérimenter un projet pilote ou pour évaluer les autres activités (02, 03, 06, 12, 13, 14, 15, 16). De plus, une recherche sur la dépendance chez les jeunes du secondaire est en cours dans la région de Montréal.

Les méfaits du tabac sur la santé se manifestent souvent après quelques années d'usage. Devant l'amplification du tabagisme chez les femmes ces dernières décennies, les projections des cas de cancers demeurent inquiétantes. À titre d'exemple, le taux de mortalité par cancer de la trachée, des bronches et du poumon chez les femmes a triplé entre 1977 et 1998, en corrélation directe avec l'augmentation du tabagisme.

Ces constatations exigent un meilleur contrôle du tabac pour ralentir, sinon arrêter, la progression de certains cancers. Il faut toutefois le signaler, on observe déjà certains gains. Grâce au *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*, dont nous rappelons que l'approche se veut globale, une intervention structurée a été lancée, touchant à la fois les jeunes, pour qu'ils ne commencent pas à fumer, et tous les fumeurs, pour les soutenir dans leur démarche d'abandon. Ce plan favorise la participation et l'organisation des équipes d'intervenants – à l'échelle locale, régionale ou provinciale – luttant contre le tabagisme chez les jeunes et sensibilisant toute la population aux problèmes liés à cette habitude.

À cet égard, certains résultats indiquent que des progrès ont été faits depuis la mise en œuvre des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*. Par exemple, l'*Enquête québécoise sur le tabagisme chez les élèves du secondaire, 2000* démontre que l'usage de la cigarette se serait stabilisé entre 1998 et 2000 (Loiselle, 2001), bien qu'il demeure élevé par rapport à l'objectif qui consistait à abaisser le taux de tabagisme à 13 % chez les garçons et à 20 % chez les filles. Cependant, l'objectif concernant l'application d'une stratégie de prévention dans toutes les écoles primaires et secondaires n'est pas encore atteint.

Enfin, chez les personnes de 15 ans et plus, en raison de différences méthodologiques entre les enquêtes, on obtient une proportion de fumeurs qui fluctue entre 24 et 30 % en 2001 et 2002. On constate tout de même que le taux de tabagisme a baissé d'au moins cinq points depuis 1994. L'objectif visé (28 %) serait donc atteint ou en voie de l'être.

Quant à la Loi sur le tabac, ses effets sont notables sur la protection de la santé des jeunes en milieu scolaire. En outre, par ses mesures restreignant l'usage du tabac en milieu de travail et dans les lieux publics, elle protège l'ensemble de la population contre les risques de développer des maladies découlant de la fumée secondaire.

Les résultats de la participation à des activités médiatiques d'abandon, comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* – qui a touché plus de 80 000 fumeurs depuis 2000 – témoignent du rôle clé de la sensibilisation, de la prise de conscience des fumeurs sur les méfaits du tabac et de leur besoin d'aide pour se débarrasser de cette habitude. On peut donc dire, devant ces résultats, que l'objectif des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, c'est-à-dire offrir des programmes de soutien à l'abandon du tabac à la population de toutes les régions et promouvoir ces programmes, est atteint.

On le voit, les efforts doivent cependant se poursuivre à toutes les échelles – nationale, régionale et locale –, et sur plusieurs fronts. Le *Programme national de santé publique 2003-2012* (MSSS, 2003b), dans sa section traitant des maladies chroniques, a ciblé les jeunes du secondaire, les adultes qui font usage du tabac et la fumée de tabac dans l'environnement.

À ces objectifs correspondent un ensemble d'activités, soit :

- l'organisation de campagnes de communication axées sur le non-usage du tabac ;
- la promotion et l'application de la Loi sur le tabac (c'est-à-dire s'assurer du respect des mesures) ;
- l'organisation, dans les écoles primaires et secondaires, d'activités favorisant l'acquisition de saines habitudes de vie, dont le non-usage du tabac ;
- la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives, dont le counseling concernant le tabagisme ;
- l'intégration des services de consultation brève portant sur l'abandon du tabac, des services téléphoniques d'information, d'orientation et de consultation, et des services de dépistage concernant le tabagisme.

Les messages véhiculés tant par le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* que par le *Programme national de santé publique 2003-2012* sont donc clairs. Au chapitre de la prévention, c'est en amont qu'il faut agir afin d'éviter que les jeunes, plus vulnérables, ne soient à leur tour victimes du tabagisme et, au bout du compte, du cancer. Dans cette perspective, ces jeunes seront ciblés, au primaire et au secondaire, par des activités adaptées à leur réalité. Au chapitre de la cessation, le Plan québécois d'abandon du tabagisme, mis en œuvre en 2003, vise à optimiser l'accès aux services dans toutes les régions et pour tous les groupes de la population.

De plus, comme les professionnels de la santé exercent une influence considérable dans la lutte contre le tabagisme, on les invite à intégrer le dépistage à leurs activités afin que s'améliorent la santé et le bien-être général de la population. Il ne faut cependant pas oublier le rôle central de l'environnement familial et social, ni celui des milieux scolaire et communautaire, qui seront, eux aussi, sollicités pour véhiculer un message explicite quant au non-usage du tabac.

Cet énorme défi que représente la réduction du tabagisme requiert de substantiels investissements. Aussi, pour atteindre l'ensemble des objectifs, c'est-à-dire réduire la consommation de tabac et lutter contre le cancer, il faut pouvoir miser sur l'engagement solide et constant des intervenants et de la population. Devant la nécessité de réduire les problèmes de santé comme le cancer, la demande est claire : que tous se mobilisent pour une société sans tabac.

L'alimentation

Dans le PQLC, on a fait de l'alimentation une des priorités d'action en matière de prévention et on avait fixé à cet égard trois objectifs à atteindre en 2002 : la consommation quotidienne de cinq portions ou plus de fruits et de légumes, celle de six portions ou plus de produits céréaliers et la réduction de l'apport en gras à une moyenne de 30 % ou moins des calories.

On estime en effet que plus de 30 % de la mortalité par cancer serait attribuable à une mauvaise alimentation et à l'obésité (Comité consultatif sur le cancer, 1997 ; Harvard Center for Cancer Prevention, 1996a ; Société française de santé publique, 2000 ; Sahay, Rootman et Ashbury, 2000 ; Marmot et Wilkinson, 1999). Autre bénéfice d'une saine alimentation : la réduction de l'incidence des maladies cardiovasculaires, des accidents vasculaires cérébraux, de l'obésité et du diabète de type 2.

Pour que les objectifs fixés puissent être atteints, le PQLC recommande un ensemble de mesures axées sur un partenariat ralliant les intervenants clés du domaine. Il s'agit globalement d'actions dont la portée est reconnue sur plusieurs groupes de la population, par exemple : mettre à jour la *Politique québécoise en matière de nutrition* datant de 1977, établir un système d'étiquetage indiquant la valeur nutritive des aliments, faciliter l'accès à des produits alimentaires ayant une bonne valeur nutritive, encourager les choix alimentaires sains ainsi que mettre en application tant des stratégies de communication que des programmes éducatifs en milieu de travail et en milieu scolaire. Enfin, un autre facteur à prendre en considération est la recherche de l'équité dans l'accès aux produits alimentaires sains, étant donné qu'une proportion

croissante de la population connaît des conditions de vie précaires.

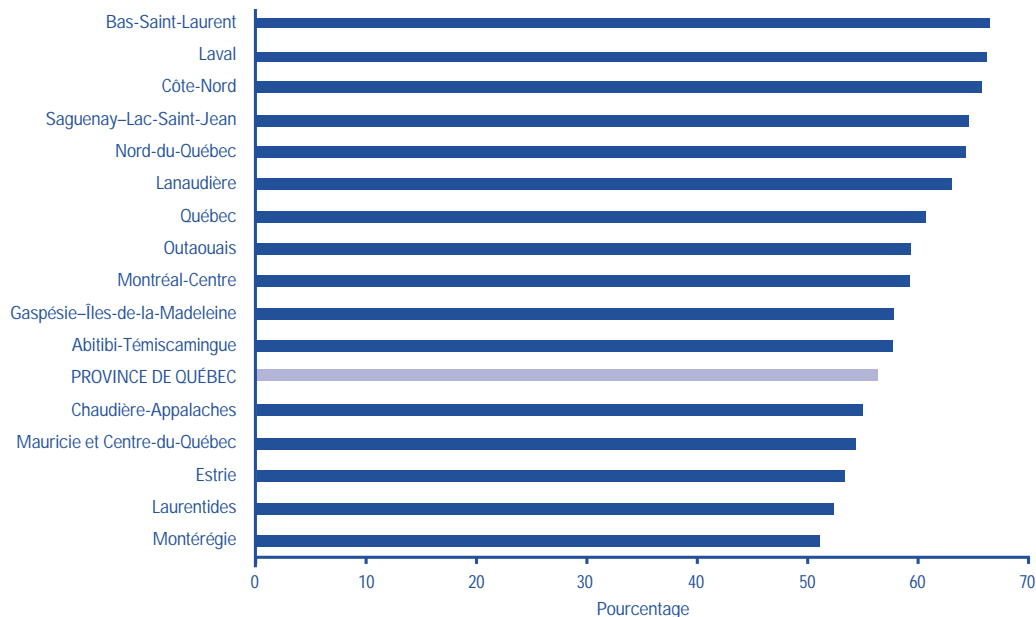
Les habitudes alimentaires de la population

Les données les plus récentes concernant les habitudes alimentaires proviennent de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, menée en 2000 et 2001 (Statistique Canada, 2003). Au Québec, 53 % des femmes et 64 % des hommes ont déclaré consommer des fruits et des légumes moins de cinq fois par jour, mais ces chiffres variaient considérablement d'une région à l'autre (voir la figure 8).

On observe que la consommation de fruits et de légumes est plus élevée chez les gens qui adoptent d'autres comportements favorables à la santé (Pérez, 2002). À l'inverse, les personnes qui sont inactives, qui ont un surplus de poids ou qui fument ont tendance à manger ces aliments en moins grande quantité. On observe aussi que la consommation de fruits et de légumes augmente avec l'âge, et ce, pour les deux sexes, en même temps qu'elle est plus fréquente dans les groupes à revenu moyen et supérieur ainsi que chez les personnes ayant au moins un diplôme d'études secondaires.

Une autre étude, l'*Enquête sociale et de santé 1998*, a permis d'évaluer la perception qu'ont les Québécoises et des Québécois de leurs habitudes alimentaires (Dubois et autres, 2000) : 16 % des personnes disent avoir de moyennes ou mauvaises habitudes, davantage chez les plus jeunes et chez les hommes. On observe aussi des écarts marqués selon les régions – de 13 % au Saguenay-Lac-Saint-Jean et dans le Bas-Saint-Laurent à près de

Figure 8. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Québec en 2000-2001



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

20 % dans l'Outaouais. Parmi les personnes se considérant comme très pauvres, environ le tiers qualifient leurs habitudes alimentaires de moyennes à mauvaises par rapport à 13 % parmi celles dont le revenu est satisfaisant.

Autre source de données, le *Rapport de l'Enquête québécoise sur la nutrition, 1990* (Santé Québec et L. Bertrand, 1995) présente un profil de l'évolution des habitudes alimentaires et de la qualité de l'alimentation. Bien que cette enquête date de plus de dix ans, ses résultats restent intéressants car les changements dans ce domaine à l'échelle d'une population s'opèrent lentement et progressivement. De plus, l'apparition des cancers résulte de l'effet cumulatif d'habitudes alimentaires acquises depuis le très jeune âge. Les données de l'enquête

de 1990 laissent donc entrevoir l'évolution des cancers et des autres maladies chroniques.

Cette enquête a permis d'établir la consommation de fruits, de légumes, de produits céréaliers et de lipides. Les données montrent que 44 % de la population consomme chaque jour cinq portions ou plus de fruits et de légumes, si l'on inclut les jus de fruits ou de légumes. Du côté des produits céréaliers, l'enquête met en lumière une différence notable entre hommes et femmes. En effet, seulement 43 % des femmes, par rapport à 67 % des hommes, consomment cinq portions ou plus de produits céréaliers par jour. Pour ce qui est des lipides, l'enquête indique que seulement 21 % des hommes et 33 % des femmes consomment moins de 30 % de leur apport énergétique sous forme de lipides, comme il est recommandé.

Par ailleurs, si la promotion de saines habitudes de vie doit viser l'ensemble de la population, les personnes dont la situation financière est précaire doivent être l'objet d'une attention particulière. En effet, l'une des grandes barrières à l'adoption de saines habitudes alimentaires est l'incapacité de se procurer des aliments nutritifs en quantité suffisante. La sécurité alimentaire constitue donc une condition incontournable à l'efficacité des actions en nutrition. Les données de 1998 révèlent que 8 % des ménages ont connu l'insécurité alimentaire au moins une fois durant l'année, que ce soit par des restrictions, par la monotonie du régime ou par l'incapacité d'offrir des repas équilibrés à ses enfants (Dubois et autres, 2000). Cette proportion grimpe à 23 % au sein des familles monoparentales et à 27 % parmi les sans-emploi. En outre, une autre enquête révèle qu'un peu plus de 10 % des jeunes de 9 à 16 ans ne mangent pas assez (Institut de la statistique du Québec, 2002).

Autrement dit, dans son ensemble, la population ne suit pas les recommandations du PQLC : la consommation de fruits, de légumes et de produits céréaliers est franchement insuffisante, tandis que celle de matières grasses est nettement trop importante. De plus, on observe toujours de fortes disparités sociales à cet égard.

Les actions à l'échelle provinciale en matière d'alimentation

Déjà en 1977, avec *Une politique québécoise en matière de nutrition* (ministère des Affaires sociales, 1977), on visait divers objectifs dont plusieurs sont encore d'actualité en 2003, comme

réduire l'apport en matières grasses et augmenter l'apport en cellulose (fibres) par une consommation accrue de fruits, de légumes et de produits céréaliers à grains entiers.

En 1988, le gouvernement du Québec adoptait plusieurs voies d'action pour le milieu scolaire issues d'une concertation entre trois ministères : Santé et Services sociaux, Éducation et Agriculture, Pêcheries et Alimentation (Gouvernement du Québec, 1988). Celles-ci ont donné lieu à la production de documents d'orientation et de guides pour les intervenants dans les domaines de la santé, de l'éducation – commissions scolaires, écoles, corps enseignant, directions, etc. – et de l'agroalimentaire – gestionnaires de cafétérias scolaires, par exemple. De nombreuses commissions scolaires et écoles les ont adoptées en vue d'amener les élèves des niveaux préscolaire, primaire et secondaire à bien s'alimenter et d'ainsi améliorer la santé des jeunes, tout en tenant compte du contexte socio-économique. Vers le milieu des années 1990, des réformes majeures en santé et en éducation ont toutefois ralenti l'implantation de ces actions qui, dans bien des cas, ont alors été abandonnées.

Plus tard, *La politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1992) considère que l'alimentation fait partie des habitudes de vie et comportements liés à la santé et au bien-être. Elle en fait une composante de la stratégie visant à renforcer le potentiel des personnes, sans toutefois fixer d'objectif précis. De même, dans les *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 1997), l'intervention dans le domaine de l'alimentation se limite à promouvoir l'allaitement maternel et à lutter contre les inégalités en matière de santé et de bien-être.

En juin 2001, le Premier ministre du Québec octroyait 100 millions de dollars pour intensifier l'action en matière de lutte contre la pauvreté, dont une tranche de 10 millions pour établir ou consolider des projets en sécurité alimentaire dans les régions. C'est la Direction générale de la santé publique qui gère cette tranche en collaboration avec le réseau de la santé publique et ses partenaires. Depuis lors, on a défini un cadre de référence basé sur la mobilisation de partenaires ainsi que sur le soutien à la concertation pour concevoir des projets répondant aux besoins des communautés et les allocations régionales ont été versées.

Les actions menées aux paliers régional et local

Dans le contexte que nous venons de décrire, il n'est pas étonnant que, dans la plupart des régions, il n'existe pas d'intervention organisée en alimentation. Dans plusieurs cas, il n'y a pas de répondant attribué à ce secteur de la promotion-prévention et les activités se concentrent dans des services individuels destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques, comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires.

Lanaudière est la seule région dont l'état de situation montre que l'alimentation est un secteur qui fait partie intégrante de son programme de santé publique pour les années 1997-2002. On fait état de programmes de promotion auprès des jeunes dans les écoles primaires ainsi que d'une campagne d'information et de marketing santé auprès de la population en général.

Un point commun réunit toutefois cette région à celles de Québec et de la Montérégie : le programme *Bien dans sa tête, bien dans sa peau* offert aux jeunes et au personnel des écoles secondaires, lequel programme est axé sur la promotion d'une saine image corporelle et de l'estime de soi.

Enfin, concernant la sécurité alimentaire, seuls les états de situation des régions de la Chaudière-Appalaches, de Laval, de Lanaudière et de la Montérégie rapportent l'existence de projets. Il faut toutefois être prudent, vu la méthode utilisée pour préparer ces états de situation : en l'absence de cadre ou de programme national bien défini, la compréhension de ce que devrait constituer l'intervention de base en matière d'alimentation varie d'un intervenant à l'autre. Ainsi, la collecte de renseignements ne reflète pas toujours la variété des actions menées en région. On sait que de nombreuses rencontres ont lieu dans les régions depuis 2001 afin de faire connaître les subventions en matière de sécurité alimentaire aux partenaires, notamment les organismes communautaires, les CLSC, les centres régionaux de développement et les centres locaux d'emploi. Plusieurs directions de santé publique ont adapté le cadre de référence national à leur réalité régionale et des tables de concertation ont été créées, donnant naissance à divers projets.

Il demeure que, de façon générale, les objectifs et les mesures que contient le PQLC ne se sont pas traduits par des activités dans les régions. Le désinvestissement des dix dernières années dans le secteur de l'alimentation au profit d'autres priorités de santé publique a empêché d'établir un plan d'ensemble, que ce soit à l'échelle provinciale, régionale ou locale.

Tout porte à croire que les efforts fournis, tant sur le plan des ressources humaines que sur celui des ressources matérielles, n'ont pas suffi pour récolter des résultats tangibles et durables. En effet, les recherches montrent que l'efficacité des programmes en promotion de la santé et en prévention des maladies va de pair avec l'intensité et la continuité de ces programmes. Une action ponctuelle peut avoir des effets à court terme, mais ceux-ci ne perdurent pas. Ainsi, comme les maladies chroniques se développent lentement, les changements nécessaires pour réduire les facteurs de risque doivent s'inscrire dans une perspective à long terme. Il en va de même pour les habitudes de vie comme l'alimentation ou le tabagisme.

On sait aussi que la plupart des programmes efficaces sont basés sur une intervention multifactorielle dans les milieux de vie : éducation, information, accès à des produits alimentaires sains, modification des aires de repas, mobilisation des communautés et des fournisseurs de soins, politiques publiques, etc. Comme les études montrent que l'insécurité alimentaire va souvent de pair avec un niveau élevé de détresse psychologique et un faible degré de soutien social, il importe également que l'intervention se traduise par des projets visant à briser l'isolement et à susciter une concertation, tant locale que régionale, afin de renforcer les communautés et de favoriser le développement social.

Le *Programme national de santé publique 2003-2012* (MSSS, 2003b), qui précise l'intervention à privilégier au cours des dix prochaines années, souscrit à cette stratégie multiple. En matière d'alimentation, deux objectifs ont été retenus :

- augmenter à 80 % la proportion de personnes qui consomment au moins cinq portions de fruits et de légumes par jour ;
- réduire l'insécurité alimentaire à moins de 8 % dans la population.

Pour y arriver, on préconise les activités suivantes à l'échelle nationale, régionale et locale :

- l'organisation de campagnes de communication axées sur la saine alimentation (consommation quotidienne d'au moins cinq portions de fruits et de légumes) ;
- la révision de la *Politique québécoise en matière de nutrition* (1977) et des *Orientations en matière d'alimentation dans le milieu scolaire* (1988) ainsi que la mise en application des nouvelles normes qu'elles contiendront ;
- la concertation locale et régionale en ce qui concerne la sécurité alimentaire pour améliorer l'accessibilité et la disponibilité des aliments sains et nutritifs ;
- la conception et l'organisation, dans les écoles primaires et secondaires, d'activités axées sur l'acquisition de saines habitudes de vie, dont une saine alimentation, dans le cadre d'une intervention globale et concertée en promotion de la santé et en prévention des maladies ;
- la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives, dont le counseling concernant les habitudes alimentaires.

Si l'on veut réellement améliorer l'alimentation des Québécoises et des Québécois, on n'a d'autre choix que de passer par cette multitude d'actions qui reposent sur l'engagement de tous les acteurs. L'exemple réussi de la réduction du tabagisme montre qu'à long terme, on peut obtenir des gains substantiels dans la mesure où l'on y consacre les investissements nécessaires, tant en ressources humaines qu'en ressources financières, et pour autant que tous les partenaires acceptent un engagement de longue durée.

L'environnement

Le PQLC recommande d'agir en priorité sur des problèmes de santé liés à deux cancérigènes connus, soit l'amiante et les rayons ultraviolets (RUV) présents dans l'environnement. En ce qui a trait à l'amiante, vu le risque accru de cancer du poumon et de mésothéliome, deux mesures y sont proposées : 1) évaluer la contamination, en suivre l'évolution et, selon le cas, réduire les émissions ; 2) accorder la priorité au contrôle de l'exposition dans les écoles. Quant aux RUV, qui sont des précurseurs de cancers de la peau, on y trouve aussi deux mesures : 1) mener en priorité des campagnes de sensibilisation et d'information orchestrées à l'échelle nationale auprès des jeunes familles, dans l'objectif de mieux faire connaître les effets nocifs de l'exposition aux RUV et de modifier les comportements ; 2) prendre les mesures nécessaires pour améliorer le processus de déclaration des tumeurs de la peau. En effet, parce qu'elles sont le plus souvent traitées en consultation externe dans les hôpitaux ou en cabinet privé, on sait qu'elles sont largement sous-déclarées. Enfin, de nombreux autres agents, cancérigènes ou soupçonnés de l'être – composés organiques volatils, pesticides, radon, hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP), champs électromagnétiques, dioxines et furannes, arsenic, trihalométhanes, rayonnement ionisant, nitrates, biphénylpolychlorés (BPC) –, doivent faire l'objet d'évaluations de l'exposition des populations et d'activités de recherche.

L'amiante au Québec

Récemment, des travaux ont permis de mieux connaître l'épidémiologie des maladies liées à l'amiante, soit le mésothéliome de la plèvre ou du péritoine, le cancer du poumon et l'amiantose (Comité aviseur sur l'amiante au Québec, 2002). Ces maladies apparaissent de 20 à 40 ans après l'exposition aux fibres d'amiante.

De 1982 à 1996, 832 personnes ont reçu un diagnostic de mésothéliome de la plèvre ; l'incidence de ce cancer a augmenté de façon significative au cours de cette période. Notons que le taux observé chez les Québécoises est le double de celui des Canadiennes, considérées comme un groupe peu exposé, alors qu'il est 9,5 fois supérieur à ce dernier chez les hommes québécois. Deux régions, Chaudière-Appalaches et Montérégie, présentent des taux plus élevés qu'ailleurs au Québec. Encore plus rares, les mésothéliomes du péritoine sont associés à un type d'amiante particulier, les amphiboles : de 1984 à 1996, 63 hommes et 45 femmes ont reçu un tel diagnostic, mais ces taux sont demeurés stables.

L'amiante est aussi associée au cancer du poumon et agit en synergie avec d'autres cancérigènes, notamment la fumée du tabac. D'après certaines études, on estime que le cancer du poumon chez les hommes serait attribuable à l'amiante dans une proportion de 0,5 à 15 %. Entre 1988 et 1997, sur les 35 475 hommes qui ont eu un diagnostic de cancer du poumon, la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) a reconnu l'origine professionnelle de la maladie par suite de l'exposition

à l'amiante chez 209 travailleurs. Ceci porte à croire qu'une bonne proportion des cancers professionnels ne sont pas reconnus comme tels.

C'est le secteur des mines qui s'avère le plus souvent en cause dans les maladies professionnelles causées par l'amiante. Cependant, les travailleurs de la construction et ceux qui sont chargés de l'entretien ou de la réparation de produits et de structures contenant de l'amiante sont deux autres groupes fortement touchés, ces deux secteurs réunis surpassant celui des mines. Entre 1988 et 1997, c'est dans ces deux groupes que les réclamations à la CSST pour maladie professionnelle ont le plus augmenté. Les femmes vivant dans l'agglomération de Thetford Mines présentent, elles aussi, un risque accru de mésothéliome, qu'elles aient travaillé dans le secteur minier ou ailleurs.

En 1997, un comité consultatif sur l'amiante a été mis en place par le MSSS. Son mandat était de faire des recommandations sur l'information à donner à la population et sur les mesures de protection de la santé publique. Ses travaux ont permis de faire le point sur l'épidémiologie des maladies associées à ce contaminant au Québec – d'où sont tirées les données plus haut – et ont fourni une analyse de l'exposition de la population.

Pour effectuer cette analyse de l'exposition, on a entrepris d'évaluer la présence d'amiante dans les écoles primaires et secondaires en 1998. Les équipes de santé au travail ou de santé environnementale des directions de santé publique ont fait

l'évaluation qualitative de l'état de conservation du flocage d'amiante. Cette évaluation a eu lieu dans plus de 500 des 3 300 bâtiments servant à l'enseignement au Québec, à la demande des commissions scolaires ou des directions des établissements privés. À partir de là, des mesures ont été prises, allant de la surveillance périodique avec entretien préventif aux travaux correctifs dans les meilleurs délais. Ce sont 292 établissements qui ont subi des travaux correctifs.

Diverses études ont été menées afin de mieux connaître l'exposition à l'amiante des travailleurs de trois secteurs : celui des mines, celui de la transformation de l'amiante ainsi que celui des bâtiments et travaux publics. Si la situation s'est nettement améliorée depuis les dernières décennies dans les mines, on observe des lacunes en matière de prévention dans l'industrie de la transformation et dans la construction.

D'autres études ont porté sur les sources d'exposition environnementale, notamment dans les villes minières et près des sites d'enfouissement. Il en ressort que les concentrations dans l'air ambiant diminuent fortement depuis quelques années mais qu'un suivi environnemental attentif demeure nécessaire.

Par suite de ces recherches, le comité consultatif a formulé un ensemble de recommandations touchant la gestion sécuritaire de l'amiante dans les bâtiments publics, la prévention en milieu de travail, la surveillance des maladies liées à l'amiante et la recherche.

Les rayons ultraviolets

Les rayons ultraviolets (RUV) sont des agents cancérogènes connus et la cause de plus de 90 % des cancers de la peau (Harvard Center for Cancer Prevention, 1996b). Au Québec, le nombre de nouveaux cas de mélanome a presque doublé en dix ans, passant de 282 en 1989 à 501 en 1999 selon le Fichier des tumeurs du Québec. On estime que ce type de cancer y est sous-déclaré et que le nombre se situerait plutôt à 766 (Brisson, Major et Pelletier, 2003). Quant aux cancers de la peau autres que le mélanome, la plupart des registres de cancer ne contiennent aucune donnée s'y rapportant. Toutefois, pour 2003, on prévoit au Canada 75 000 nouveaux cancers de la peau autres que le mélanome (Institut national du cancer du Canada, 2003).

L'exposition cumulative aux RUV est associée à un risque accru de cancer de la peau autre que le mélanome (National Cancer Institute, 2003). Les coups de soleil, manifestation d'un dommage important à la peau, élèvent le risque de développer un mélanome, surtout s'ils surviennent au cours de l'enfance.

Selon une enquête menée en 1996, un Québécois sur deux avait subi un coup de soleil au cours de l'été (De Guire, 1998). La proportion est similaire chez les enfants de moins de 12 ans, 43 % des parents ayant observé au moins un coup de soleil chez leur enfant au cours de la période estivale. Au Québec, 18 % de la population, en majorité des femmes, cherche activement à bronzer, soit en s'exposant au soleil, soit de manière artificielle. Les hommes, s'ils cherchent moins activement le soleil, sont également moins enclins à prendre des moyens de

protection comme utiliser de la crème solaire, porter des lunettes fumées, éviter le soleil aux heures d'ensoleillement intense et s'installer à l'ombre. Par contre, ils sont plus nombreux à mettre un chapeau et des vêtements pour se protéger.

En été, au moins 9 enfants sur 10 passent plus de 30 minutes par jour au soleil. Heureusement, on constate que beaucoup d'entre eux ont recours à la crème solaire, au chapeau et aux vêtements en plus de chercher l'ombre. Par contre, pour plus du tiers des enfants, éviter le soleil aux heures d'ensoleillement intense ne fait pas partie des moyens de protection, pas plus que le port de lunettes fumées pour près des deux tiers.

Les actions relatives à la prévention des cancers de la peau demeurent modestes. L'index UV d'Environnement Canada, diffusé depuis 1992, fait partie du bulletin météo et informe la population de la nocivité des RUV. En 1996, la première et seule enquête canadienne d'envergure depuis lors permettait de mieux documenter l'exposition aux RUV et les moyens de protection. En 1999, le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Association des dermatologistes du Québec, a mené une campagne de prévention au moyen du dépliant *Danger, le bronzage pourrait avoir votre peau*. À l'heure actuelle, la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer, l'Association des dermatologistes du Québec et l'Association canadienne de dermatologie, entre autres, diffusent du matériel d'information.

D'après les états de situation régionaux, la plupart des directions de santé publique ou des CLSC organisent des activités de sensibilisation aux dangers des RUV et font connaître les moyens de

protection. Il s'agit de la diffusion de dépliants, guides d'information et messages radiophoniques, d'activités diverses (journée du chapeau ou de la crème solaire), de services téléphoniques d'information, etc., visant les parents de jeunes enfants de même que le personnel des garderies, du milieu scolaire et des terrains de jeu. Comme ces activités ne sont pas systématiques mais ponctuelles, on peut s'interroger sur leur efficacité. Par ailleurs, les directions de santé publique de Québec et de Montréal mènent des travaux de recherche sur l'exposition aux RUV.

Les autres cancérigènes de l'environnement

En ce qui concerne les milieux de travail, la CSST a donné au réseau de la santé publique un mandat portant sur les programmes de santé en entreprise. Les professionnels de la santé au travail mènent des activités d'évaluation et d'information relativement à différents cancérigènes ; ils s'intéressent surtout aux risques pour la santé que comportent ces agents, aux effets que ceux-ci ont sur la santé, à la prévention, à la protection, au dépistage et à la surveillance médicale. On évalue régulièrement les agents cancérigènes qui peuvent être utilisés, ou qui sont dégagés par certains procédés, dans les milieux de travail (silice, cadmium, chrome, nickel, hydrocarbures, béryllium, arsenic, etc.).

Pour la population en général, les actions varient selon les sources de contamination présentes dans l'environnement. Ainsi, dans certaines municipalités rurales, on suit en permanence les concentrations de trihalométhanes (produits de dégradation du chlore) dans l'eau potable. Quelques directions

de santé publique font des campagnes d'information ponctuelles sur les risques associés à l'exposition aux HAP résultant du chauffage au bois. Enfin, on organise aussi des activités de sensibilisation aux dangers des pesticides d'usage domestique ou agricole, par lesquelles on fait connaître les techniques sans pesticides.

Les états de situation font aussi mention d'actions particulières dans certaines régions, comme la planification des mesures d'urgence à la centrale nucléaire Gentilly II en Mauricie et Centre-du-Québec, le suivi des concentrations de radon en milieu résidentiel dans les Laurentides et en Montérégie, l'étude des risques de cancer du sein chez les femmes résidant près d'une ancienne carrière dans la région de Montréal-Centre, la transmission d'avis de santé publique sur les bénéfices et les risques associés à la nourriture traditionnelle chez les Inuit au Nunavik, le risque de l'exposition aux poussières d'arsenic provenant d'une fonderie en Abitibi-Témiscamingue ainsi que la mise à jour des données sur les émissions atmosphériques de dioxine et de furannes d'un incinérateur en Chaudière-Appalaches.

Enfin, à l'échelle provinciale, régionale ou locale, la Direction générale de la santé publique du Ministère ou les directions de santé publique mènent d'autres actions. Il peut s'agir de fournir des avis au Bureau des audiences publiques sur l'environnement (BAPE) ou à des commissions parlementaires, lesquels avis portent sur des lois ou règlements relatifs à l'environnement, de participer à des tables intersectorielles ou de collaborer à la révision des schémas d'aménagement proposés par les municipalités régionales de comté (MRC) et les communautés urbaines, etc.

Force est de constater que, malgré les activités organisées dans les diverses régions, beaucoup reste à faire en matière d'environnement. Des groupes de travailleurs sont encore exposés à des contaminants cancérigènes, notamment aux fibres d'amiante dans la construction et l'industrie de la transformation. En matière de protection contre les RUV, à défaut de systématiser et d'intensifier les actions, on ne fera pas diminuer l'incidence des cancers de la peau.

Le *Programme national de santé publique 2003-2012* a retenu deux objectifs concernant la lutte contre le cancer et l'environnement :

- contribuer à réduire les cancers du poumon attribuables à l'exposition au radon, à l'amiante et aux HAP ;
- diminuer l'incidence des cancers de la peau.

Pour ce faire, il propose ces trois activités :

- participer au suivi de l'enlèvement ou de la réparation du flocage d'amiante dans les bâtiments scolaires où ces travaux sont prévus et soutenir l'évaluation de la présence d'amiante dans tous les établissements de soins de santé ;
- définir une stratégie relative à l'exposition domiciliaire au radon ;
- informer les parents des moyens efficaces de protéger leurs enfants de 0 à 18 ans contre les RUV.

Dans ce programme, on aborde également la participation du réseau de la santé à des travaux intersectoriels qui contribuent aussi à la lutte contre le cancer, tels que :

- les procédures d'évaluation et d'examen relatives aux projets ayant des conséquences sur l'environnement ainsi qu'à l'application de la politique concernant la protection des sols et la réhabilitation des terrains contaminés ;
- les processus de révision des schémas d'aménagement proposés par les MRC et les communautés urbaines ;
- les démarches régionales relatives à la gestion des risques d'accidents industriels majeurs et à la préparation des schémas de sécurité civile ainsi que l'élaboration d'un plan d'urgence relatif à la santé environnementale, incluant les actions relatives aux risques nucléaires, biologiques et chimiques en rapport avec le bioterrorisme.

On l'a vu, il importe aussi de poursuivre les travaux de recherche pour mieux comprendre les liens entre l'environnement et le cancer, déterminer l'importance du risque que représentent certains contaminants, connaître le niveau d'exposition de divers groupes de la population et définir les stratégies de contrôle qui seront efficaces.

2.2 Le dépistage de certains cancers

La détection précoce constitue une stratégie privilégiée de la lutte contre le cancer puisque, de manière générale, plus un cancer est détecté tôt, meilleures sont les chances de guérison. Un des objectifs de la lutte contre le cancer est donc de détecter la maladie alors qu'elle est localisée à l'organe d'origine, sans envahissement des tissus avoisinants ou distants (OMS, 2002). La détection précoce regroupe deux types d'activités : celles qui servent à établir rapidement le diagnostic dans le cas de personnes symptomatiques et celles qui se rapportent au dépistage de la maladie chez les personnes asymptomatiques. Le présent bilan se limite à ces dernières activités.

On distingue deux formes de dépistage : le dépistage individualisé¹, proposé à l'occasion d'une consultation médicale et le dépistage systématique, ou de masse, qui s'adresse à une population bien définie que l'on incite à participer à un examen de dépistage. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) contient des recommandations concernant le dépistage de certains cancers. Ainsi, en 1998, il recommandait, avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, de mettre en place un programme de dépistage systématique du cancer du sein basé sur la mammographie pour les femmes âgées de 50 à 69 ans ; relativement au cancer du col utérin, il recommandait de rendre systématique le dépistage fait jusqu'alors de manière individuelle ; pour le cancer colorectal, il recommandait de mieux évaluer l'effi-

cacité et l'efficacité du dépistage systématique afin d'en juger la pertinence ; quant au dépistage du cancer de la prostate par dosage de l'antigène prostatique spécifique, il recommandait d'exclure cette mesure de l'examen périodique de santé, à l'instar du Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique.

Depuis lors, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été instauré, tandis que le dépistage du cancer du col utérin et du cancer colorectal continue de se faire au cas par cas par le médecin de famille ou le médecin spécialiste à l'occasion d'une visite médicale. Pour ce qui est du cancer de la prostate, le Collège des médecins du Québec a produit un guide d'utilisation des tests de dépistage en 1998 (CMQ, 1998). Il y prône une approche sélective selon laquelle le dépistage est effectué à la demande d'une personne asymptomatique après discussion avec son médecin à propos des risques et des avantages de ces tests.

Le cancer du sein

Le cancer du sein constitue le cancer le plus fréquent chez la femme et, en 2003, on estime que 5 400 femmes québécoises ont reçu un tel diagnostic (Institut national du cancer du Canada, 2003). Le taux d'incidence de ce cancer est légèrement en hausse depuis le début des années 1990. Cette augmentation pourrait s'expliquer, entre autres, par des facteurs hormonaux ou par l'utilisation croissante de la mammographie. Quant aux taux de mortalité, ils diminuent depuis vingt ans, vraisem-

1. Dépistage au cas par cas ou *opportunistic screening*.

blement grâce à la détection précoce et à l'efficacité accrue des traitements.

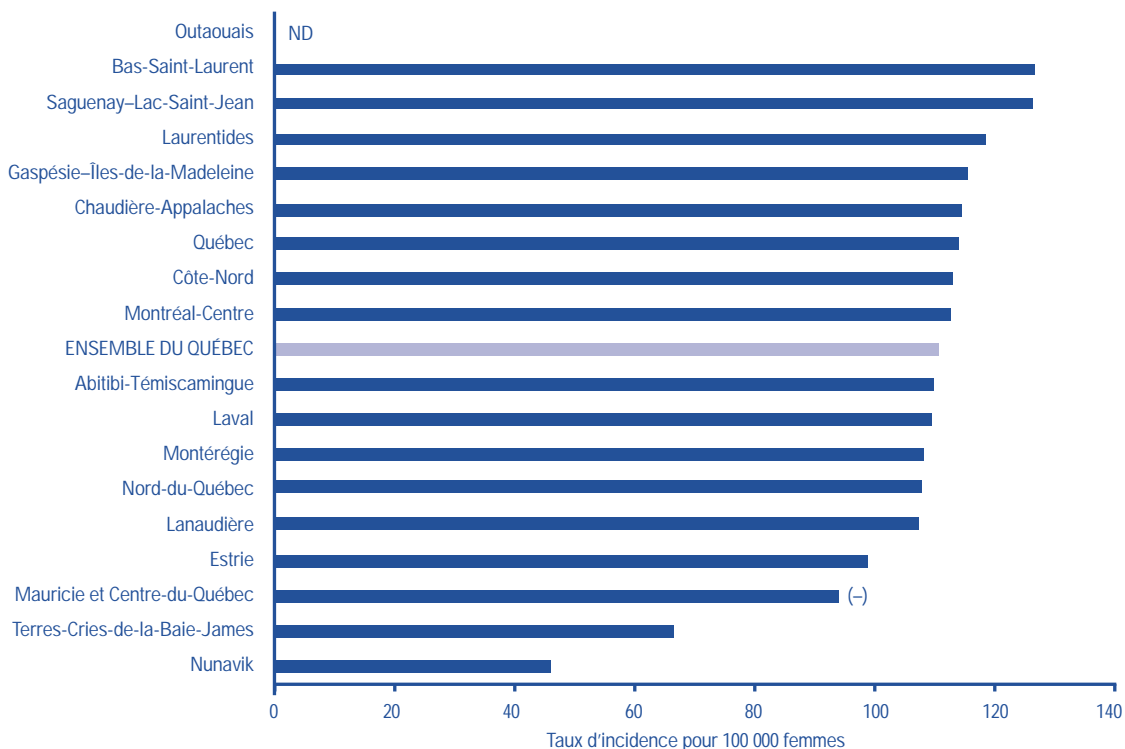
Les taux d'incidence du cancer du sein varient selon les régions (voir la figure 9). Pour la période 1994-1998, ces taux sont supérieurs dans deux régions, le Bas-Saint-Laurent et le Saguenay-Lac-Saint-Jean, et moindres dans trois régions, le Nunavik, les Terres-Cries-de-la-Baie-James et la Mauricie et Centre-du-Québec. Cette dernière est la seule pour laquelle la différence est statistique-

ment significative. L'incidence plus élevée dans certaines régions pourrait s'expliquer par des caractéristiques génétiques des populations.

L'instauration du programme

Pour lutter efficacement contre le cancer du sein, le PQDCS était institué en 1998. Avant le début du programme, les femmes pouvaient avoir accès à une mammographie diagnostique sur prescription

Figure 9. Taux ajusté d'incidence du cancer du sein selon la région, Québec, 1994-1998



(-) Valeur significativement plus faible que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

ND Non disponible

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2002.

médicale, ce qui demeure toujours le cas. Toutefois, le PQDCS vise à accroître l'accès à des services de dépistage de qualité s'adressant aux femmes âgées de 50 à 69 ans. Celles-ci sont donc invitées à passer une mammographie tous les deux ans dans un centre de dépistage désigné, c'est-à-dire qu'il est conforme à des normes de qualité élevées et qu'il a reçu une certification en ce qui concerne la mammographie. L'objectif du PQDCS est de réduire la mortalité par cancer du sein d'au moins 25 % dans la population cible sur une période de 10 ans. Pour atteindre cet objectif, les services doivent être de haute qualité et on estime qu'au moins 70 % des femmes ciblées devront y participer (MSSS, 1996b). Les mammographies diagnostiques effectuées pour les femmes symptomatiques ou pour le suivi de celles qui ont une maladie du sein connue ne relèvent pas du PQDCS, non plus que les mammographies de dépistage recommandées par les médecins aux femmes de moins de 50 ans ou de plus de 70 ans. En outre, étant donné qu'il est difficile d'assurer l'uniformité dans la pratique de l'auto-examen des seins et de l'examen clinique des seins et que leur influence sur la mortalité n'a pas été démontrée, ces examens ne font pas partie du programme.

Depuis ses débuts en 1998, le PQDCS est implanté partout, sauf dans les régions du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, où l'on n'a pas

lancé officiellement les activités. En 2003, on a toutefois commencé à offrir des services itinérants aux populations de ces régions dépourvues de centres de mammographie fixes.

L'implantation du PQDCS dans une région demande une organisation précise et elle se fait selon les étapes suivantes : 1) la mise en place d'un centre

de coordination des services régionaux ; 2) l'élaboration d'un plan d'organisation des services, comprenant soit des centres de dépistage désignés (CDD) et des centres de référence pour investigation désignés (CRID), soit des ententes de service entre établissements dans les régions moins peuplées ; 3) la formation des intervenants et des médecins de première ligne travaillant sur le territoire ; 4) l'organisation d'ac-

tivités de communication pour la population cible. Les équipes régionales ont la responsabilité d'évaluer ensuite leurs activités et de mettre en place les mécanismes d'assurance de la qualité nécessaires, sur la base des données fournies par le système d'information.

Plusieurs fonctions sont assumées au palier provincial, soit la définition des grands paramètres du PQDCS et des cibles de résultats, la création de l'acte médical relatif à la mammographie de dépistage, le développement et le pilotage du système d'information, la conception et la diffusion

Les CLSC des Laurentides et la sensibilisation des femmes au cancer du sein

Des infirmières des sept CLSC de la région des Laurentides veillent à promouvoir le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Elles veulent amener un plus grand nombre de femmes à pratiquer les méthodes de dépistage et à participer à ce programme. D'abord, une personne a été nommée responsable du dossier dans chaque CLSC. Ensuite, différents moyens sont à leur disposition pour sensibiliser les femmes à la question du cancer du sein, les renseigner sur les méthodes de dépistage et leur faire connaître le programme. Enfin, des activités de concertation régionale sont organisées.

d'outils de formation et de communication, la mise en place des mécanismes visant l'assurance de la qualité et l'évaluation du programme en collaboration avec les partenaires régionaux.

Le programme en est à sa sixième année dans la moitié des régions et toutes les étapes préliminaires à sa mise en œuvre ont été dans l'ensemble franchies avec succès. À partir des cinq aspects abordés ci-après, on dresse un portrait qui fait ressortir les écarts entre les régions et qui laisse entrevoir les solutions à apporter pour remédier à certaines situations.

L'implantation

La plupart des régions offrent maintenant tous les services prévus par leur plan régional (voir le tableau 3). Dans certaines régions toutefois, il manque encore un certain nombre de centres de dépistage désignés ; c'est le cas en Outaouais – où trois CDD sur cinq sont fonctionnels –, sur la Côte-Nord – où l'on en trouve deux sur trois –, dans les Laurentides – où il y a en a trois sur cinq –, et en Montérégie – où l'on en compte treize sur les quatorze qui sont prévus. Dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, le volume d'activités augmente progressivement dans les cinq

Tableau 3. Indicateurs de suivi du PQDCS : date de début du programme, taux de participation et taux de fidélité

Région	Début du programme	Taux de participation au PQDCS, 2000-2001 (%)	Taux de recours à la mammographie (combinant dépistage et diagnostic), 1999-2000 (%)	Taux de fidélité, de 1998 à 2001 (%)
Bas-Saint-Laurent	Nov. 2001	NA	65	NA
Saguenay-Lac-Saint-Jean	Nov. 2001	NA	60	NA
Québec	Mai 1998	51	67	81
Mauricie et Centre-du-Québec	Nov. 1998	50	65	81
Estrie	Mai 1998	55	71	78
Montréal-Centre	Nov. 1998	32	60	71
Outaouais	Oct. 1998	39	57	74
Abitibi-Témiscamingue	Juin 1999	65	68	81
Côte-Nord	Sept. 2002	NA	56	NA
Nord-du-Québec	Nov. 1999	60	73	83
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	Oct. 1999	26	54	61
Chaudière-Appalaches	Mai 1998	57	69	83
Laval	Sept. 1998	42	63	77
Lanaudière	Oct. 1998	49	64	78
Laurentides	Mai 1999	37	62	68
Montérégie	Sept. 1998	48	65	78
Nunavik	—	NA	11	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	—	NA	36	NA
Ensemble du Québec	—	43	63	77

NA Non applicable

Sources : *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan, 2003* ; *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Rapport d'activité 2000-2001, 2003* ; données sur le taux de fidélité fournies par le Centre d'expertise en dépistage de l'INSPQ en 2003.

CDD. Le retard dans l'implantation du programme est souvent dû à des difficultés pour obtenir la certification en ce qui concerne la mammographie. L'implantation se poursuit cependant et, au moment de rédiger le présent bilan, d'autres centres sont en voie d'obtenir leur certification. Par contre, dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, un CDD a perdu sa certification, ce qui a entraîné l'interruption des services dans une sous-région. Dans deux régions, soit dans les Laurentides et en Montérégie, un centre de référence pour investigation désigné connaît aussi des problèmes de certification.

Les états de situation régionaux rapportent à maintes reprises la collaboration et l'enthousiasme des intervenants liés au programme. Toutefois, dans plusieurs régions, l'organisation des services demeure fragile en raison de la pénurie de technologues en radiologie diagnostique et de radiologistes.

Les taux de participation

Selon les données provenant du système d'information du PQDCS, le *taux de participation*² de la population cible varie de 26 à 65 % pendant la période 2000-2001 (voir le tableau 3). Pour l'ensem-

ble des régions, il s'établit à 43 % et reste encore loin de l'objectif visé, qui est d'au moins 70 %.

On relève les taux de participation les plus élevés en Abitibi-Témiscamingue (65 %), dans le Nord-du-Québec (60 %), en Chaudière-Appalaches (57 %) et en Estrie (55 %). À l'inverse, quatre régions présentent de faibles taux : la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (26 %), Montréal-Centre (32 %), les Laurentides (37 %) et l'Outaouais (39 %). Toutes ces régions n'offrent encore que partiellement les services de dépistage, à l'exception de celle de Montréal-Centre, qui a aussi la particularité d'avoir le plus

faible taux de consentement en ce qui concerne la participation au programme.

La table communautaire intersectorielle sur le dépistage du cancer du sein de Relais-Femmes

Depuis 1996, Johanne Marcotte et Renée Ouimet cherchent à aider les femmes à faire des choix éclairés en matière de dépistage du cancer du sein. Elles ont, dans un premier temps, conçu des outils d'information et de sensibilisation traitant de l'image sociale des seins, du dépistage du cancer du sein et des rythmes de la vie (Contes des Mille et un seins, Si la vie m'était contée autrement, entre autres). En 1998, elles forment la Table communautaire intersectorielle sur le dépistage du cancer du sein de Relais-Femmes. Ainsi, elles atteignent de nouveaux groupes, les informent des activités existantes sur la santé des femmes et le dépistage du cancer du sein et aident les représentantes de ces groupes à intervenir sur ces deux questions. La Table a utilisé des stratégies novatrices afin de susciter l'intérêt des femmes à l'égard du cancer du sein. À titre d'exemple, on a diffusé un recueil des textes gagnants de plusieurs concours ainsi qu'un monologue humoristique sur le dépistage du cancer du sein. L'expérience de Johanne et Renée, avec leur approche de santé globale, en font des intervenantes appréciées et leur notoriété s'étend au-delà de l'île de Montréal.

2. Le *taux de participation* correspond au nombre de femmes âgées de 50 à 69 ans ayant passé une mammographie de dépistage dans la population cible. Le terme *mammographie de dépistage* est réservé aux examens effectués dans le cadre du PQDCS.

Le *taux de recours à la mammographie*, c'est-à-dire le taux combinant les examens de dépistage et ceux qui servent à établir un diagnostic, est connu grâce au Fichier des actes médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)³ : En 1999 et 2000, il varie de 11 % (Nunavik) à 73 % (Nord-du-Québec), la moyenne étant de 63 % pour le Québec. Devant l'écart parfois considérable – de plus de 25 % – entre les données du PQDCS et celles de la RAMQ, on pense que certains médecins ont tendance à demander aux femmes de passer des mammographies qui servent à établir un diagnostic plutôt que de les inciter à participer au programme de dépistage.

De 1998 à 2001, dans les neuf régions où le programme est en cours depuis plus de 36 mois, le *taux de fidélité*⁴ après une mammographie normale varie de 71 % (Montréal-Centre) à 83 % (Chaudière-Appalaches).

Les taux de référence pour investigation

Les femmes dont la mammographie de dépistage est anormale passent par la suite des examens complémentaires. Selon le cadre de référence du PQDCS (MSSS, 1996b), le *taux de référence pour investigation*⁵ doit se situer à moins de 7 % pour la première mammographie de dépistage et à moins de 5 % pour les mammographies subséquentes alors que la norme canadienne est de moins de 10 % pour le premier examen et de moins de 5 %

pour les examens suivants. En fixant une telle norme, on souhaite maintenir à un niveau acceptable la proportion de faux positifs – c'est-à-dire la proportion de femmes dont la mammographie sera anormale alors qu'elles n'ont pas de cancer – et les interventions invasives qui en découlent.

Les taux de référence pour investigation après la première mammographie de dépistage varient de 6 à 18 % selon les régions, la moyenne provinciale s'établissant à 12 % (voir le tableau 4). En 2001, il n'y a qu'en Estrie que la norme fixée est respectée. En général, le taux de référence pour investigation après les mammographies subséquentes diminue, la moyenne de l'ensemble des régions se situant à 8 %. Toutefois, la norme fixée n'est respectée dans aucune région.

Il faut cependant faire preuve de prudence dans l'analyse de ce taux car, au début de la mise en œuvre du programme, le résultat peut être faussé par une application différente des consignes relatives à l'enregistrement des résultats. De plus, il faut tenir compte du *taux de détection*⁶ des cancers pour évaluer la performance du programme, qui est la capacité à identifier une forte proportion des cas de cancer tout en ne faisant pas subir trop de tests inutiles après la première mammographie de dépistage (taux de référence pour investigation). Dans l'ensemble, en 2000, le taux de détection était de 6,0 pour 1 000 femmes au premier examen de dépistage, soit 5,1 pour 1 000 femmes de 50 à

3. Ce fichier comptabilise toutes les femmes ayant passé une mammographie, qu'elle ait été effectuée soit dans le cadre du PQDCS, soit à l'occasion d'un dépistage individualisé ou au cours d'une investigation faisant suite à l'apparition de symptômes.

4. Le *taux de fidélité* correspond à la proportion de femmes ayant participé une deuxième fois au PQDCS dans un intervalle de 36 mois. Cela exclut les femmes qui ne font plus partie de la population cible au moment du second examen de dépistage parce qu'elles ont 70 ans ou plus ou à cause du diagnostic posé (cancer ou lésion nécessitant un suivi particulier).

5. Le *taux de référence pour investigation* correspond à la proportion de femmes ayant un résultat anormal sur le total des femmes ayant passé une mammographie de dépistage.

6. Le *taux de détection* correspond à la proportion des cancers détectés chez les femmes ayant passé une mammographie de dépistage.

59 ans et 7,6 pour 1 000 femmes de 60 à 69 ans. La norme fixée par le PQDCS est d'au moins 5 pour 1 000 femmes au premier dépistage. Au moment de la rédaction du présent bilan, les taux de détection régionaux n'étaient pas connus.

L'accès aux services

Il n'est pas toujours possible de respecter les délais fixés pour avoir accès aux différents services, lesquels délais sont de 30 jours ouvrables pour une mammographie de dépistage et de 12 jours

ouvrables entre un résultat positif à un tel examen et le début de l'investigation (voir le tableau 4).

Au 31 mars 2002, le délai de 30 jours est respecté dans la totalité des CDD de cinq régions : Bas-Saint-Laurent, Estrie, Montréal-Centre, Outaouais et Nord-du-Québec. Dans les régions où il ne l'est pas, le processus d'invitation et de relance des femmes s'en trouve parfois ralenti, ce qui risque d'affecter ensuite le taux de participation et de retarder les cycles de mammographie subséquents.

Tableau 4. Indicateurs de suivi du PQDCS : taux de référence pour investigation, délais et assurance de la qualité

Région	Taux de référence pour investigation de 1998 à 2001 (%)		Délai respecté en CDD au 31 mars 2002	Délai respecté en CRID au 31 mars 2002	Formation du comité régional d'assurance de la qualité
	Mammographie initiale	Mammographies subséquentes			
Bas-Saint-Laurent	NA	NA	2/2	2/2	Non
Saguenay-Lac-Saint-Jean	NA	NA	1/6	ND	Non
Québec	11	6	5/7	0/1	Non
Mauricie et Centre-du-Québec	11	7	2/4	4/4	Non
Estrie	6	7	3/3	0/1	Oui
Montréal-Centre	13	9	14/14	4/5	Non
Outaouais	13	9	3/3	2/2	Non
Abitibi-Témiscamingue	14	12	0/5	2/5	Non
Côte-Nord	NA	NA	NA	NA	Non
Nord-du-Québec	18	ND	1/1	NA	Non
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	18	19	0/5	NA	Non
Chaudière-Appalaches	12	9	3/4	4/4	Oui
Laval	13	10	1/2	0/1	Oui
Lanaudière	13	7	2/3	2/2	Non
Laurentides	14	11	1/3	0/1	Non
Montréal	11	9	11/13 ¹	3/6	Oui
Nunavik	NA	NA	NA	NA	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	NA	NA	NA	NA	NA
Ensemble du Québec	12	8	48/75	23/34	—

1. Le rapport est de 11 CDD sur 14 actuellement, mais il était de 11 sur 13 au 31 mars 2002.

NA Non applicable

ND Non disponible

Sources : Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Rapport d'activité 2000-2001, 2003 ; Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan, 2003.

Quant aux services relatifs à l'investigation, le délai de douze jours est respecté dans la totalité des centres du Bas-Saint-Laurent, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de l'Outaouais, de la Chaudière-Appalaches et de Lanaudière, alors que cela n'est pas le cas dans sept autres régions. Dans le Nord-du-Québec et en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, aucun centre de référence pour investigation n'a été désigné ; des corridors de service ont toutefois été établis avec les régions du Bas-Saint-Laurent ou de Québec.

Des mécanismes régionaux d'assurance de la qualité

La recherche constante de la plus grande qualité étant à la base du programme, des mécanismes ont été prévus pour soutenir les activités relatives à l'assurance de la qualité (voir la section 2.5), dont certaines relèvent du palier régional. Au 31 mars 2002, le comité régional d'assurance de la qualité n'existe que dans quatre régions, soit celles de l'Estrie, de la Chaudière-Appalaches, de Laval et de la Montérégie (voir le tableau 4). Ailleurs, des difficultés liées au système d'information du PQDCS ont retardé la production des données à utiliser pour évaluer le programme et mettre en place les mécanismes se rapportant à l'assurance de la qualité.

Le PQDCS est implanté dans la quasi-totalité des régions et son fonctionnement s'améliore, comme en témoignent les éléments suivants :

- de nombreuses activités de formation et de communication ont lieu dans les régions où le programme est offert ;
- le personnel, dynamique et motivé, travaille davantage selon l'approche interdisciplinaire ;
- l'existence de normes, d'indicateurs et d'un système d'information propres au PQDCS facilite l'évaluation du programme ;
- le taux de participation (43 %) obtenu au Québec, bien qu'il soit encore inférieur à l'objectif, figure parmi les plus élevés au Canada. En 1997 et 1998, seules la Saskatchewan et la Colombie-Britannique atteignaient des taux supérieurs, soit 55 % et 46 % respectivement (Bureau du cancer, Santé Canada, 2001) ;
- la mise en place de services itinérants de mammographie accroîtra l'accessibilité des services dans toutes les régions.

Cependant, il reste divers problèmes de toute nature à régler :

- certains centres de mammographie éprouvent de la difficulté à se conformer aux normes de certification, ce qui empêche que tous les services prévus soient offerts et ce qui retarde aussi parfois le début des activités dans une région ;
- la pénurie de technologues en radiologie diagnostique et de radiologistes entraîne des retards notables dans certaines régions, tant pour le dépistage que pour l'investigation. L'envoi des lettres d'invitation ou de relance est de ce fait parfois différé ;
- le système d'information du PQDCS doit être amélioré. Les difficultés d'accès aux données relatives à l'investigation ralentissent le processus d'évaluation et démotivent les intervenants ;
- dans peu de régions, on a formé le comité régional d'assurance de la qualité et conçu une stratégie d'évaluation de la satisfaction de la population cible ;
- il faut intensifier les efforts en ce sens. Les taux de participation souhaités ne sont pas encore atteints.

Le cancer du col utérin

Au Québec, environ 300 nouveaux cas de cancers du col utérin sont déclarés chaque année. Malgré le faible nombre de décès annuels – environ 90 –, le PQLC recommandait en 1998 de mettre en place un programme de dépistage du cancer du col basé sur le test de Papanicolaou – généralement appelé test de Pap – puisque, dans la majorité des cas, le décès peut être évité. Ce programme n'est toujours pas offert et le dépistage continue donc de se faire au cas par cas, c'est-à-dire à l'occasion de visites chez un médecin de famille ou un gynécologue.

L'analyse des états de situation ne permet pas d'évaluer l'atteinte des résultats ni les besoins sur le plan de l'organisation des services régionaux, car la collecte d'information n'est pas standardisée ni suffisamment exhaustive. C'est pourquoi l'analyse ne porte que sur l'ensemble du Québec et le sujet ne sera pas repris dans les fiches régionales qui constituent le chapitre 4.

Volume d'activités et taux de participation

Il s'effectue environ 1 300 000 cytologies gynécologiques par an au Québec, et ce nombre est relativement stable depuis quelques années. La majorité des examens sert au dépistage, mais étant donné qu'un certain nombre vise à surveiller l'évolution des lésions détectées, le nombre de cytologies ne correspond pas au nombre réel de femmes ayant recours au dépistage. De plus, on connaît peu les caractéristiques des femmes qui n'utilisent pas les services existants. Présentement, la meilleure façon d'estimer dans quelle mesure les femmes ont recours aux examens de dépistage est

d'analyser les données d'enquête, comme celle qui a été menée en 1998 par l'Institut de la statistique du Québec.

Selon ces données sur le recours au test de Pap publiées en 2001 par l'Institut national de santé publique du Québec, les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Côte-Nord et de Lanaudière présentent des taux significativement supérieurs à la moyenne provinciale, qui se situe à 63 %, alors que le taux est inférieur à cette moyenne dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (voir le tableau 5).

Particularités régionales

Dans plusieurs régions, on déplore le manque d'information sur le cancer du col utérin et on exprime le besoin que soient clarifiées les lignes directrices en matière de dépistage à l'intention des intervenants de première ligne.

Selon les états de situation régionaux, des problèmes d'accessibilité aux services médicaux de première ligne semblent compromettre le recours aux services de dépistage dans le Bas-Saint-Laurent, en Estrie, en Abitibi-Témiscamingue et dans le Nord-du-Québec. Néanmoins, tout comme c'était le cas pour le dépistage du cancer du sein, les régions qui connaissent une pénurie de services médicaux de première ligne ne sont pas nécessairement celles où les taux exprimant le recours aux services de dépistage sont les plus faibles.

Au Nunavik, le dépistage est offert assez systématiquement aux femmes de 18 ans et plus, mais en pratique, on leur en parle surtout pendant le suivi

de grossesse ou à l'occasion d'une consultation pour une maladie transmise sexuellement (MTS). On prévoit y sensibiliser les femmes de 50 ans et plus grâce au PQDCS. Dans une autre région, on suggère de confier les prélèvements aux infirmières pour améliorer l'accessibilité aux services de dépistage.

En outre, dans les Laurentides et au Nunavik, le test de Pap fait partie des activités de dépistage des MTS. C'est probablement le cas dans d'autres régions, mais cela n'a pas été précisé dans les

états de situation. Comme le cancer du col utérin est lié à une infection par le virus du papillome humain, lequel est transmissible sexuellement, il est logique de croire que des efforts de prévention des MTS pourraient contribuer à la lutte contre ce cancer.

Dans la région de Montréal-Centre, un rapport sur l'organisation des services de cytologie et de pathologie a été produit. Des 16 laboratoires que compte le territoire, 13 se conforment à la norme qui est d'analyser au moins 25 000 lames par an. Ce rapport fait toutefois ressortir l'absence de mécanismes formels d'assurance de la qualité, sauf dans un laboratoire, ainsi que des problèmes de

Tableau 5. Proportion des femmes de 15 ans et plus ayant passé un test de Papanicolaou au cours des deux dernières années au Québec, 1998

Région	Proportion (%)
Bas-Saint-Laurent	64
Saguenay-Lac-Saint-Jean	53 (-)
Québec	64
Mauricie et Centre-du-Québec	59
Estrie	67
Montréal-Centre	60
Outaouais	67
Abitibi-Témiscamingue	68 (+)
Côte-Nord	68 (+)
Nord-du-Québec	67
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	71 (+)
Chaudière-Appalaches	62
Laval	66
Lanaudière	69 (+)
Laurentides	68
Montérégie	65
Nunavik	ND
Terres-Cries-de-la-Baie-James	ND
Ensemble du Québec	63
ND	Non disponible
(-) (+)	Valeurs significativement plus faibles ou plus élevées que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05
Source : M. PAGEAU et autres, <i>Le portrait de santé : Le Québec et ses régions</i> , 2001, p. 274.	

standardisation des procédés et de formation du personnel.

Enfin, il faut souligner que les données fournies concernant les services de colposcopie, utilisés en deuxième ligne pour confirmer la présence d'une anomalie décelée par un test de dépistage, et les services de pathologie, dont relève l'analyse des cytologies et des biopsies, sont trop fragmentaires pour que l'on puisse en dresser un portrait réaliste. Aucune pénurie n'est signalée en ce qui a trait aux services de colposcopie, sauf dans la région de la

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, qui a établi un corridor de service avec la région de Québec.

Ainsi, bien que le Québec présente un bilan parmi les plus favorables sur la scène mondiale, des gains sont encore possibles dans la lutte contre le cancer du col de l'utérus. En effet, on diagnostique le cancer chez des femmes qui ne participent pas régulièrement au dépistage par le test de Pap. Il est donc prioritaire de trouver des moyens pour les amener à passer ce test tous les trois ans. Par ailleurs, il importe de définir et de faire connaître les meilleures pratiques concernant le dépistage par le test de Pap, l'investigation, le traitement des anomalies observées à la cytologie et le suivi. Les

mécanismes d'assurance de la qualité, notamment pour la cytologie, doivent aussi être améliorés. Enfin, il faut surveiller l'évolution des nouvelles technologies de dépistage, comme la cytologie en phase liquide, afin d'en évaluer la contribution.

Le cancer colorectal

En 1998, le PQLC ne contenait pas de proposition sur la mise en place d'activités visant le dépistage de masse du cancer colorectal ; il recommandait plutôt d'obtenir du Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS) une étude approfondie des effets qu'un programme de dépistage aurait sur la santé et une estimation des coûts qu'entraînerait l'instauration d'un tel programme.

En 1999, le CETS avançait qu'un programme de dépistage du cancer colorectal réduirait de façon significative la mortalité due à ce cancer et recommandait que soient menés des études de faisabilité et des essais pilotes pour déterminer les paramètres d'un tel programme (Dussault et CETS, 1999). En 2002, Santé Canada allait dans le même sens et recommandait qu'un programme systématique s'adresse aux personnes de plus de 50 ans.

À l'heure actuelle, les données recueillies par les régies régionales sur le dépistage du cancer colorectal étant très fragmentaires, on ne peut tracer un portrait global de la situation. C'est pourquoi le sujet ne sera pas repris dans les fiches régionales présentées au chapitre 4. Aucune question sur le dépistage de ce cancer ne figurait dans les enquêtes sociosanitaires effectuées antérieurement ; il est donc impossible d'estimer la proportion

des personnes (hommes et femmes) qui ont recours à ces services.

On sait toutefois que des activités de dépistage sont offertes individuellement. Plusieurs états de situation régionaux indiquent que des services de coloscopie existent sur le territoire et les périodes d'attente pour y avoir accès sont variables. Il est peu probable, selon ces documents, que les services actuels permettent de répondre à un accroissement marqué de la demande. Néanmoins, dans la région de Laval, on envisage d'offrir le test de dépistage aux groupes pour qui le risque d'avoir un tel cancer est élevé.

Enfin, en Montérégie, deux projets de recherche ont été menés, l'un auprès des professionnels de la santé et l'autre auprès de la population, afin de connaître les facteurs favorisant l'implantation d'un programme de dépistage du cancer colorectal et les obstacles à cette implantation. Les résultats de ces études aideront à définir les stratégies nécessaires à la mise en œuvre d'un éventuel programme.

2.3 *L'investigation, le traitement et le soutien*

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) contient trois orientations générales : d'abord, une approche globale qui intègre l'ensemble des services et des activités pour prévenir le cancer et répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches ; ensuite, des soins et des services centrés sur la personne ; enfin, la qualité comme premier guide de choix.

Le programme vise à rapprocher les services de la personne qui y a recours et faire en sorte que l'expertise se trouve concentrée grâce à un fonctionnement en réseau. La stratégie d'action privilégiée est donc l'intégration des services. En matière d'investigation, de traitement et de soutien, le PQLC recommande de mettre en place des équipes interdisciplinaires attirées à l'oncologie selon trois paliers d'accessibilité : local, régional et supra-régional. La reconnaissance de ces équipes doit se faire en fonction de normes et de critères basés sur l'expertise, le volume des traitements et le soutien apporté par le milieu de soins. Des moyens concrets sont également proposés afin de systématiser le suivi clinique des personnes atteintes et la transmission de l'information. Les trois éléments clés de cette intégration des soins sont l'intervenant pivot, les ententes de service entre établissements et le dossier oncologique unique.

Les états de situation fournis par les régies régionales permettent d'apprécier l'organisation des services d'investigation, de traitement et de soutien dans chacune des régions du Québec. Cependant, étant donné les limites des banques de données concernant les services ambulatoires, certains volets n'ont pas été examinés de manière

aussi exhaustive que nous l'aurions souhaité. C'est notamment le cas des services d'investigation, de la chimiothérapie et des services de soutien.

L'investigation

L'investigation correspond à un ensemble d'examen que doit passer la personne et qui permettent de confirmer un diagnostic de cancer, de localiser la tumeur, d'établir sa dimension et de connaître son étendue ainsi que de définir et de planifier le traitement. Il s'agit principalement des examens suivants : l'examen clinique, les examens de laboratoire, les examens d'imagerie, les ponctions – incluant les biopsies –, les analyses de laboratoire de pathologie ou de cytologie et, finalement, les endoscopies.

L'investigation de base

Pour ce qui est de l'investigation de base, ces services sont offerts au palier local, le plus souvent dans les centres hospitaliers et parfois dans les CLSC, et cela vaut pour l'ensemble des régions. Les états de situation régionaux montrent que l'accès aux services d'imagerie et de biologie médicale – cytologie, pathologie, biochimie et microbiologie – est adéquat. Toutefois, ils offrent peu d'information sur le temps d'attente ou la qualité des services. À cet effet, le Vérificateur général du Québec questionnait récemment l'absence d'agrément obligatoire des laboratoires au Québec. Actuellement, seul l'Hôpital de St. Mary, dans la région de Montréal-Centre, détient un agrément du College of American Pathologists.

Dans plusieurs régions, l'accès à un médecin de famille pour l'investigation de base demeure pro-

blématique et peut entraîner des temps d'attente trop longs. Le tableau 6 illustre les disparités interrégionales dans la répartition des omnipraticiens en 2001-2002 ; l'indice 1 signifie que la région se compare à la moyenne provinciale. Si, en omnipratique, la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec ainsi que celle de Lanaudière sont nettement désavantagées, toutes les régions éloignées présentent un indice de répartition supérieur à 1, soit plus élevé que la moyenne, si on ajuste les chiffres en fonction des caractéristiques de la population. Ceci ne signifie pas pour autant que les besoins sont adéquatement comblés, vu le manque de spécialistes dans ces régions et l'étendue de ces territoires.

Tableau 6. Indice de répartition¹ des omnipraticiens, des radiologistes et des pathologistes selon la région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, province de Québec

Régions	Omnipratique	Radiologie	Pathologie
Universitaires			
Québec	1,09	1,32	1,62
Estrie	1,07	1,21	0,99
Montréal-Centre	1	1,44	1,67
Périphériques²			
Chaudière-Appalaches	1,03	0,86	0,61
Laval	0,96	0,67	0,68
Lanaudière	0,88	0,55	0,52
Laurentides	1	0,74	0,53
Montérégie	0,95	0,72	0,63
Intermédiaires			
Bas-Saint-Laurent	1,08	0,99	0,75
Saguenay-Lac-Saint-Jean	0,98	0,94	0,73
Mauricie et Centre-du-Québec	0,86	0,80	0,77
Outaouais	0,96	0,91	0,6
Éloignées			
Abitibi-Témiscamingue	1,08	0,63	1,3
Côte-Nord	1,23	0,71	0,47
Nord-du-Québec	2,08	0	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,23	0,7	0,28
Nunavik	1,50	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	1,54	0	0

1. Il s'agit du rapport entre le nombre de médecins équivalents temps complet installés dans une région et la consommation prévue de cette population, compte tenu de la répartition selon l'âge, le sexe et l'état de santé.

2. En région périphérique, l'indice tient compte des services fournis dans la région, même s'ils sont rendus par un médecin d'une autre région.

Source : MSSS, *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accès aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*, 2002.

cessibilité des plateaux techniques ainsi que le manque de ressources humaines. Les ajouts d'appareils récemment autorisés en résonance magnétique et en tomodensitométrie devraient toutefois réduire le temps d'attente.

Outre la répartition des omnipraticiens, le tableau 6 illustre celle des radiologistes compte tenu de la consommation prévue de la population de la région. Trois régions – Québec, Estrie et Montréal-Centre – semblent avantagées à cet égard, mais l'indice ne tient pas compte de la vocation universitaire de certains établissements. La région de Lanaudière présente l'indice de répartition le plus faible et l'accès aux services y semble problématique, malgré la proximité de Montréal (voir le

chapitre 4). Notons aussi que l'indice de répartition des pathologistes est supérieur à 1 à Québec, à Montréal-Centre et en Abitibi-Témiscamingue (voir le tableau 6). À cet égard, il ne faut pas oublier que les régions de Québec et de Montréal-Centre comptent des laboratoires de pathologie de

L'investigation spécialisée

Selon les états de situation régionaux, l'accès aux services d'investigation spécialisée est variable. On y soulève des problèmes de disponibilité et d'ac-

référence ainsi que certains laboratoires à vocation universitaire.

Selon les informations figurant dans les états de situation, on réussit, malgré l'éloignement et la pénurie de ressources, à assurer à la population un accès plutôt adéquat aux services d'investigation spécialisée dans certaines régions, notamment en Abitibi-Témiscamingue. À l'inverse, dans des régions qui ne semblent pourtant pas dépourvues de ressources spécialisées, par comparaison avec l'ensemble de la province, il est fait état de temps d'attente résultant de difficultés à trouver la porte d'entrée pour obtenir une consultation spécialisée. C'est notamment le cas dans les régions de Québec et de Montréal-Centre.

Le traitement

L'hospitalisation

En 2001-2002, on dénombrait un total de 46 110 hospitalisations attribuables au cancer, un peu moins qu'au cours des cinq dernières années. L'augmentation de 3 % du nombre annuel de nouveaux cas pendant cette période n'a pas donné lieu à un accroissement des hospitalisations puisque la proportion des traitements ambulatoires augmentait également. Les hospitalisations pour cancer constituaient 7 % du total des admissions à l'hôpital pour une courte durée et leur coût, évalué à 390 millions de dollars, représentait 14 % de l'ensemble des coûts d'hospitalisation en 2000-2001 ; les cas de cancer ont nécessité 583 756 jours d'hospitali-

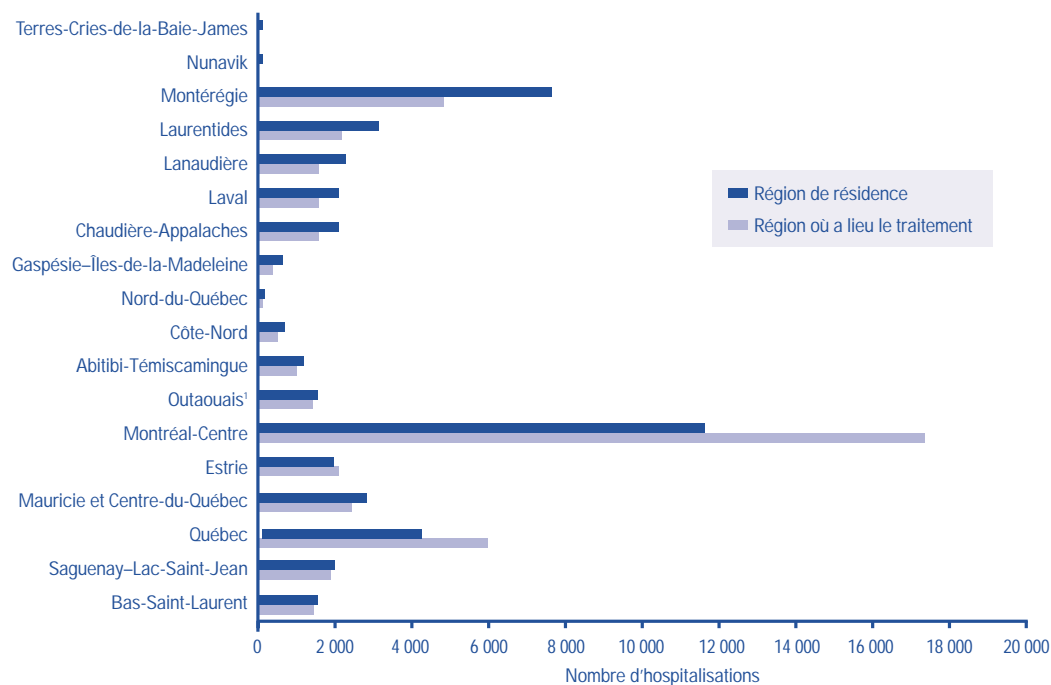
sation et environ 12 % des lits réservés aux soins de courte durée étaient occupés par des personnes soignées pour un cancer.

Plus de la moitié des hospitalisations pour cancer dans l'ensemble des hôpitaux du Québec sont enregistrées dans trois régions universitaires – Montréal-Centre, Québec et Estrie – et le quart de ces hospitalisations se font dans les régions situées en périphérie de Montréal et de Québec. La figure 10 illustre les hospitalisations de 2001-2002 selon la région de résidence des personnes et selon la région où celles-ci reçoivent leur traitement. Dans les régions de Montréal-Centre et Québec, ainsi qu'en Estrie dans une moindre mesure, les hôpitaux admettent davantage de patients venant de l'extérieur.

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations des résidents effectuées dans leur région, est très variable. En 2001-2002, pour l'ensemble des cancers, il variait de 9 % au Nunavik à 99 % à Québec (voir le tableau 7). Mais, pour interpréter ces chiffres, il faut faire preuve de prudence puisque l'on doit tenir compte tant du degré d'expertise requis en fonction du type d'intervention à effectuer que des ressources humaines et matérielles dont une région dispose.

Dans les régions situées à la périphérie de Montréal, c'est-à-dire Laval, Lanaudière, les Laurentides et la Montérégie, le taux de rétention pour les hospitalisations est en hausse depuis six ans. Cette augmentation, jumelée à un accroissement démographique marqué – en particulier dans

Figure 10. Hospitalisations pour cancer selon la région de résidence et selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002



1. Ne tient pas compte des hospitalisations en Ontario.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Lanaudière et dans les Laurentides –, se traduit par des besoins accrus en ressources financières, matérielles et humaines.

Le taux d'attraction pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations d'une région effectuées pour des résidents d'une autre région, est élevé dans sept régions : Montréal-Centre, Laval, Québec, Bas-Saint-Laurent, Estrie, Laurentides et Nord-du-Québec (voir le tableau 7 et la figure 11). Cette dernière reçoit de fait beaucoup de patients venant des Terres-Cries-de-la-Baie-

James. Le taux d'attraction tente d'illustrer deux réalités : d'une part, la proportion des services suprarégionaux fournis aux patients venant d'autres régions, c'est-à-dire faisant appel à une expertise et à des ressources ultra-spécialisées pour des cas plus rares et complexes ; d'autre part, la proportion des services régionaux fournis aux patients de régions limitrophes en raison, cette fois, du choix de ces patients ou du manque de disponibilité des ressources dans leur région de résidence. Les taux d'attraction des régions de Québec, de l'Estrie et de Montréal-Centre illustrent

Tableau 7. Taux de rétention et taux d'attraction pour les hospitalisations selon la région, Québec, 1994-1995 et 2001-2002

Régions	Taux de rétention			Taux d'attraction 2001-2002 (%)
	1994-1995 (%)	2001-2002 (%)	Variation (%)	
Universitaires				
Québec	99	99	0	30
Estrie	95	93	-2	15
Montréal-Centre	99	98	-1	34
Périphériques				
Chaudière-Appalaches	58	63	9	7
Laval	26	45	73	31
Lanaudière	46	58	26	6
Laurentides	54	64	19	13
Montérégie	53	64	21	4
Intermédiaires				
Bas-Saint-Laurent	75	77	3	16
Saguenay-Lac-Saint-Jean	92	92	0	3
Mauricie et Centre-du-Québec	74	80	8	3
Outaouais ¹	76	76	0	3
Éloignées				
Abitibi-Témiscamingue	80	85	6	3
Côte-Nord	62	68	10	0
Nord-du-Québec	ND	38	NA	12
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	56	63	13	1
Nunavik	ND	9	NA	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	ND	17	NA	0

1. En Outaouais, le taux de rétention tient compte des hospitalisations en Ontario. Toutefois, il est calculé pour l'année 2000-2001 plutôt que pour 2001-2002, en prenant l'ensemble des tumeurs (codes CIM-9 140 à 238).

ND Non disponible

NA Non applicable

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

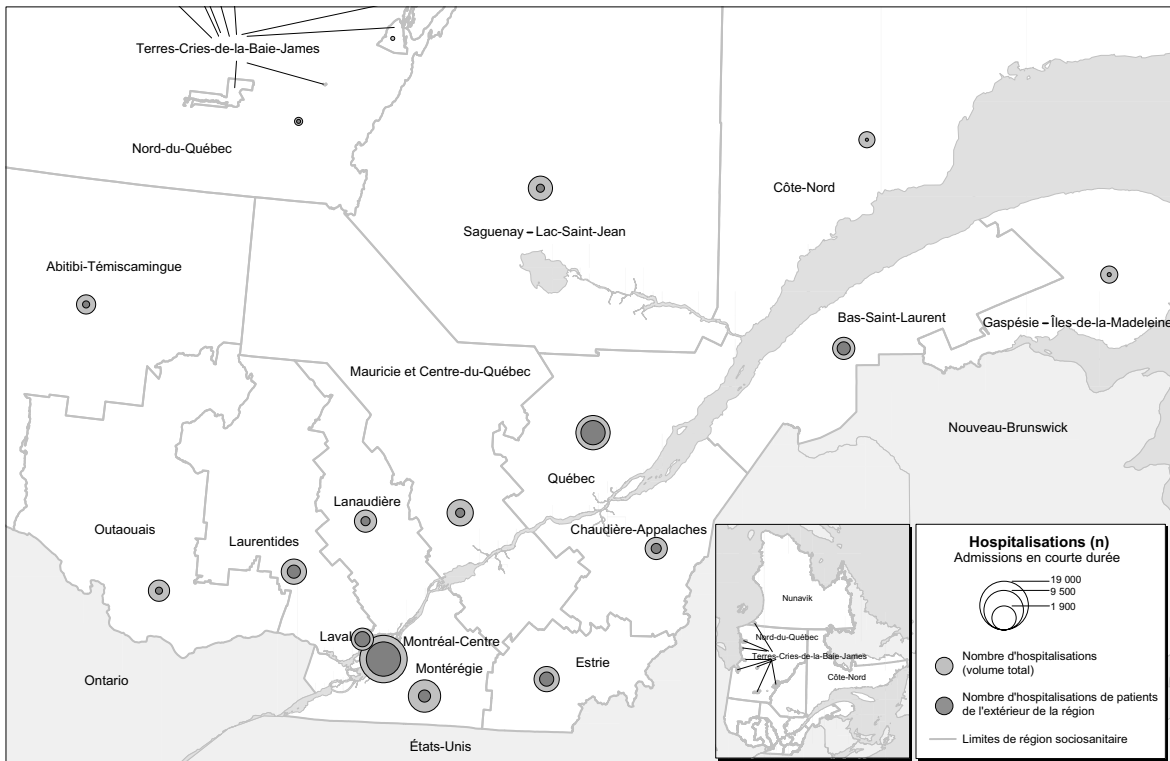
ces deux réalités tandis que, pour les régions de Laval, du Bas-Saint-Laurent et des Laurentides, il s'agit plutôt du choix des patients ou du manque de disponibilité des ressources.

En général, pour les quatre sièges tumoraux¹ les plus fréquents (cancer digestif bas, cancer pulmonaire, cancer urologique et cancer du sein), les patients se font hospitaliser dans leur région de résidence. Cependant, les régions nordiques – Nord-du-Québec, Nunavik et Terres-Cries-de-la-

Baie-James – se démarquent avec un taux de rétention de moins de 50 % en général. D'autres régions éloignées connaissent des taux de rétention très faibles pour certains sièges, comme la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et la Côte-Nord en ce qui concerne le cancer urologique. La région de Laval se distingue, elle aussi, avec un taux de rétention de 48 à 54 % pour les quatre sièges et, en contrepartie, un taux d'attraction très élevé – de 29 à 37 % – pour ces mêmes sièges.

1. Un regroupement des sièges tumoraux a été fait (voir l'annexe II).

Figure 11. Hospitalisations pour cancer enregistrées par les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon la région et les principaux sièges, Québec, 2001-2002



Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chirurgie

Le présent bilan porte surtout sur les chirurgies des quatre sièges tumoraux les plus fréquents (cancer digestif bas, cancer pulmonaire, cancer du sein et cancer urologique). D'autres sièges plus rares, nécessitant le plus souvent une expertise de niveau suprarégional, sont brièvement analysés. D'autres analyses devront être menées pour l'ensemble des sièges tumoraux.

Le tableau 8 présente le volume d'interventions chirurgicales faites par région pour l'ensemble des cancers et pour les quatre sièges les plus fréquents. Dans les régions du Nunavik et des

Terres-Cries-de-la-Baie-James, il n'y a eu qu'une intervention chirurgicale en 2001-2002. Notons aussi que des chirurgies pour le cancer du sein et le cancer digestif bas sont effectuées dans l'ensemble des autres régions, avec toutefois une grande variabilité de leur nombre par centre hospitalier. Ainsi, pour le cancer du sein, 26 installations de soins généraux et spécialisés sur les 103 du Québec qui font de la chirurgie en oncologie présentent des volumes d'interventions inférieurs à la norme recommandée par le PQLC, qui spécifie qu'une équipe locale devrait traiter un minimum de 30 nouveaux cas par an (voir le chapitre 4). La définition de cette norme sera actualisée avec la mise en place des équipes désignées.

Tableau 8. Chirurgies¹ pour l'ensemble des cancers et pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents selon la région où a lieu l'intervention, 2001-2002

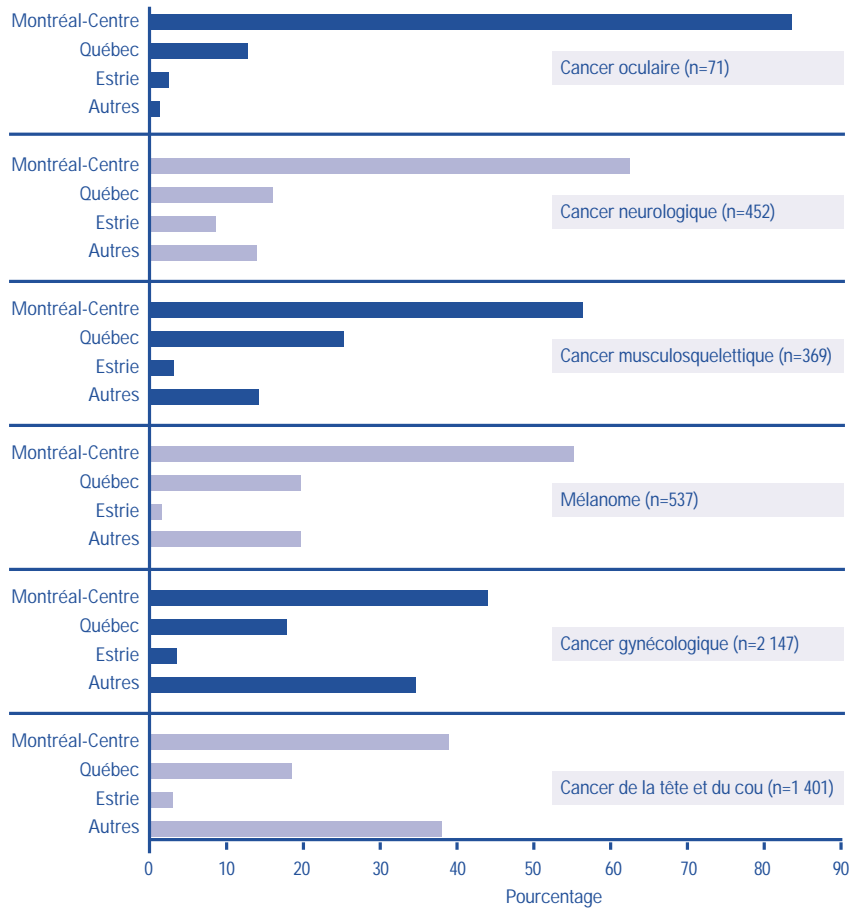
Région	Chirurgies (n)				Ensemble des cancers
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique	
Bas-Saint-Laurent	141	39	235	275	1 058
Saguenay–Lac-Saint-Jean	189	121	244	264	1 204
Québec	568	592	818	1 010	4 954
Mauricie et Centre-du-Québec	309	144	468	526	2 096
Estrie	160	75	230	279	1 372
Montréal-Centre	1 542	1 168	2 356	2 636	13 619
Outaouais	186	77	269	204	1 074
Abitibi-Témiscamingue	94	81	130	142	633
Côte-Nord	45	20	60	7	215
Nord-du-Québec	7	0	1	0	13
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	59	6	102	10	281
Chaudière-Appalaches	233	74	257	333	1 257
Laval	148	30	227	272	891
Lanaudière	167	93	196	267	1 019
Laurentides	248	149	378	431	1 585
Montérégie	703	227	813	881	3 678
Nunavik	0	0	0	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	1
Ensemble des régions	4 799	2 896	6 784	7 537	34 950

1. Sont incluses les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les chirurgies pour le cancer pulmonaire se concentrent dans quelques régions : Montréal-Centre et Québec présentent des volumes élevés d'interventions, respectivement de 40 % et de 20 % du total pour ce siège, et leur taux d'attraction est également élevé, se situant à 46 % et à 42 % respectivement. Pour le cancer urologique, ce sont les régions de Montréal-Centre, de Québec et de la Montérégie qui présentent les plus forts volumes d'interventions qui sont, dans l'ordre, de 35 %, de 13 % et de 12 % du total. Enfin, ce sont les régions de la Côte-Nord et de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine qui enregistrent les plus faibles volumes.

Pour les sièges moins fréquents – cancer du système musculosquelettique, cancer neurologique et cancer oculaire –, qui nécessitent en général une expertise suprarégionale, les activités se concentrent plutôt dans trois régions : Montréal-Centre, Québec et Estrie (voir la figure 12). Il en va de même pour les cancers pédiatriques (voir le chapitre 3). Pour quelques sièges – mélanome, cancer de la tête et du cou et cancer gynécologique –, certains cancers nécessitent une expertise ultraspécialisée de niveau suprarégional tandis que d'autres pourraient être traités par une équipe spécialisée du palier régional. Ainsi, la majorité des chirurgies pour ces sièges sont effectuées dans les régions de Montréal-Centre, de Québec et de l'Estrie, mais

Figure 12. Répartition des chirurgies¹ pour certains sièges de cancer selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002



1. Sont incluses les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

une proportion significative – de 25 à 38 % – se fait dans les autres régions.

Des équipes interdisciplinaires, travaillant surtout dans les régions universitaires, ont acquis une expertise reconnue dans leur domaine. La mise sur pied d'équipes désignées officialisera la reconnaissance de cette expertise.

Plusieurs états de situation régionaux font mention de temps d'attente marqués en chirurgie oncologique, qui s'expliquent notamment par le manque de temps opératoire. Même si les hôpitaux enregistrent les données sur la durée d'attente pour l'ensemble des chirurgies, aucun système d'information fiable n'existe pour suivre ces données en oncologie. Ainsi, il est difficile d'apprécier la proportion de chirurgies qui excèdent la norme

fixée par le Conseil québécois de lutte contre le cancer, qui est de quatre semaines au maximum entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est établi par le médecin spécialiste et l'intervention chirurgicale (CQLC, 2001).

La chimiothérapie

De nombreux patients ont recours à la chimiothérapie, soit avant une chirurgie pour réduire la taille de la tumeur, soit comme traitement adjuvant associé à d'autres approches, ou, très souvent, pour traiter une maladie métastatique. On administre aussi des médicaments comme les analgésiques, les antiémétiques² et les antibiotiques pour traiter ou prévenir les effets indésirables des antinéoplasiques³. Si les états de situation fournissent peu de données quantitatives sur le recours à la chimiothérapie, ils font état de certains problèmes d'accès et d'organisation.

Ainsi, la grande majorité des centres hospitaliers offre des traitements de chimiothérapie et, de fait, les patients peuvent en recevoir partout, sauf au Nunavik. Toutefois, on observe que les traitements peu complexes ne sont pas toujours accessibles à proximité du lieu de résidence, ce qui entraîne des déplacements considérables. Si certains centres hospitaliers sont bien organisés, d'autres connaissent des problèmes d'exiguïté et de vétusté des locaux. Dans certains cas, les problèmes sont tels qu'on observe un manque de confidentialité et qu'on craint même le risque d'erreurs.

Autre modalité de traitement : la chimiothérapie à domicile, qui représente une option valable selon certaines indications cliniques bien précises. Cependant, ce type de service exige une organisation rigoureuse pour assurer la qualité du traitement et des soins optimaux aux patients. Il est offert par les établissements hospitaliers de plusieurs régions mais, en général, il est difficile d'en faire l'appréciation à partir des états de situation. Toutefois, une étude québécoise récente souligne le manque de formation du personnel soignant et le manque de soutien des patients (Boothroyd, 2003).

Au cours des dernières années, la forte augmentation de la demande en chimiothérapie, les nouvelles indications thérapeutiques et l'arrivée de nouvelles molécules ont fait grimper les dépenses pour les médicaments. Les sources de données ne permettent pas d'estimer de façon fiable cette évolution mais, selon des données de Colombie-Britannique, le nombre de personnes traitées en chimiothérapie a augmenté de 43 % entre 1996-1997 et 2001-2002 tandis que les nouveaux cas de cancer n'augmentaient que de 20 % (O'Reilly, 2001). Tout porte à croire que le Québec a connu une situation similaire.

Puisqu'en général l'indexation des budgets des centres hospitaliers ne tient pas compte des éléments mentionnés ci-dessus, la croissance des dépenses pour les médicaments crée une pression sur les établissements. En plus de la médication intraveineuse, habituellement assumée par l'hôpi-

2. Destinés à éviter le vomissement.

3. Médicaments contre les cellules cancéreuses.

tal, on recourt de plus en plus aux médicaments par voie orale qui, eux, sont à la charge de la personne atteinte.

Les états de situation rapportent la pénurie de personnel infirmier, de pharmaciens et d'hématologues. Le taux de roulement, le manque de spécialisation et de formation continue ainsi que les difficultés de recruter du personnel et de le garder menacent les équipes en place et leur développement. À plusieurs reprises, on signale un essoufflement des ressources.

Les pharmaciens des établissements ne disposent que de peu de temps à consacrer à l'information et à l'enseignement, notamment sur les questions relatives à la gestion de l'horaire concernant l'administration des médicaments, aux effets indésirables et à la douleur, d'autant plus que, en général, ils ne sont pas spécialement affectés à l'oncologie. Quant aux pharmaciens communautaires, ils s'estiment peu formés pour répondre aux besoins des personnes traitées en oncologie et déplorent le manque de liens avec les équipes traitantes.

La greffe de cellules souches

La greffe de cellules souches hématopoïétiques constitue l'une des stratégies thérapeutiques des hémopathies⁴ malignes. On y a aussi recours pour traiter certains cas de neuroblastome et elle est

utilisée à titre expérimental pour certaines autres tumeurs solides. Les cellules souches hématopoïétiques peuvent provenir de la moelle osseuse, du sang périphérique ou du cordon ombilical. Il existe trois types de procédures pour la greffe. La première consiste à prélever des cellules souches sur un patient, avant un traitement agressif de chimiothérapie, puis à les lui réinjecter après le traitement : c'est la greffe *autologue*. Les deux autres procédures font appel à des donneurs dont les cellules souches sont compatibles. On parle alors de greffes *allogéniques avec donneur apparenté*, si le donneur est membre de la fratrie, ou *avec donneur non apparenté* s'il ne l'est pas. Chaque type de procédure suit des indications précises et nécessite une intensité des services différente, la greffe allogénique comportant davantage d'exigences.

On sait qu'il s'effectue des greffes autologues dans plusieurs établissements. Les greffes allogéniques, elles, sont faites dans huit établissements ; ce sont, dans la région de Montréal-Centre, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Centre universitaire de santé McGill, l'Hôpital du Sacré-Cœur, le Centre hospitalier universitaire de Montréal ainsi que l'Hôpital Sainte-Justine et l'Hôpital de Montréal pour enfants auxquels s'ajoutent, dans la région de Québec, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et l'Hôtel-Dieu de Québec. Une fois que les équipes désignées seront en place, on saura avec précision quels établissements possèdent l'expertise adaptée aux différents types de greffes.

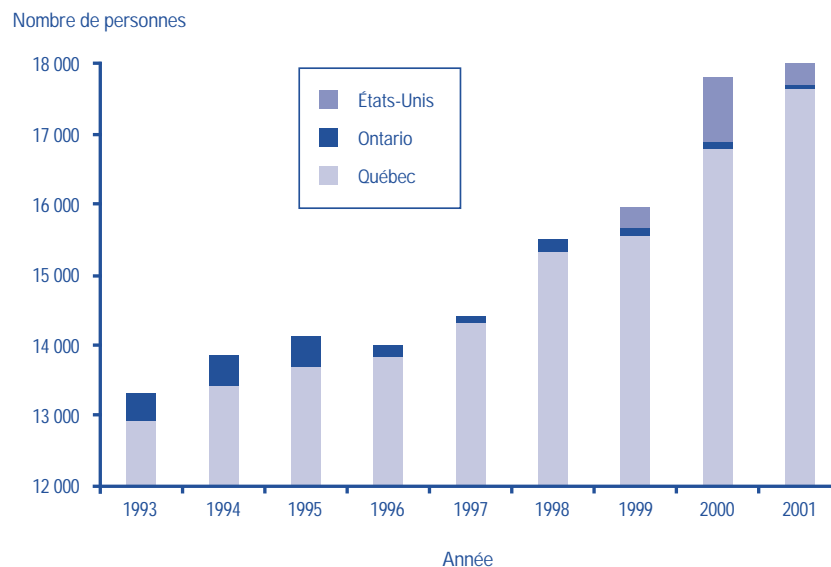
4. Maladies du sang.

La radiothérapie

La radiothérapie utilise des rayonnements ionisants à des fins thérapeutiques et fait appel pour ce faire à deux techniques, soit la radiothérapie transcutanée, dont la source de rayonnement se situe à l'extérieur du patient, et la curiethérapie, qui consiste à introduire la source de rayonnement à l'intérieur de l'organisme. Ces techniques visent à contrôler et à détruire les cellules cancéreuses en maximisant l'irradiation de la tumeur tout en préservant les tissus sains. Elles exigent une planification des traitements et un calcul de la dose de radiation à administrer (dose totale et fractionnement). Dans chaque cas, une simulation du traitement est faite afin d'établir les repères anatomiques nécessaires à la précision du traitement.

Certaines données internationales permettent de prévoir la demande des services en radiothérapie. De fait, des études publiées dans les années 1990 établissent à 50 % la proportion des personnes atteintes d'un cancer pouvant bénéficier de radiothérapie au cours de leur maladie (The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 1996). Cet indice s'avère utile pour estimer la demande de services malgré le fait que la pratique de la radio-oncologie a évolué depuis dix ans. De plus, le rapport intitulé *La radiothérapie au Québec, situation actuelle et perspectives* fait ressortir les variations de cette estimation, d'un pays à l'autre et même d'une région à l'autre, notamment en raison de la disponibilité des ressources et des protocoles liés aux traitements utilisés (MSSS, 2000). En 2001, 17 637 personnes⁵ ont reçu de la radiothérapie

Figure 13. Personnes ayant reçu de la radiothérapie transcutanée ou de la curiethérapie selon l'endroit où a eu lieu le traitement, 1993-2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

5. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant une année civile.

transcutanée ou de la curiethérapie dans les hôpitaux du Québec, ce qui représente une hausse de 5 % par rapport à l'an 2000. La figure 13 illustre la progression annuelle du nombre de patients traités depuis 1993 au Québec, en Ontario et aux États-Unis. Au cours de cette période, 2 032 personnes résidant surtout dans la région de l'Outaouais ont été traitées en Ontario. De plus, de 1999 à 2001, 1 525 personnes ont été traitées aux États-Unis en raison d'un temps d'attente trop long dû à une pénurie d'effectifs au Québec.

Comme l'illustre le tableau 9, au cours de 2001, 21 % des 17 637 patients ont été traités en radiothérapie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), 20 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), 17 % au Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), 13 % au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et 6 % dans chacun des trois centres suivants : le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRTR) et l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis (HGJ). Les départements

Tableau 9. Personnes traitées en radio-oncologie par département de radio-oncologie selon la région de résidence, 2001

Région de résidence	CHRR	CHS	CHUQ (HDQ)	CHRTR	CHUS	CHUM (HND)	CHUM (HDM)	CUSM (HGM)	CUSM (HRV)	HGJ	HMR	CHVO	Total Québec	Ontario
Bas-Saint-Laurent	335	*	142	30	*	*	*	*	*	*	*	*	515	*
Saguenay-Lac-Saint-Jean	*	681	13	5	*	5	*	*	*	*	*	*	711	*
Québec	*	5	1 714	56	*	*	*	*	*	*	*	*	1 788	*
Mauricie et Centre-du-Québec	*	*	97	819	142	28	*	*	*	*	13	*	1 113	*
Estrie	*	*	17	*	670	8	*	*	*	*	8	*	710	*
Montréal-Centre	*	*	13	14	*	982	330	1 368	145	756	1 313	*	4 924	*
Outaouais	*	*	5	*	*	*	*	17	*	*	8	616	713	56
Abitibi-Témiscamingue	*	*	13	*	*	49	7	8	*	*	57	104	245	*
Côte-Nord	55	25	97	13	*	*	*	*	*	*	*	*	198	*
Nord-du-Québec	*	11	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	20	*
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	121	*	64	9	*	5	*	*	*	*	7	*	214	*
Chaudière-Appalaches	*	*	815	15	43	4	*	6	*	*	*	*	884	*
Laval	*	*	*	8	*	95	43	107	9	73	572	*	910	*
Lanaudière	*	*	*	40	*	161	52	28	3	9	621	*	920	*
Laurentides	*	*	9	8	*	218	137	87	9	39	455	9	975	*
Montérégie	*	*	14	18	233	1 056	410	362	25	109	477	*	2 712	3
Nunavik	*	*	*	*	*	*	*	7	*	*	*	*	9	*
Terres-Cries-de-la-Baie-James	*	*	*	*	*	*	*	8	*	*	*	*	9	*
Total¹	520	729	3 033	1 045	1 110	2 638	997	2 026	194	997	3 551	735	17 637	62

1. Comprend un petit nombre de personnes résidant à l'extérieur du Québec.

* Chiffre inférieur à 5

CHRR : Centre hospitalier régional de Rimouski

CHS : Complexe hospitalier de la Sagamie

CHUQ : Centre hospitalier universitaire de Québec

HDQ : Hôtel-Dieu de Québec

CHRTR : Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

CHUS : Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

HND : Hôpital Notre-Dame

HDM : Hôtel-Dieu de Montréal

CUSM : Centre universitaire de santé McGill

HGM : Hôpital général de Montréal

HRV : Hôpital Royal Victoria

HGJ : Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

HMR : Hôpital Maisonneuve-Rosemont

CHVO : Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais

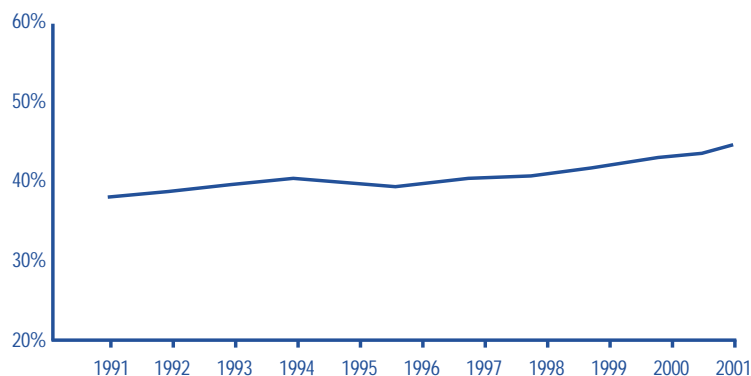
de radio-oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais (CHVO) et du Complexe hospitalier de la Sagamie (CHS) en ont quant à eux traité 4 %, et le département de radio-oncologie du Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR), 3 %.

La curiethérapie enregistre aussi des progrès au Québec, surtout pour les cancers de la prostate et du rectum. Dans ce domaine, le Québec se compare avantageusement à l'ensemble du Canada. Environ 5 % des patients ayant besoin de radiothérapie au cours d'une période de traitement recevront la curiethérapie. En 2001, ce sont les départements de radio-oncologie du Centre hospitalier universitaire de Montréal, du Centre hospitalier universitaire de Québec, du Centre universitaire de santé McGill et du Complexe hospitalier de la Sagamie qui présentent les plus forts volumes ; ils

ont reçu respectivement 20 %, 19 %, 15 % et 15 % des 1 107 personnes traitées. Les autres départements de radio-oncologie offrent de tels traitements mais dans des proportions moindres.

Afin de mieux connaître l'accès aux services en radio-oncologie, le MSSS a mis au point un indicateur⁶ : il s'agit de la proportion des personnes atteintes du cancer pouvant bénéficier d'un traitement en radiothérapie. D'après la figure 14, la courbe de l'indicateur s'améliore pour tout le Québec puisque le taux d'accès est passé de 44 à 51 % entre 1991 et 2001. Cependant, les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, des Terres-Cries-de-la-Baie-James et du Nord-du-Québec présentent des taux inférieurs au taux provincial.

Figure 14. Proportion des personnes atteintes de cancer ayant reçu la radiothérapie transcutanée ou la curiethérapie, 1991-2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

6. L'indicateur correspond au nombre de patients traités en radiothérapie transcutanée et en curiethérapie par année civile divisé par le nombre de nouveaux cas prévus. Pour calculer ce dernier nombre, on a multiplié le taux d'incidence brut (par âge et par sexe) par les projections démographiques provenant du recensement de 1996. Quant au taux d'incidence, les mêmes taux par âge et par sexe sont appliqués à toutes les régions sociosanitaires. Source : François Grenier, Direction des affaires médicales et universitaires, MSSS.

Les ressources humaines et matérielles

En 2002, le Québec comptait dix départements de radio-oncologie répartis dans sept régions sociosanitaires, à savoir le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay–Lac-Saint-Jean, Québec, la Mauricie et Centre-du-Québec, l'Estrie, Montréal-Centre et l'Outaouais.

La main-d'œuvre des technologues en radio-oncologie tient compte du plateau technique existant. Ainsi, selon une norme ontarienne adaptée pour le Québec, chaque département doit compter au moins sept technologues par appareil pour huit à dix heures de fonctionnement, en excluant la curiethérapie. Par ailleurs, les associations canadiennes des médecins radio-oncologues et des physiciens recommandent qu'un radio-oncologue assume un maximum de 215 nouvelles consultations par an et qu'un physicien respecte l'objectif annuel de 300 patients traités.

En décembre 2002, le portrait des ressources humaines et matérielles affectées aux départements de radio-oncologie a été dressé (voir le tableau 10). La rareté de la main-d'œuvre se remarque dans chaque catégorie d'emploi. Cette précarité provoque parfois des situations de crise, entravant le fonctionnement des départements et retardant les projets d'amélioration et de développement.

Le Comité provincial de radio-oncologie suit de près tant l'évolution des besoins de la population que celle des ressources humaines et matérielles en radio-oncologie. Il a déposé en mai 1999 des recommandations sur l'organisation des services au Québec, accompagnées d'une planification du personnel et des équipements sur huit ans. Cette planification est régulièrement mise à jour en fonction de l'évolution de la pratique médicale, de la technologie ainsi que des ressources financières et humaines disponibles. Au cours de 2002, un sous-comité a visité chacun des dix départements

Tableau 10. Portrait des ressources humaines et matérielles affectées aux départements de radio-oncologie en mai 2002

Département	Appareils (accélérateurs linéaires et au cobalt)	Médecins radio- oncologues	Physiciens	Technologues en radio- oncologie ¹
CH régional de Rimouski	2	2	2	15
Complexe hospitalier de la Sagamie	2	3	1 ²	15
CH universitaire de Québec	9	9	9	60
CH régional de Trois-Rivières	4	3	4	18
CH universitaire de Sherbrooke	3	2	2	18
CH universitaire de Montréal	10	14	11	64
Centre universitaire de santé McGill	7 ³	8	9	40
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	3	2	3	16
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	7	8	8	40
CH des Vallées de l'Outaouais	2	2	3	11
Total	49	53	55	297

1. Inscrits au Tableau de l'Ordre des technologues en radio-oncologie du Québec, tous titres d'emploi confondus.

2. En attendant que les postes vacants soient comblés, les physiciens du CH régional de Trois-Rivières assuraient une partie des services.

3. Seuls six appareils peuvent fonctionner simultanément.

Source : MSSS, *Rapport de visite des centres de radio-oncologie*, 2002.

et formulé des recommandations pour en assurer le fonctionnement optimal.

De plus, pour traiter davantage de personnes et diminuer le temps d'attente, on a recours à une mesure exceptionnelle – le traitement en dehors de l'horaire régulier – et au transfert des patients entre établissements. Depuis septembre 2000, on a ainsi réduit le temps d'attente des patients mais, en contrepartie, on sollicite davantage les ressources humaines. En outre, étant donné que la mesure exceptionnelle prévoit une rémunération supplémentaire qui ne s'applique qu'à certains groupes de professionnels, elle crée des insatisfactions à l'intérieur des équipes. De son côté, le programme de transfert entre établissements mené par le MSSS rend optimale l'utilisation des ressources et des équipements dans les départements. Depuis l'arrêt du transfert des patients vers les États-Unis en janvier 2002, ce sont les départements de radio-oncologie québécois qui prennent la relève. Le programme permet de prendre en charge les patients qui attendent un traitement depuis plus de huit semaines et de les répartir dans les départements où les listes d'attente sont les plus courtes. En 2002, 235 patients ont ainsi été transférés. Néanmoins, malgré toutes ces mesures, le temps d'attente

Les progrès en radio-oncologie

La pratique médicale en radio-oncologie a beaucoup évolué grâce aux progrès de l'imagerie et de la fusion d'images, pour la planification des traitements, et à l'utilisation d'accélérateurs linéaires hautement sophistiqués. Avec ces outils, l'irradiation conforme en trois dimensions (3D) et l'irradiation par modulation d'intensité offrent la possibilité de traiter avec plus de précision la tumeur tout en protégeant les tissus sains. Dans un avenir rapproché, les techniques d'imagerie, comme la tomographie par émission de positrons (TEP) et la tomographie par émission de photons uniques (SPECT), vont cibler encore mieux la tumeur en ajoutant aux informations anatomiques des données sur le métabolisme. Déjà, la précision des traitements peut être vérifiée et corrigée chaque jour par l'utilisation d'ultrasons. Cette approche, dite de radiothérapie adaptative, va se développer de plus en plus grâce à l'imagerie 3D en temps réel. Avec l'avènement de meilleurs systèmes de planification et de meilleurs appareils, la curiethérapie, elle aussi en plein essor, trouve de plus en plus d'indications de traitement. Ces nouvelles technologies assurent des traitements de haute précision mais, en contrepartie, elles font augmenter la pression sur les ressources humaines et financières.

demeure long. C'est pourquoi il faudra continuer à faire des efforts afin d'offrir des traitements de qualité dans un délai optimal à tous les patients.

Enfin, pour gérer l'accès aux services, chaque département tient une liste des patients à traiter et de leur temps d'attente. Toutefois, les méthodes de compilation n'étant pas uniformisées, il est difficile de comparer les départements. Le système de gestion de l'accès aux services (SGAS) informatisé qui est en développement aidera les équipes à gérer les listes d'attente et à compiler des données fiables.

Le soutien

Les travaux du Comité consultatif sur le cancer ont rappelé que le soutien fait partie intégrante des soins et des services. « Quand on demande directement aux personnes atteintes d'un cancer, à leurs familles et à leurs proches quels sont leurs besoins, elles confirment que ceux-ci recouvrent de multiples aspects, incluant à la fois les dimensions biologique, psychosociale, morale et spirituelle. Le besoin d'aide matérielle ou d'aide pratique est également très présent, tout comme celui d'une intervention continue, humaine et

respectueuse⁷. » Complémentaire au traitement médical, le soutien représente un ensemble de services nécessaires à l'adaptation personnelle et sociale des personnes touchées par la maladie et à leur réadaptation. On le voit, le soutien – qu'il soit d'ordre physique, psychologique, social, spirituel ou pratique, ou encore qu'il se rapporte à l'information à transmettre – doit s'inscrire dans tous les soins et les services offerts aux personnes atteintes et à leurs proches, dès l'étape du diagnostic.

Des services de soutien physique, comme la nutrition, l'ergothérapie et la physiothérapie, existent dans la plupart des centres hospitaliers, mais à petite échelle vu que très peu d'établissements évaluent systématiquement les besoins des personnes atteintes. Qui plus est, les états de situation rapportent souvent des temps d'attente trop longs et des actions ponctuelles insuffisantes en raison de la

pénurie de ressources humaines. La situation semble similaire dans les CLSC : on observe des problèmes d'accès aux services et l'ensemble des services de base est très variable d'un CLSC à l'autre.

Des services de soutien physique particuliers existent aussi, mais ils sont plus rares. À titre d'exemple, au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais et au Centre hospitalier universitaire de Québec, un professionnel est chargé de l'enseignement et du suivi des patients porteurs d'une stomie. Au Centre hospitalier régional de Rimouski,

une diététiste spécialisée en oncologie s'occupe uniquement des personnes atteintes du cancer. Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais et le Centre hospitalier Saint-Eustache offrent des services d'orthophonie aux patients qui ont subi une laryngectomie. Enfin, quelques centres hospitaliers ont recours à l'expertise de dentistes.

Les services de soutien psychologique ou social sont assurés par divers intervenants. En général, lorsqu'un intervenant pivot est présent, il joue ce rôle dans un premier temps et, si des besoins précis se font sentir, la personne est dirigée vers le travailleur

social, le psychologue ou le psychiatre, selon le cas. Les états de situation rapportent que les services de soutien psychosocial sont en général insuffisants et que très peu de centres hospitaliers évaluent systématiquement les besoins des patients. On indique que, là où une équipe interdis-

L'oncologie ambulatoire à l'Hôpital Laval

À l'Hôpital Laval, a été formée l'équipe interdisciplinaire en oncologie. Pour cette équipe centrée sur la globalité de la personne atteinte du cancer, la relation de chaque intervenant avec cette personne constitue en soi un outil thérapeutique. De la première consultation à l'annonce du diagnostic et au choix du traitement, il ne s'est généralement pas écoulé plus de trois jours. Le patient est alors pris en charge par l'intervenant pivot, puis il rencontre pharmacien, nutritionniste et travailleur social. L'approche choisie par l'équipe permet de dédramatiser l'événement et d'accompagner la personne dès l'annonce du diagnostic jusqu'en fin de vie, le cas échéant. Une coopération a été établie avec différents partenaires, dont les centres hospitaliers de la périphérie, de telle sorte que la personne atteinte du cancer puisse recevoir ses traitements et bénéficier du suivi le plus près possible de son domicile, selon le plan d'intervention proposé par l'équipe de l'Hôpital Laval. L'effet de synergie obtenu par la façon dont les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent les uns avec les autres ainsi qu'avec les établissements partenaires et les patients ne peut qu'influencer positivement la prise en charge de ces derniers.

7. 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. 6.

ciplinaire est en place, l'intervenant pivot ou l'intervenant social fait une évaluation systématique des besoins des patients et offre un suivi. Dans quelques établissements, comme l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, une équipe d'oncologie psychosociale offre son expertise pour les cas plus complexes.

En matière de soutien spirituel, certains centres hospitaliers offrent des services de pastorale mais, même dans ce cas, ceux-ci ne permettent pas toujours de répondre aux besoins de tous les patients.

Une gamme de services de soutien pratique est aussi offerte aux personnes atteintes et à leurs proches ; ces services peuvent être aussi variés que le transport, le prêt d'équipement médical ou de réadaptation, le prêt de perruque ou de prothèse mammaire temporaire, le répit, le gardiennage et l'hébergement. Si le service ne peut être obtenu dans un CLSC, la personne est orientée vers les ressources de la communauté. Toutefois, ces services sont trop souvent méconnus des fournisseurs de soins des établissements hospitaliers, ou leurs ressources sont insuffisantes.

Un exemple du soutien communautaire en région éloignée

Un organisme communautaire intervient de façon particulière en matière de lutte contre le cancer dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, et plus précisément sur deux territoires de municipalités régionales de comté. L'Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches (OGPAC) s'est donné la mission de contribuer au mieux-être des personnes touchées, aux différentes étapes de la maladie, en offrant les services suivants :

- un réseau de bénévoles formés et disponibles pour renseigner, soutenir et écouter les personnes aux prises avec la maladie et leurs proches, lequel dispose d'un centre de documentation et d'information ;*
- des rencontres mensuelles entre personnes atteintes du cancer et les proches, à qui l'on offre des possibilités de jumelage ;*
- un programme d'aide financière pour les personnes en traitement ;*
- le prêt de prothèses capillaires et le don de prothèses mammaires temporaires ;*
- le soutien durant la phase de fin de vie et le suivi du deuil pour les proches.*

Dans la majorité des régions, le soutien pratique est assuré par bon nombre d'organismes sans but lucratif. Certains ont mis en place des services d'hôtellerie pour les personnes qui ont besoin, entre autres, de la radiothérapie. En plus, ces organismes offrent information, accompagnement, entraide et suivi pendant le deuil, mais ils demeurent eux aussi malheureusement peu connus des fournisseurs de soins et des patients. Plusieurs déplorent le manque de liens entre les intervenants communautaires, les bénévoles et les fournisseurs de soins des établissements du réseau.

Malgré les nombreuses initiatives comme l'hôtellerie et l'hébergement à prix modique, entre autres, les états de situation régionaux, et davantage en région éloignée, révèlent les problèmes de transport et d'hébergement auxquels se heurtent les patients pour recevoir leurs soins. Cela ne se limite pas aux déplacements à l'extérieur de la région puisque, quand le territoire régional est vaste, les déplacements intrarégionaux sont tout aussi problématiques.

Enfin, le soutien relatif à l'information consiste à transmettre des renseignements permettant de

mieux comprendre la maladie, les traitements et les services offerts et d'aider à la prise de décision. Ces services semblent varier d'une région à l'autre. Plusieurs fournisseurs de soins du milieu hospitalier donnent des renseignements verbaux mais on déplore, dès le diagnostic, le manque d'information écrite destinée au patient, notamment sur les ressources à sa disposition.

Les ressources humaines

Quelques états de situation contiennent de l'information sur les ressources humaines qui se consacrent à la lutte contre le cancer mais, la collecte d'information n'ayant pas été normalisée, il est difficile d'en dresser le portrait global. De son côté, le MSSS compile des données concernant les ressources médicales et, à partir des données de facturation des médecins, on peut calculer des indices pour connaître la répartition des différentes spécialités. Ainsi, le tableau 11 illustre la répartition des disciplines liées au traitement du cancer, soit la chirurgie générale, la médecine interne, l'hématologie et l'oncologie médicale (la radiothérapie a fait l'objet

d'une section présentée précédemment). L'indice 1 indique que la région se compare à la moyenne provinciale.

En matière de services de chirurgie générale, la comparaison entre les régions révèle que l'offre est beaucoup plus limitée dans les régions périphériques, surtout à Laval et dans Lanaudière (indice de répartition de 0,58). En médecine interne, une situation similaire s'observe dans les régions périphériques et intermédiaires. Enfin, toutes les

régions ont un indice de répartition inférieur à 1, à l'exception de Québec et de Montréal-Centre pour l'hématologie, et du Bas-Saint-Laurent, de Québec et de Montréal-Centre pour l'oncologie médicale.

Aucune donnée similaire n'existe pour les autres groupes de professionnels, qu'il s'agisse du personnel infirmier, des pharmaciens ou des professionnels des services de soutien. Cependant, on sait qu'au Québec, il n'existe aucun standard ou exigence de formation pour le personnel infirmier travaillant en oncologie. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada offre maintenant un examen de certification en oncologie, mais la formation

Pour contrer la pénurie de spécialistes en oncologie dans la région de l'Outaouais

Pour remédier au manque de ressources médicales spécialisées, un poste d'adjoint clinique en oncologie a été créé en juillet 2002 au département d'oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau. Les fonctions principales de cet omnipraticien sont les suivantes : la gestion de la douleur et le contrôle des symptômes, l'évaluation des complications (avec hospitalisation au besoin), le suivi avec l'oncologue des patients sous chimiothérapie ainsi que la prise en charge des patients ayant une maladie métastatique et le suivi de ces patients une fois les traitements actifs terminés. Ses tâches comprennent aussi le soutien du personnel infirmier, la participation aux comités des thérapies du cancer et à des activités cliniques en radio-oncologie ainsi que les communications et l'orientation des patients vers les équipes de soins palliatifs à domicile. Ce poste, créé à la demande de la direction des services cliniques de l'hôpital, a reçu l'autorisation du comité paritaire MSSS – Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, l'appui de la région régionale et du département régional de médecine générale ainsi que l'aval du Collège des médecins du Québec. Cette initiative est très bien accueillie, autant par les patients et leurs familles que par les collègues spécialistes et omnipraticiens, le personnel infirmier, les gestionnaires de programme, les technologues et les intervenants des CLSC.

Tableau 11. Indice de répartition¹ de certaines spécialités médicales selon la région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, Québec

Régions	Chirurgie générale	Médecine interne	Hématologie	Oncologie médicale
Universitaires				
Québec	1,15	1,21	1,69	1,21
Estrie	1,12	1,28	0,87	0,53
Montréal-Centre	1,33	1,48	2,43	1,74
Périphériques²				
Chaudière-Appalaches	0,76	0,83	0,03	0,78
Laval	0,58	0,1	0,45	0,89
Lanaudière	0,58	0,3	0	0,88
Laurentides	0,93	0,58	0,4	0,74
Montérégie	0,7	0,7	0,57	0,64
Intermédiaires				
Bas-Saint-Laurent	0,94	0,74	0	1,62
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1,03	0,53	0	0,55
Mauricie et Centre-du-Québec	0,96	1,18	0,56	0,38
Outaouais	0,85	0,65	0	0,82
Éloignées				
Abitibi-Témiscamingue	1,44	1,02	0	0,24
Côte-Nord	1,24	1,41	0,02	0
Nord-du-Québec	0,72	0	0	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,06	2,32	0	0
Nunavik	0	1,39	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0

1. Il s'agit du rapport entre le nombre de médecins équivalents temps complet installés dans une région et la consommation prévue de la population de la région, compte tenu de la répartition selon l'âge, le sexe et l'état de santé.

2. En région périphérique, l'indice tient compte des services fournis dans la région, même s'ils sont rendus par un médecin d'une autre région.

Source : MSSS, *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*, 2002.

demeure la responsabilité de chacun. On voit naître dans différents milieux de travail, des microprogrammes ou des groupes d'études en oncologie, ce qui souligne la nécessité d'un programme universitaire. En Nouvelle-Écosse, une étude récente sur les besoins de formation du personnel infirmier en oncologie a mis en évidence le manque de connaissances de base, même chez des infirmières et infirmiers expérimentés (Cancer Care Nova Scotia, 2002). On peut supposer qu'il en va de même au Québec.

Enfin, dans le contexte où 60 % du personnel a 40 ans et plus – selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec – et où la pénurie se fait encore grandement sentir, il paraît essentiel de se pencher sur la planification de la main-d'œuvre infirmière. Il faudra agir de même concernant les autres groupes de professionnels pour lesquels une planification de la main-d'œuvre qui travaille en oncologie est essentielle afin d'assurer le développement des équipes de lutte contre le cancer.

L'intégration des services

Dans sa stratégie d'intégration des services, le PQLC recommande notamment la mise en place d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales. De fait, plusieurs états de situation rapportent la présence d'équipes formées de médecins spécialistes de différentes disciplines, selon le siège tumoral. Dans certains cas, l'équipe se complète d'une

personne qui fait office de liaison ou d'intervenant pivot, d'une personne du domaine de l'intervention psychosociale, des soins infirmiers spécialisés en oncologie ou de la pharmacie. Les équipes interdisciplinaires ne sont toutefois pas très répandues et, trop souvent, les équipes formées sont incomplètes. Enfin, dans plusieurs régions, les équipes locales et même certaines équipes régionales ne sont pas encore constituées.

En général, les états de situation fournissent peu de détails sur le fonctionnement des équipes en place. On sait que quelques-unes d'entre elles se réunissent pour discuter des cas, mais on ne sait pas dans quelle mesure elles adoptent un fonctionnement interdisciplinaire. En effet, d'après les travaux menés dans le cadre de l'investigation du

Une équipe interdisciplinaire à l'Hôpital Sainte-Croix de Drummondville

L'hôpital Sainte-Croix de Drummondville a constitué une équipe interdisciplinaire et inter-établissements en oncologie, laquelle réunit des professionnels du centre hospitalier et du CLSC. Les membres venant du centre hospitalier sont : le chef de l'unité de médecine de jour en oncologie, trois infirmières, un pharmacien, une diététiste, un ou deux médecins internistes, un préposé aux bénéficiaires, une secrétaire et l'infirmière-chef de l'unité des soins palliatifs. Les deux membres venant du CLSC, une infirmière et une travailleuse sociale, se consacrent aux soins à domicile. Une intervenante pivot devrait se joindre à l'équipe. Durant les rencontres mensuelles, qu'anime toujours un médecin interniste, ces personnes discutent des cas complexes et de sujets comme l'aspect psychosocial, la médication et les nouvelles approches thérapeutiques.

cancer du sein, « même dans les établissements où les équipes sont complètes, la multidisciplinarité correspond souvent à la présence de nombreux professionnels de la santé qui agissent isolément et les uns à la suite des autres, sans réelle interaction, de telle sorte qu'il n'y a pas nécessairement une harmonisation des façons de faire auprès de la patiente et une uniformisation des pratiques par l'échange et la consultation.⁸ »

La systématisation du suivi clinique et la transmission de l'information sont considérées comme des clés de l'intégration des soins et des services. La présence d'un intervenant pivot, dont la fonction est de s'assurer que la personne atteinte du cancer bénéficie de l'ensemble des services dont elle a besoin, n'est pas encore généralisée. À cet égard, seule la Montérégie compte un intervenant pivot par centre hospitalier et une personne est affectée à la coordination des activités au palier régional. D'autres régions, notamment Québec, la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, les Laurentides et l'Estrie, font état de la présence de ces professionnels dans certains hôpitaux. Ailleurs, cette fonction est soit inexistante, soit assumée par un professionnel ayant aussi d'autres fonctions, ce qui peut occasionner une surcharge de travail.

8. COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN, *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, p. 61.

Actuellement, le transfert d'un service d'investigation ou de traitement à un autre repose souvent sur des réseaux informels et se fait surtout de médecin à médecin. Les ententes formelles signées entre les établissements ou entre les régions sont plus rares. Selon certains états de situation, cette absence d'ententes est problématique.

Des difficultés de communication entre les fournisseurs de soins sont mentionnées dans l'ensemble des états de situation, que ce soit en cours de traitement ou après, pendant le suivi. Dans quelques régions, un résumé du dossier est remis au patient pour le suivi avec son médecin de famille, et certains utilisent des formulaires de transfert. Dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, on expérimente un projet de dossier informatisé du patient (RIGIC) depuis 2001.

Autre difficulté, il n'existe pratiquement pas de concertation sur l'utilisation des protocoles d'investigation et de planification des traitements à l'échelle régionale, voire à l'intérieur même d'un établissement. Toutefois, parmi les initiatives

Les intervenantes pivots, des maillons essentiels du réseau régional montréalais

La volonté de rendre concrets les objectifs d'humanisation, de continuité et de qualité du Programme québécois de lutte contre le cancer a conduit à la réalisation d'un projet novateur en Montérégie. Depuis le début de 2001, neuf intervenantes pivots en oncologie sont en poste dans chacun des centres hospitaliers de la région. Quatre mots résumant les tâches de ces intervenantes : analyse, enseignement, soutien et coordination.

La clé du succès repose sur trois facteurs principaux. L'encadrement régional, le premier de ces facteurs, a été confié à une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, dont le rôle consistait à implanter la fonction dans l'ensemble de la région. De concert avec les chefs de service des neuf établissements, elle a procédé à la sélection et à la formation des intervenantes pivots en oncologie, elle leur a fourni les outils nécessaires pour accomplir leur travail et elle les a soutenues d'une manière indéfectible. Le deuxième facteur est la qualité des interventions et l'expertise acquise. Toutes les intervenantes ont suivi une formation soutenue : soins infirmiers oncologiques, soins palliatifs, évaluation des symptômes, travail interdisciplinaire et soutien selon l'approche systémique du patient et de ses proches. Plusieurs d'entre elles ont obtenu le certificat d'infirmière spécialisée en oncologie et d'autres sont en voie de le faire. La collaboration avec l'ensemble des intervenants du réseau est la troisième condition essentielle du succès. Les intervenantes ont tissé des liens étroits de collaboration et de partenariat avec les professionnels de leur établissement et avec les partenaires locaux, notamment les CLSC ; elles ont également créé un réseau régional avec l'ensemble des centres hospitaliers.

prometteuses, signalons les expériences visant à établir des protocoles régionaux standardisés à Laval, en Montérégie ainsi qu'en Mauricie et Centre-du-Québec.

Le comité régional de lutte contre le cancer propose généralement une organisation des services qui tient compte des divers experts présents dans la communauté. Ce comité regroupe en effet des cliniciens, des gestionnaires, des professionnels de la santé publique, des personnes atteintes du cancer et des représentants d'organismes communautaires ou de groupes de bénévoles. Il sert de mécanisme de concertation et de mobilisation à l'échelle régionale. Si l'on remarque l'absence d'un tel comité dans deux régions, on peut par contre souligner

qu'en Montérégie, il existe également un comité stratégique et une somme importante est consacrée à la coordination des efforts portant sur la lutte contre le cancer.

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on relève certains problèmes communs à l'ensemble des régions. L'accès aux soins médicaux de première ligne est parfois difficile et, dans certains cas, l'accès aux services d'imagerie diagnostique et de pathologie est tout aussi problématique.

En matière de soins hospitaliers, on réussit dans certaines régions à offrir aux résidents la majeure partie des services dont ils ont besoin. Ailleurs, pour toutes sortes de raisons comme le manque de main-d'œuvre ou de ressources techniques, le choix des patients ou la complexité des traitements, on doit compter sur les services d'autres régions. Par ailleurs, lorsqu'on analyse de plus près les chirurgies, on observe qu'elles sont effectuées dans une multitude d'établissements où l'on n'atteint pas toujours les volumes d'intervention suffisants, ce qui peut remettre en question la qualité des services offerts. Des normes et des critères basés sur le volume d'activités, les délais à respecter et les compétences requises au sein des équipes selon les sièges tumoraux sont à définir pour assurer la qualité des services donnés, le plus près du domicile lorsque le type de soins le permet.

La chimiothérapie prend de plus en plus de place dans l'arsenal thérapeutique et la pression de la demande exige de revoir les modes d'allocations budgétaires pour tenir compte de cette réalité. On doit également envisager de nouvelles modalités pour encadrer l'utilisation des nouvelles molécules plus coûteuses, afin d'assurer un accès équitable à tous ceux qui peuvent en bénéficier.

En matière de greffes de cellules souches, il faut entreprendre un processus de reconnaissance des centres possédant l'expertise pour effectuer les divers types de greffe, là aussi pour assurer la haute qualité des services.

En radio-oncologie, les besoins à combler sont importants, compte tenu de l'augmentation prévue du nombre de cas de cancer, des développements technologiques et de l'évolution de la pratique médicale. D'ici 2006, l'ajout de sept accélérateurs linéaires est prévu, ce qui devrait se traduire par une augmentation de la capacité de traitement de l'ordre de 2 200 personnes par an. Toutefois, si l'on veut atteindre cet objectif, il faut poursuivre les efforts pour intéresser, recruter et garder du personnel qualifié en radio-oncologie.

En ce qui concerne les besoins relatifs au soutien, la gamme de services demeure incomplète, ce qui s'explique notamment par l'absence d'une évaluation systématique des besoins des patients dès l'étape du diagnostic. De plus, même si cette évaluation est faite, les ressources pour répondre aux besoins particuliers sont trop peu nombreuses ou méconnues des intervenants. En outre, il y a unanimité sur la fragmentation des services, les ententes de service intrarégionales et inter-régionales formelles étant quasiment inexistantes.

Les intervenants pivots, dont la fonction constitue une innovation intéressante, demeurent encore en nombre insuffisant. Pour ce qui est des équipes cliniques, elles sont formées dans plusieurs régions, mais il reste à établir les critères et les processus pour qu'elles puissent maintenir et développer l'expertise nécessaire afin d'assurer la qualité et la globalité des soins.

2.4 Les soins palliatifs de fin de vie

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) rappelle, dans un chapitre consacré aux soins palliatifs de fin de vie, que le premier objectif de ces soins est d'assurer la meilleure qualité de vie possible à la personne atteinte du cancer et à sa famille. En juillet 2000, l'Association québécoise des soins palliatifs publiait le rapport d'une recherche financée par le Ministère sur la situation des soins palliatifs (Lambert et Lecomte, 2000), d'où provient une partie des données présentées ici. Nous nous sommes aussi largement inspirés des travaux du Comité consultatif sur les soins palliatifs. En plus de ces deux sources d'information, les états de situation ont permis de mieux connaître l'ensemble des services offerts dans chacune des régions.

Le Québec a été l'un des terrains les plus fertiles pour le développement des soins palliatifs grâce à quelques pionniers qui ont apporté, voilà bientôt trente ans, une approche et une philosophie des soins en réponse aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches. Toutefois, ce développement a été freiné par les restrictions budgétaires, par la compétition entre la sphère des soins curatifs et celle des soins palliatifs pour l'allocation de ressources de plus en plus limitées ainsi que par les lacunes dans l'organisation des services et dans la formation des professionnels.

L'approche palliative de fin de vie, laquelle repose sur des actions qui prennent en compte la person-

ne dans sa globalité, caractérise les services et les soins offerts tant aux personnes rendues au terme de leur vie qu'à leurs proches. L'aide apportée peut être d'ordre physique (gestion de la douleur et nutrition, par exemple), psychologique (gestion des émotions, préservation de l'autonomie et de la dignité, entre autres), social (comme les relations avec la famille et les amis), spirituel (réflexion sur les questions existentielles, la foi, les valeurs ou encore le sens de la vie) ou pratique (accompagnement, fourniture d'équipement médical, repas, par exemple). Cette aide peut aussi porter sur des aspects comme la préparation à la mort (héritage, célébrations funéraires et dernières heures de la vie, entre autres) et le deuil. L'approche palliative exige que l'on considère l'ensemble de ces éléments, au point que certains estiment que les soins palliatifs constituent la pratique médicale humaniste par excellence.

Selon les états de situation, des soins palliatifs sont offerts dans toutes les régions du Québec, mais le manque de ressources est évident, malgré les efforts pour donner les meilleurs soins possibles. En effet, les rapports publiés font ressortir qu'une minorité de gens bénéficient de services de qualité donnés selon une approche holistique.

Les états de situation concordent avec le rapport Lambert-Lecomte, à savoir que les services de soins palliatifs se développent, en général, sans suivre le rythme d'augmentation des besoins, trop souvent sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés. Tout comme il y a plus de trente ans, ils demeurent, pour l'essentiel, le

fruit de la volonté et de l'intérêt de personnes sensibles aux besoins. En fait, l'accès à des soins de fin de vie de qualité serait une question de chance plutôt qu'un droit fondamental.

Sur le plan démographique, on sait que le Québec connaît un vieillissement très rapide, qui se traduira par un nombre croissant de décès dus au cancer au cours des prochaines années. Le réseau de la santé et des services sociaux devra être prêt à faire face à cette réalité.

La prestation des services

Au Québec, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre types d'endroits :

- le domicile ;
- les centres hospitaliers de soins de courte durée ;
- les centres d'hébergement et de soins de longue durée ;
- les résidences spécialisées.

Le domicile

Les services à domicile donnés aux personnes en fin de vie par les centres locaux de services communautaires (CLSC) font généralement partie des services de base du programme de soutien à domicile. En effet, les 147 CLSC offrent des services à des personnes en phase pré-terminale ou terminale. La gamme de ces services est cependant variable d'un territoire de CLSC à l'autre et d'une région à l'autre, les modalités d'accès sont souvent imprécises et les responsabilités des intervenants ne sont pas clairement définies.

La grande question est la capacité des intervenants à répondre adéquatement et rapidement à la demande croissante de services pour les malades et pour les proches à toute heure, surtout au cours des derniers jours de la vie. En fait, l'accès à des services de qualité, avec une intensité suffisante, demeure subordonné à des éléments structurels, soit la reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans le programme de soutien à domicile, la présence d'intervenants possédant l'expérience et l'expertise appropriées, la disponibilité des ressources médicales pour assurer le suivi à domicile et maintenir un système de garde 24 heures par jour et 7 jours par semaine, la charge de travail, le financement adéquat ainsi que la priorité accordée à ces services.

Il faut signaler que certains CLSC, notamment dans les régions de Québec, de la Chaudière-Appalaches et de la Montérégie, se sont donné une organisation de services plus stable en mettant en place un réseau d'intervenants – personnel infirmier, travailleurs sociaux, médecins et pharmaciens – auxquels peuvent se greffer d'autres ressources de la communauté. Cette mise en réseau se fait sur la base d'ententes de service. Des responsables de la coordination ont été nommés et des mécanismes garantissent une prise en charge rapide, grâce à des communications fluides et à une efficace transmission de l'information. Ce modèle d'organisation bien structuré est toutefois peu répandu. Enfin, certains CLSC offrent, dans leurs murs, des services de santé physique et des services sociaux à des personnes qui se déplacent pour les recevoir.

Les centres hospitaliers de soins de courte durée

Bien que la majorité des centres hospitaliers de soins de courte durée offrent des services de soins palliatifs, ceux-ci varient considérablement d'un établissement à l'autre.

De façon générale, les personnes y décèdent dans les lits dits de soins aigus. Elles sont traitées par les équipes soignantes des unités. Ces équipes sont composées du médecin traitant et du personnel qui travaille au chevet du malade, trop souvent sans une véritable approche palliative et sans égard à l'intensité des services nécessaires en fin de vie. Aux équipes soignantes peuvent s'adjoindre des intervenants possédant l'expertise en soins palliatifs, souvent une infirmière clinicienne ou une équipe de consultation. Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers réservent un certain nombre de lits pour les soins de fin de vie, lits qui sont parfois regroupés, parfois dispersés dans l'établissement. Même sans avoir de lits réservés pour ces soins, quelques établissements peuvent compter sur des équipes interdisciplinaires qui se déplacent dans les unités où les malades sont hospitalisés.

Enfin, près d'une vingtaine de centres hospitaliers ont mis en place des unités de soins réservées aux personnes en fin de vie. Ces unités totalisent environ 140 lits et le séjour moyen est de 22 jours (Lambert et Lecomte, 2000). Les services aux personnes malades et à leurs proches sont offerts par des équipes formées habituellement d'un noyau regroupant des membres du personnel infirmier, des médecins, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des bénévoles, auxquels s'ajoutent

souvent nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute, agent de la pastorale et, quelquefois, psychologue et musicothérapeute. La présence de ces unités témoigne d'une reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans un milieu de soins curatifs et de la nécessité d'une organisation structurée. En outre, certains centres hospitaliers offrent des services de consultation externe, souvent reliés à des cliniques d'oncologie.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée

L'ensemble des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) totalisaient 40 065 lits en 2000, tandis que l'hébergement privé non conventionné en comptait 3 230. Ces établissements offrent des services de santé et des services sociaux à une population dont la perte d'autonomie va croissant. En mars 2001, 46 % de la population hébergée était âgée de plus de 85 ans et, selon les données du MSSS, le taux de décès moyen atteint 30 % par an. L'ensemble des services de soins palliatifs doit donc être bien harmonisé dans ces établissements.

Pourtant, selon les états de situation régionaux, les CHSLD n'offrent généralement pas de soins palliatifs selon l'approche holistique car, la plupart du temps, les équipes des unités de soins ne sont pas formées à cette approche. Quelques établissements réservent, en tout et pour tout, une centaine de lits de soins palliatifs qui sont, la plupart du temps, destinés aux personnes de la communauté. Si quelques équipes spécialisées y sont présentes, c'est dans une infime minorité. De plus, le rapport

Lambert-Lecomte indique que diverses personnes, et même des intervenants, estiment que « le milieu des centres d'hébergement de longue durée n'est pas équipé et que le personnel n'est pas formé pour dispenser des soins palliatifs de qualité. Dans de nombreux centres, les intervenants se disent démunis face aux personnes mourantes qui souffrent de problèmes cognitifs tels que la confusion, l'agressivité et la démence¹. »

Les résidences spécialisées

Les résidences spécialisées permettent à la personne malade de mourir dans un milieu qui se rapproche le plus possible de son domicile, tout en recevant des services spécialisés selon une approche globale. Elles offrent des services médicaux et infirmiers, d'aide, d'accompagnement et d'écoute ainsi que des divertissements aux usagers et à leurs proches, un suivi de deuil ou une orientation vers les ressources appropriées.

On dénombre douze de ces résidences au Québec, dont quatre au Saguenay-Lac-Saint-Jean et une dans chacune des régions suivantes :

Mauricie et Centre-du-Québec, Estrie, Montréal-Centre, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Chaudière-Appalaches et Montérégie. La plus petite compte 3 lits et la plus grande, 12, pour un total de 75 lits, qui sont destinés surtout à des personnes atteintes du cancer. S'y ajoute la Maison Michel-Sarrazin, à Québec – établissement privé conventionné –, qui offre 15 lits et 10 places en centre de jour. En 2000-2001, 1 226 personnes ont été hébergées dans ces résidences. Les usagers y

reçoivent des soins globaux offerts par des équipes qui se consacrent aux soins palliatifs et dont la composition varie, mais comprend le plus souvent un noyau de professionnels – médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux et représentants du culte. Partout, en outre, on peut compter sur l'appui de nombreux bénévoles.

Toutes ces résidences sont des organismes sans but lucratif (OSBL) qui sont financés soit par le programme de soutien aux organismes communautaires du réseau de la santé et des services sociaux, soit comme ressource intermédiaire. En permanence à la recherche de financement, ils sont souvent en situation de précarité et ont régu-

La Maison Michel-Sarrazin : la qualité de vie d'abord et avant tout

Dans les dernières phases de la maladie, les personnes atteintes du cancer sont à la recherche de la meilleure qualité de vie possible. À Québec, la Maison Michel-Sarrazin s'est donné comme mission de répondre à l'ensemble des besoins des personnes en phase terminale de cancer, et cela avec compétence, professionnalisme et compassion. Fondée en 1985, la Maison comprend quinze chambres et un centre de jour de dix places. En plus d'offrir un soutien professionnel aux proches endeuillés qui en éprouvent le besoin, elle forme des professionnels en soins palliatifs. Un des objectifs que l'on y poursuit est de faire évoluer les conceptions des intervenantes et intervenants de la santé relativement au mourir et aux besoins particuliers de la personne malade et de ses proches. La Maison emploie environ 80 personnes qui occupent les fonctions professionnelles, administratives, de soutien, de formation et de recherche nécessaires à son bon fonctionnement. Plusieurs centaines de bénévoles y œuvrent, notamment auprès des patients, en étroite collaboration avec les professionnels de la santé. La Maison Michel-Sarrazin a été désignée « centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale » en 1999. Cette désignation est venue confirmer son rôle de leader dans le domaine et a eu comme effet d'accroître son rayonnement en ce qui concerne l'innovation, l'enseignement et la recherche.

1. P. LAMBERT et M. LECOMTE, *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, p. 142.

lièrement recours à des levées de fonds et à des dons.

Un autre problème est à signaler : le recrutement et le maintien en poste du personnel infirmier, qui s'explique tant par la pénurie d'infirmières au Québec que par des conditions salariales non compétitives. Le statut de ces résidences soulève aussi la question de la prestation des services professionnels. En effet, en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, seuls les établissements du réseau ont le droit d'offrir ce type de services. Enfin, on ne peut passer sous silence le fait que ces résidences n'ont pas reçu d'agrément ni prévu, pour la plupart, de mécanismes d'assurance de la qualité, à la différence des établissements publics de santé.

Les ressources du réseau

Les équipes spécialisées en soins palliatifs s'appuient sur des expertises professionnelles diverses. Bien que l'approche interdisciplinaire ait fait ses preuves, les équipes attirées sont peu nombreuses. On les trouve habituellement dans les résidences spécialisées et les centres hospitaliers, surtout ceux qui sont situés dans les régions universitaires et en périphérie de ces régions. Quelques-unes sont en place dans les CLSC et dans les CHSLD, mais cela demeure l'exception.

Les services médicaux

Dans la majorité des régions, des ressources médicales se consacrent entièrement aux soins pallia-

tifs, surtout dans les centres hospitaliers de soins de courte durée et dans les résidences spécialisées. Peu nombreuses, elles ont généralement acquis une expertise de haut niveau, notamment dans le soulagement de la douleur. Cependant, la plupart du temps, les médecins ne sont pas spécialisés en soins palliatifs et ces soins s'inscrivent dans l'ensemble de leurs tâches.

Les états de situation mettent aussi en relief quelques questions d'ordre médical. On souligne surtout le manque de ressources pour donner les soins palliatifs, l'insuffisance – voire l'absence – de formation adéquate en soins palliatifs, le peu d'intérêt pour ce type de soins, la charge de travail importante que demande le suivi des personnes malades et l'absence d'une organisation assurant un soutien téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Les soins infirmiers

Le personnel infirmier est la pierre d'assise des services de soins palliatifs. Au cœur des relations que le malade entretient avec ses proches, les autres intervenants et les bénévoles, le personnel infirmier influence directement la qualité et la continuité des services.

Un certain nombre d'infirmières et d'infirmiers qui assurent les soins palliatifs ont reçu une formation particulière, mais ce n'est pas le cas de la majorité d'entre eux. Le personnel adéquatement formé fait souvent partie d'équipes interdisciplinaires travaillant dans certains établissements du réseau et dans les résidences spécialisées.

Les résultats préliminaires d'un projet de recherche (Fillion et autres, 2002) mettent en relief les agents stressants liés à la pratique des soins infirmiers dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, tant dans les centres hospitaliers que dans les CLSC n'offrant pas ce type de services de façon structurée, on note un manque de reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs, ce qui a des répercussions majeures sur les soins infirmiers. De plus, on reconnaît d'autres stressseurs sur le plan organisationnel, qui sont le manque de valorisation du statut des infirmières et infirmiers ayant une expertise spécialisée, le manque de communication et de concertation entre unités et équipes, l'absence de coordination entre les établissements, la surcharge de travail, l'ambiguïté des rôles, le manque de ressources, la non-participation aux décisions administratives et l'absence de soutien institutionnel.

Les services pharmaceutiques

Bien que l'expertise pharmaceutique et les médicaments soient d'une importance cruciale pour soulager la douleur et l'inconfort quant il est question de soins palliatifs, la plupart des états de situation font peu ressortir le rôle central des pharmaciens. Certains constats, corroborés par les travaux du Comité consultatif sur les soins palliatifs, révèlent les lacunes suivantes :

- l'absence d'un pharmacien attitré aux soins palliatifs, tant dans les centres hospitaliers que dans les CLSC, en raison de l'ampleur de la tâche et d'une culture organisationnelle qui priorise les soins curatifs ;

- la consultation insuffisante des pharmaciens, par les médecins spécialistes en particulier, surtout si les usagers reçoivent des soins curatifs ;
- la dispersion des malades dans plusieurs unités de soins ;
- les carences dans la formation sur les spécificités des soins palliatifs et une sous-utilisation des guides de pratique ;
- la difficulté de joindre un médecin en tout temps pour modifier la médication ;
- l'absence d'un réseau de pharmacies où les professionnels ont une expertise en soins palliatifs ;
- les difficultés d'accès aux services pharmaceutiques en dehors des heures d'ouverture, même en milieu urbain, ce qui retarde la modification de la médication pour tenir compte de la prescription médicale ;
- la faiblesse des liens entre les pharmaciens de la communauté, ceux des établissements de santé et les CLSC pour assurer la continuité des services.

Les services psychosociaux

Le PQLC contient des objectifs portant sur les services de soutien parce que ceux-ci aident la personne malade à s'adapter aux conséquences sociales et émotionnelles de la maladie. Dans le domaine des soins palliatifs, ce soutien est assuré par divers intervenants, notamment des travailleurs sociaux et des psychologues, dont les états de situation font peu mention.

Les travailleurs sociaux accompagnent et soutiennent les personnes malades et leurs proches afin de répondre à leurs besoins psychosociaux. Habituellement présents dans les équipes de base, ils orientent les personnes malades vers les ressources professionnelles, communautaires ou bénévoles, selon le cas. Malheureusement, l'expertise particulière dont les personnes atteintes ont besoin demeure encore méconnue.

De leur côté, les psychologues sont plutôt rares dans le réseau de soins palliatifs. En effet, quelques psychologues travaillent dans les équipes qui se consacrent aux soins palliatifs dans les unités des établissements de soins de courte durée, mais ils sont quasi absents des CHSLD, des résidences spécialisées et des équipes interdisciplinaires des CLSC. L'accès aux services psychologiques est donc fort restreint, même si les psychologues jouent aussi un rôle clé auprès des personnes en phase pré-terminale ou terminale.

Les services d'aide et d'assistance

On fait peu état des services d'aide et d'assistance dans les états de situation. Tout au plus souligne-t-on que les préposés aux bénéficiaires font partie des équipes dans les centres hospitaliers de soins de courte ou de longue durée, de même que les auxiliaires familiaux et sociaux intègrent les équipes de soutien à domicile des CLSC. Plusieurs résidences spécialisées dans les soins palliatifs emploient aussi des préposés aux bénéficiaires ; ils donnent des soins de base, participent aux activités de la vie quotidienne et veillent au confort, au bien-être, à la sécurité et aux déplacements des

résidents. En général, ils ne reçoivent que peu de formation dans le domaine des soins palliatifs, sauf dans les résidences spécialisées.

Quant aux auxiliaires familiaux et sociaux, ils sont généralement intégrés aux équipes des CLSC et offrent des services dans la communauté. Ils interviennent à domicile, auprès de la personne malade et de ses proches, sous la supervision du personnel professionnel. Leur rôle se partage entre l'éducation, l'écoute, le soutien et l'observation.

L'apport de la communauté

Les organismes sans but lucratif ou à but lucratif

Divers organismes professionnels, sans but lucratif ou à but lucratif, suppléent à l'incapacité du réseau public de répondre à la demande en ce qui concerne les soins palliatifs. Citons à titre d'exemple les deux OSBL de Montréal et de Laval que sont l'Association d'entraide Ville-Marie et les Infirmières de l'Ordre de Victoria, qui offrent leurs services – surtout de soins infirmiers, de répit, d'accompagnement et de prêt d'équipement – à des personnes atteintes du cancer. Il existe aussi des agences à but lucratif qui proposent à la fois des soins et de l'aide, et qui sont rétribuées par les malades et leur famille. Sur demande, ces agences peuvent aussi embaucher du personnel infirmier ou des préposés pour aider les malades hébergés dans divers établissements. Toutefois, ce personnel ne possède pas toujours la formation adéquate dans le domaine des soins palliatifs.

Les organismes communautaires sont des acteurs majeurs dans ce domaine. Leurs activités, répertoriées dans les états de situation, se concentrent dans l'accompagnement, le soutien, l'écoute et le suivi du deuil. Leurs services sont très variés : périodes de répit et de dépannage, prêt d'équipement, transport, visites d'amitié, courses et livraison de repas. Il ressort que leurs services sont méconnus, tant de la population que des intervenants du réseau sociosanitaire, et que, même s'ils sont connus, on hésite souvent à y diriger des personnes malades par crainte que leurs services ne se conforment pas aux normes de qualité.

Les bénévoles

L'apport inestimable des bénévoles a contribué, pour une bonne part, au développement des soins palliatifs. Le Québec peut compter sur des milliers de bénévoles qui constituent l'une des forces des soins palliatifs. Ils travaillent tant auprès des personnes atteintes que de leurs proches en plus d'effectuer diverses tâches administratives et techniques au sein des établissements. Présents dans plusieurs établissements, de même que dans les résidences spécialisées et les organismes communautaires, leur contribution est centrale dans les rôles d'ac-

compagnement, de soutien et d'aide à la personne malade et à ses proches. Ils appuient aussi le personnel qui donne des soins quand ils sont intégrés aux équipes de soins palliatifs, comme c'est le cas dans les résidences spécialisées.

La famille et les proches

Bien qu'il en soit peu fait mention dans les états de situation, la participation des proches, surtout le conjoint et les autres membres de la famille, cons-

titue un élément clé dans l'organisation des soins palliatifs. Le fardeau de la prise en charge de personnes en fin de vie est énorme pour les proches aidants ; aussi faut-il les considérer comme ayant eux aussi besoin de soutien et d'accompagnement.

L'intégration des soins et des services

Les états de situation font souvent état du manque de coordination entre les divers lieux de desserte et entre les divers intervenants, tant du

réseau que de la communauté. Le passage à la phase palliative de fin de vie présente lui aussi des lacunes qui touchent à peu près tout le Québec.

Des services globaux en soins palliatifs sur le Littoral

Le service intégré en soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis et des CLSC et CHSLD du Littoral est un programme liant ces établissements dont la mission est d'offrir les soins et les services les mieux adaptés aux besoins des personnes en fin de vie, peu importe le diagnostic, ainsi qu'aux proches. Ses objectifs sont centrés sur :

- *la personne en fin de vie ;*
- *le maintien de la personne malade dans son milieu de vie tant que cela est possible ;*
- *les services que peuvent offrir les établissements ainsi que leurs responsabilités dans le continuum de soins ;*
- *la communication entre les intervenants des divers établissements ;*
- *la formation des intervenants et de l'information à transmettre à la population (formation continue et colloques, entre autres).*

Le réseau se préoccupe également de l'évaluation des services offerts.

Dans quelques régions, cependant, il existe des mécanismes formels de prise en charge et de suivi des personnes ayant besoin de soins palliatifs. Certaines ont mis en place une cellule de coordination pour guider la personne malade et ses proches dans l'organisation complexe des services afin qu'ils obtiennent les services et les soins au moment opportun. C'est le cas de la région de Québec où, sur un territoire de CLSC donné, la coordination des soins de fin de vie se fait à partir du CLSC en tenant compte de l'ensemble des intervenants.

Mais l'absence quasi systématique de mécanismes de coordination a des effets quant à l'accessibilité et à la continuité des soins ; elle contribue à fragmenter les services et peut alourdir l'intervention ou nuire à la continuité des soins en interrompant la transmission des renseignements et en empêchant le suivi. Autre conséquence : l'augmentation de l'utilisation des services curatifs – services d'urgence, services de laboratoire, etc. –, qui fait grimper les coûts de santé d'autant.

À une autre échelle, le rapport Lambert-Lecomte souligne que les mécanismes de concertation, dans les établissements et entre les établissements, sont à peu près inexistantes sur l'ensemble du territoire, ce que confirment les états de situation. Soulignons toutefois que quelques régions régionales ont constitué des tables de concertation regroupant les principaux intervenants afin d'organiser les services de soins palliatifs en réseau sur tout leur territoire. C'est le cas dans les régions du Bas-Saint-Laurent, de Québec, de Montréal-Centre, de l'Outaouais, de Laval et de Lanaudière.

Dans le PQLC, on reconnaît que les soins palliatifs constituent l'un des volets de la lutte contre le cancer. Donner ainsi ses lettres de noblesse à un ensemble de services et de soins qui n'ont pas pour objet de guérir, mais plutôt d'améliorer la qualité de la fin de la vie, est une condition nécessaire à leur intégration au continuum de soins.

Il faut tout de même le souligner, les lacunes observées en 1999 dans notre système de soins n'ont pas disparu. Ainsi, le pourcentage de la population qui bénéficie de soins palliatifs demeure très faible, le contrôle de la douleur n'est pas toujours optimal, les besoins psychosociaux des malades et de leurs proches ne sont pas satisfaits et les besoins pendant le deuil sont souvent négligés.

Au Québec, on offre des soins palliatifs à domicile, dans les établissements de soins de courte et de longue durée ainsi que dans les résidences spécialisées. Le personnel des CLSC intervient auprès des malades dans l'ensemble des régions par l'intermédiaire du programme de maintien à domicile, mais la gamme des services demeure très inégale. Quelques établissements de soins de courte durée offrent des soins palliatifs dans des unités regroupant des lits réservés à ce type de soins, d'autres réservent des lits dans diverses unités et d'autres encore forment des équipes qui donnent ces soins aux malades là où ils se trouvent. Depuis l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin en 1985, une douzaine de résidences spécialisées ont vu le jour dans neuf régions. Enfin, on trouve des soins de fin de vie dans peu d'établissements de soins de longue durée.

Tous les intervenants travaillant dans le domaine des soins palliatifs, qu'ils soient des professionnels, des bénévoles, des membres de la famille ou des proches aidants, manifestent une motivation et un intérêt pour ce type de soins. Le rôle majeur qu'ils jouent dans l'implantation et le développement des services est indéniable. Comme le souligne le rapport Lambert-Lecomte : « Si les individus mourants et leurs proches ont des soins et de l'aide, c'est essentiellement grâce à eux. En effet, ils ont pris sur eux de se former. Ils ont pris sur eux de faire la démonstration de la nécessité de ces soins auprès des gestionnaires et des instances de l'État². » À l'heure actuelle cependant, leur nombre demeure insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins.

Il faut signaler que les intervenants qui travaillent auprès des personnes en fin de vie sont souvent peu formés à l'approche palliative, que leur tâche est très lourde et qu'ils reçoivent peu de soutien psychologique et émotif. Dans plusieurs régions, on souligne le manque de médecins de famille pour assurer le suivi de ces personnes, notamment au domicile, et une articulation déficiente avec les équipes d'oncologie. Les nombreux organismes communautaires œuvrant dans le domaine du cancer étant encore méconnus des intervenants, on ne recourt pas souvent à leurs services. Enfin, la coordination des services n'est généralement pas suffisante.

2. P. LAMBERT et M. LECOMTE. *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, p. 213-214.

2.5 Le maintien et l'évolution de la qualité

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) fait de « la qualité comme premier guide de nos choix¹ » l'une des orientations à privilégier quand il est question de concevoir et de mettre en place un programme de lutte contre le cancer au Québec. La présente section repose en grande partie sur l'information fournie par les états de situation et fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services dans le cadre de la lutte contre le cancer. Ces activités sont regroupées ici sous cinq grands thèmes : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

La Loi sur la santé publique, adoptée en décembre 2001, comprend un chapitre sur la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants. Cette loi précise que la fonction de surveillance est confiée exclusivement au ministre et aux directeurs de santé publique, et que ce sont eux qui doivent élaborer des plans de surveillance, en spécifiant notamment les finalités recherchées, les objets de surveillance et les sources d'information envisagées. Les données ou indicateurs ayant trait au cancer et faisant l'objet de la surveillance sont les taux de mortalité selon les groupes d'âge, l'incidence des différents types de cancer, les indicateurs de morbidité ainsi que les données sociodémographiques. Le plus souvent, ces données sont présentées sous forme de

tableaux de bord et sont tirées de plusieurs sources : Fichier des tumeurs du Québec, Fichier des décès du Québec, Fichier des hospitalisations Med-Écho, revue de dossiers et enquêtes régionales ou territoriales sur des questions de santé précises.

La moitié des états de situation régionaux ne fournissent pas d'information sur les activités de surveillance liées à la lutte contre le cancer. De plus, on n'y précise que dans le tiers d'entre eux que la surveillance des données relatives à l'état de santé dans le domaine du cancer est assurée par la direction de santé publique ou la régie régionale. Dans trois régions, on indique souhaiter se doter d'un registre régional des cancers.

Le système d'information du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) permet d'obtenir des données à des fins de surveillance et d'évaluation. À cet égard, un constat s'impose : l'une des retombées du PQDCS est que les activités de surveillance régionale sont mieux encadrées et mieux structurées depuis que ce programme est offert.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 38.

Principaux progrès en ce qui concerne les activités de surveillance

- La nouvelle Loi sur la santé publique définit et encadre la fonction surveillance inscrite parmi les activités de santé publique.
- Un système d'information est mis en place dans le cadre du PQDCS.

Principaux aspects à améliorer

- Il faut s'assurer que les personnes affectées à la surveillance s'intéressent à la question du cancer et développent leur expertise.
- Pour ce qui est du volet relatif au dépistage du cancer du sein, le système d'information doit permettre d'obtenir des données plus complètes et fiables.
- En ce qui a trait au Fichier des tumeurs du Québec, il faut y ajouter de nouvelles données, comme le stade de la tumeur au moment du diagnostic, et rendre les données plus exhaustives pour certains sièges de cancer.

La formation

L'analyse des programmes de formation de base en oncologie irait au-delà des objectifs du présent bilan. Toutefois, des états de situation font état de l'absence d'une formation de base standardisée pour les techniciens et les cytologistes de laboratoire. Dans plusieurs régions, on déplore aussi l'insuffisance de la formation de base en oncologie pour l'ensemble des professionnels de la santé et des services sociaux.

Cependant, les activités de formation continue sont nombreuses et diversifiées. Sans nous permettre d'en dresser l'inventaire exhaustif, les états de situation nous apprennent toutefois que l'offre de

telles activités est variable et globalement en deçà des attentes.

Dans les établissements, la formation continue relève souvent de l'initiative de professionnels ou d'intervenants de la santé soucieux de mettre à jour leurs connaissances et d'élargir leurs compétences, dans la perspective de faire évoluer leurs pratiques. Dans certains milieux, ils reçoivent un soutien de l'organisation, mais cela n'est pas systématique.

La formation continue en oncologie est donnée au personnel des milieux hospitaliers, des CLSC, des résidences spécialisées dans les soins palliatifs et des organismes communautaires. Parfois, les régies régionales et les directions de santé

publique ainsi que certains milieux universitaires en offrent. Dans tous les cas, chacun assume financièrement, seul ou en partenariat, la préparation et la tenue de cette formation. Plus rarement, on sollicite des entreprises pharmaceutiques pour ce faire.

Dans certaines régions, il existe des programmes de formation continue, qui demeurent rares, ponctuels et sont restreints le plus souvent au milieu hospitalier. En outre, cette formation est trop souvent donnée de façon cloisonnée, par catégorie de professionnels, ce qui est peu favorable aux pratiques interdisciplinaires.

Pour ce qui est du cancer du sein, des activités de formation continue structurées sont offertes depuis quelques années à l'échelle provinciale et régionale, comme le proposait le PQDCS. Il s'agit d'un bel exemple de formation continue standardisée qui encourage le fonctionnement en réseau. Autre initiative dans le même sens, le colloque annuel du PQLC permet lui aussi des interactions autour de thèmes prioritaires pour l'avancement de la lutte contre le cancer.

On doit souligner le dynamisme du Réseau de soins palliatifs du Québec, dont les activités sont diversifiées et comprennent notamment un important colloque annuel. Dans la région de Québec, en 2001, la

La systématisation de la formation en Montérégie

Dans la mise en œuvre du PQLC, de plus en plus d'intervenants sont appelés à contribuer au suivi du patient et à s'intéresser à l'aspect du soutien, pour répondre tant aux besoins du patient qu'à ceux de ses proches. En Montérégie, il apparaissait primordial que tous les intervenants d'une équipe aient une vision commune des services à offrir. Les intervenantes pivots en oncologie de la région ont été les premières à bénéficier d'une formation poussée et continue à ce sujet. Par la suite, des formations ont été offertes à l'ensemble des infirmières qui administrent les traitements de chimiothérapie à la clinique externe. Baptisées Chimio 101, 201 et 301, les formations portent sur les connaissances liées à la maladie, aux différents traitements et à leurs effets, au suivi des symptômes et au soutien à offrir aux patients. Certaines infirmières des CLSC ont aussi reçu une formation portant sur les connaissances générales en oncologie ainsi que sur les services offerts à domicile pendant la durée du traitement de chimiothérapie ou la période du suivi. Les prochaines formations s'adresseront aux intervenants psychosociaux, aux pharmaciens et aux diététistes.

création du comité interdépartemental de soins palliatifs, à l'Université Laval, a permis de systématiser la formation continue. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, on a innové en concevant un programme de formation inter-CLSC sur les soins palliatifs destiné au personnel infirmier. Il existe, dans près du tiers des régions, une certaine programmation d'activités de formation continue sur les soins palliatifs, laquelle formation vise surtout les médecins et le personnel infirmier, et parfois les bénévoles.

Par ailleurs, dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, un programme

de formation sur le counseling concernant la cessation de la consommation de tabac destiné aux professionnels des CLSC est sur le point d'être mis en œuvre, tout comme on l'a fait à Québec ; de même, dans la région de Montréal-Centre, un programme est offert à tous les médecins. En outre, dans quelques régions, comme la Chaudière-Appalaches et la Montérégie, ont lieu une journée de formation ou encore un colloque en oncologie.

Principaux progrès en ce qui concerne la formation

- La formation continue offerte dans le cadre du PQDCS touche différentes catégories de professionnels dans l'ensemble des régions et semble très appréciée.
- Le dynamisme imprègne les activités relatives aux soins palliatifs, notamment celles qui sont offertes aux bénévoles.
- Dans certaines régions, on encourage le fonctionnement en réseau par des activités de formation continue.

Principaux aspects à améliorer

- L'insuffisance de la formation de base se remarque dans les différentes disciplines professionnelles et techniques.
- L'insuffisance de la formation continue concerne la majorité des domaines.
- Diverses contraintes comme les coûts, le temps de préparation, le déplacement du personnel, l'organisation, le soutien et la capacité de libérer le personnel empêchent d'offrir la formation continue sur une base plus régulière.

La recherche

De nombreux projets de recherche dans le domaine du cancer ont été répertoriés dans les états de situation, en particulier dans les régions où se situent les centres hospitaliers universitaires. Soulignons toutefois que les états de situation n'avaient pas pour but de nous donner l'inventaire exhaustif des activités ou projets de recherche.

Dans les régions universitaires, plusieurs établissements participent à la recherche. Il s'agit surtout de recherche fondamentale et, dans une moindre mesure, de recherche clinique. Précisons ici que la recherche clinique vise pour sa part à déterminer l'efficacité thérapeutique de certains traitements ou protocoles de traitement. La figure 15 montre la répartition des différents types de

recherches menées dans les centres et les instituts du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ). On observe que les recherches opérationnelle, qualitative et évaluative ne représentent que 3 % de l'ensemble de la recherche subventionnée.

En ce qui concerne la prévention du cancer, les recherches semblent peu nombreuses, à l'exception de celles qui sont menées à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), à Montréal par une unité de recherche qui se consacre à cet aspect, et dans quelques directions de santé publique.

Certains chercheurs abordent la question du cancer sous l'angle psychosocial, comme le Centre de recherche de la Maison Michel-Sarrazin qui a constitué une équipe interdisciplinaire en 1997. Grâce à une subvention du FRSQ, l'organisme a mis en

Le réseau québécois de recherche sur le cancer du FRSQ

Le Réseau québécois de recherche sur le cancer du FRSQ regroupe les travaux des chercheurs selon les quatre axes qui suivent.

1) La Banque de tissus et de données du Québec

La Banque de tissus et de données du Québec possède un large éventail de données cliniques et représente bien plus qu'un lieu de stockage de tissus tumoraux et cellulaires. En interaction étroite avec la génomique et la protéomique¹, cette banque offre aux chercheurs un service permettant de dresser une carte précise des facteurs génétiques en cause dans certaines maladies. Les retombées de ce regroupement de neuf banques sont déjà perceptibles et on estime que le fonctionnement en réseau améliorera avec le temps la qualité globale des recherches, notamment pour les cancers du sein et de l'ovaire. Les recherches en cours portent surtout sur les sujets suivants :

- la compréhension des mécanismes de l'activation oncogénique ;
- les mécanismes de résistance aux médicaments dans le traitement du cancer de l'ovaire ;
- le développement de modèles expérimentaux de tumeurs ovariennes ;
- les formes familiales de cancer du sein et de l'ovaire.

2) La Banque de cellules leucémiques du Québec

Les activités de la Banque de cellules leucémiques du Québec sont regroupées en deux volets : les recherches visant à approfondir les anomalies cytogénétiques déjà repérées dans les maladies hématologiques et le service de caryotypage² centralisé pour l'analyse des lignées néoplasiques humaines ainsi que pour celle des modèles expérimentaux chez la souris.

3) La thérapie expérimentale

La thérapie expérimentale consiste en un partenariat dont l'objectif est de développer la recherche fondamentale en cancérologie, fondée sur de nouveaux paradigmes cliniques et thérapeutiques. Outre les traitements localisés relevant de la chirurgie, de la radiothérapie et des approches du traitement systémique (chimiothérapie, hormonothérapie, traitement biologique), la thérapie expérimentale est en plein essor au Québec. Le chef de file, le Centre de thérapie expérimentale du cancer de Montréal, affilié au Réseau québécois de recherche sur le cancer, collabore avec plusieurs établissements : l'Université McGill, l'Université du Québec à Montréal, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine, l'INRS-Institut Armand-Frappier, l'Institut de recherche en biotechnologie, le Centre de recherches cliniques et évaluatives en oncologie du Centre hospitalier de l'Université Laval et le Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke. Les chercheurs qui dirigent les projets les plus prometteurs ont accès à des fonds, à de l'équipement de pointe, aux banques de spécimens et aux collaborations multi-institutionnelles grâce au Réseau québécois de recherche sur le cancer. On distingue quatre thèmes :

- la recherche et développement en thérapie cellulaire ;
- la conception de nouveaux agents pharmacologiques ciblant les structures moléculaires des cellules cancéreuses ;
- la caractérisation de nouvelles molécules avec propriétés anticancéreuses et antiangiogéniques³ ;
- l'établissement de nouvelles approches pour la prévention du cancer.

4) Le Groupe d'étude en oncologie du Québec

Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GÉOQ), créé par des membres de l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec en 1998, comprend près de 800 cliniciens participant à la recherche. Le groupe représente les disciplines médicales qui entrent en jeu aux différentes étapes du continuum de soins, soit au moment de l'investigation, du traitement ou du soutien des patients. Le GÉOQ cherche à rapprocher les médecins traitants, qui donnent les soins immédiats aux patients, les chercheurs cliniciens ainsi que ceux qui mènent des recherches fondamentales. Pour ce faire, il fait la mise à jour des approches diagnostiques et thérapeutiques, diffuse des protocoles de recherche et facilite les échanges par un site Web, des forum de discussion et des visioconférences.

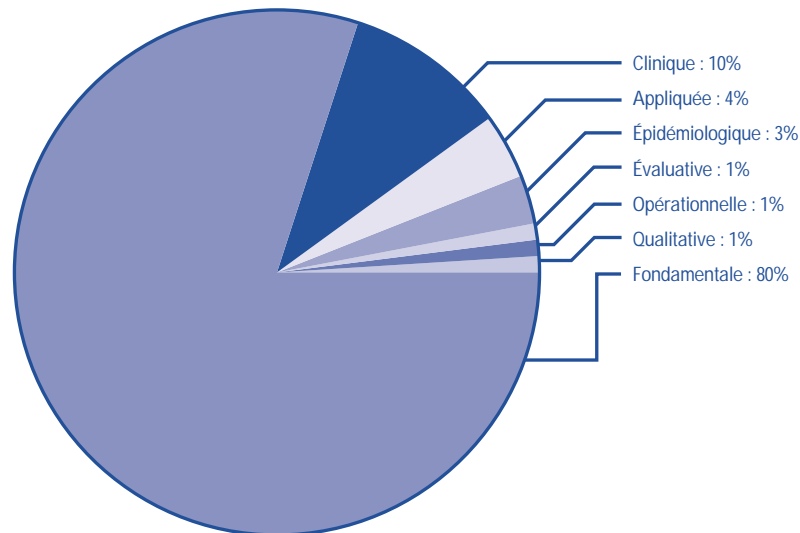
1. La génomique est l'étude simultanée de l'ensemble des gènes d'un organisme vivant ; la protéomique est l'étude des protéines, leur emplacement, leur structure et leurs fonctions, et elle fait partie de la génomique.

2. Le caryotypage est la détermination du nombre de chromosomes.

3. Qui visent à s'attaquer aux vaisseaux sanguins des tumeurs.

D'après « Le réseau de recherche sur le cancer » par L. Dupont, *Recherche en santé*, n° 28, mars 2002, p. 20-30.

Figure 15. Types de recherches dans le domaine du cancer menées dans les centres et les instituts du FRSQ, de 1999 à 2001



Source : DUPONT L., *Le réseau de recherche sur le cancer*, mars 2002.

œuvre un programme de recherche intitulé *L'allégement du fardeau en phase terminale de cancer : aspects cliniques et psychosociaux* ; ce programme comporte deux axes : le soutien à l'intervention clinique et l'intervention psychosociale en rapport avec la prestation de soins palliatifs.

La gestion de la qualité

En matière de gestion de la qualité, on a surtout recours à deux approches complémentaires (François et Rhéaume, 2001) : *l'assurance de la qualité*, approche normative visant à s'assurer de la conformité des structures, des processus et des résultats à des normes, et *l'amélioration continue de la qualité*, qui repose sur cinq principes ; il s'agit ici d'examiner les processus organisationnels et les systèmes comme causes des défaillances, d'utiliser des méthodes structurées de résolution de problèmes, de créer des groupes de

travail interdisciplinaires, de responsabiliser le personnel et, enfin, de demander de manière explicite au personnel et aux patients de faire connaître leur degré de satisfaction.

Nous ne saurions faire état de l'ensemble des activités de gestion de la qualité dans le domaine du cancer au Québec même si nous savons qu'elles demeurent limitées. D'après les états de situation, très peu de centres hospitaliers et de CLSC se sont dotés d'un programme élaboré de gestion de la qualité portant sur le cancer.

Toutefois, le PQDCS innove en cette matière. L'assurance de la qualité est à la base même de son fonctionnement et s'avère une condition essentielle à sa réussite : en effet, « il serait inutile et même probablement dommageable de mettre en place un programme de dépistage du cancer du sein où la qualité des services ne serait pas assurée.² »

L'assurance de la qualité suit ici un processus à caractère formatif et s'appuie sur des mécanismes où la qualité de l'intervention est mesurée, comparée à des normes reconnues, puis réajustée. Ces exigences doivent être respectées par tous les services régionaux. Elles se rattachent aux objectifs du PQDCS et tiennent compte de l'autonomie des régions et des différentes catégories de professionnels. Un comité national et des comités régionaux d'assurance de la qualité doivent être mis en place et, déjà, le comité national a émis quelques avis, dont l'un portant sur l'interdisciplinarité dans le cadre de l'investigation du cancer du sein.

Les régies régionales, le Laboratoire de santé publique du Québec et le MSSS jouent chacun un rôle dans les procédures de certification et de désignation des centres de mammographie. D'après les états de situation, quatre régions ont leur comité d'assurance de la qualité. En outre, la régie régionale de l'Estrie a mis en place une organisation permanente inter-établissements à laquelle elle alloue les ressources nécessaires.

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on sait que des activités de gestion de la qualité ont lieu en milieu hospitalier alors que, pour les CLSC, on dispose de peu d'information. Mis à part l'appréciation de la qualité des actes professionnels relevant des conseils³ ou encore les mécanismes d'agrément des établissements, les activités relatives à l'assurance de la qualité dans le domaine du cancer sont peu nombreuses. Dans cinq régions sur dix-sept, on ne précise pas ce qui se fait à cet égard. Lorsqu'il en est question, on

constate que ces activités sont diversifiées d'une région, d'un milieu ou d'un établissement à l'autre et qu'elles manquent d'uniformité. Les états de situation rapportent les activités suivantes :

- la définition de procédures d'assurance de la qualité pour le dépistage du cancer du col utérin, incluant une rétroaction individualisée du taux de prélèvement adéquat et un bilan régional non personnalisé ;
- la formation d'un comité des thérapies du cancer ;
- la formation d'un comité régional interdisciplinaire qui a établi des liens avec les cliniciens des établissements locaux ;
- la conception de protocoles de traitement particuliers à chaque type de cancer et, pour les CLSC, de protocoles portant sur les soins palliatifs ;
- l'uniformisation des protocoles de chimiothérapie, basée sur la revue critique des recherches publiées.

L'évaluation

La moitié des états de situation régionaux contiennent des précisions sur les activités d'évaluation découlant de l'implantation du PQLC. On observe que l'on n'accorde pas la même priorité à l'évaluation et que les objets évalués varient d'une région à l'autre. Les projets portent sur des sujets fort divers : prévention du tabagisme chez les jeunes, cessation de la consommation de tabac chez les adultes, Dossier réseau informatisé oncologique au Québec (DRI-OQ), Réseau intégré de gestion de l'information clinique (RIGIC), perceptions des intervenants

2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Cadre de référence*, Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 8.

3. Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, le Conseil des infirmières et infirmiers ainsi que le Conseil multidisciplinaire.

de la santé qui travaillent auprès de patients atteints du cancer ou, encore, organisation des services en oncologie.

Les directions de santé publique de quelques régions universitaires ont contribué à évaluer l'implantation du PQDCS. Parmi les projets, citons : 1) l'implantation d'un projet de mobilisation communautaire pour dépister le cancer du sein dans deux territoires de CLSC, un rural et un semi-urbain ; 2) la perception des femmes ayant passé une mammographie de dépistage ; 3) la perception des médecins à l'égard du PQDCS ; 4) le bilan du PQDCS dans une région après deux ans de fonctionnement. D'autres évaluations ont porté sur des activités à visée préventive, comme *Mission TNT.06*, des activités sur le tabagisme à l'intention des jeunes de 11 et 12 ans et le counseling tabagique médical bref, appelé *7 secondes pour la vie*.

La région de la Montérégie se démarque : le programme de lutte contre le cancer y est évalué et une subvention obtenue de la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé permettra d'évaluer l'implantation du réseau intégré

de soins et de services en oncologie. Par contre, dans une région universitaire, on précise n'avoir entrepris aucune démarche d'évaluation.

Les données révèlent aussi une variation notable entre les régions quant aux ressources investies. Dans plusieurs régions, le mandat de l'évaluation a été confié à la direction de santé publique. Dans une autre, on précise qu'avec une équipe d'évaluation formée de seulement deux professionnels en recherche, la direction de santé publique n'est pas en mesure d'évaluer le PQLC.

Ailleurs, on déplore parfois le manque ou l'absence de ressources pour mener à bien l'évaluation. Dans l'une des régions périphériques, personne ne fait d'évaluation du programme de lutte contre le cancer à la région régionale, mais la pratique professionnelle est évaluée dans trois des quatre centres hospitaliers de cette région et la satisfaction des usagers, dans trois centres. Dans quelques régions, on observe que certains centres hospitaliers ou des unités de recherche mènent des projets d'évaluation, notamment sur les soins et les services.

Principaux progrès en ce qui concerne l'évaluation

- La région de la Montérégie a obtenu une subvention pour mener l'évaluation régionale du programme de lutte contre le cancer.
- Des activités d'évaluation sont menées dans le cadre du PQDCS.

Principaux aspects à améliorer

- Dans certaines régions, on consacre peu de ressources à l'évaluation du programme de lutte contre le cancer et d'aucuns le déplorent.
- Des budgets limités sont alloués à l'évaluation des programmes de prévention du cancer.

Le maintien et l'évolution de la qualité constitue un volet encore peu développé du PQLC. Les états de situation confirment la nécessité d'intensifier la formation, la surveillance, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation en inscrivant, entre autres, des activités spécifiques dans le plan d'action régional.

Grâce à la nouvelle Loi sur la santé publique et au *Programme national de santé publique*, la surveillance de la lutte contre le cancer pourrait s'améliorer, notamment à l'égard de l'incidence, de la morbidité et de la mortalité. Le Fichier des tumeurs du Québec devra toutefois être modernisé.

Certaines activités de formation continue à visée interdisciplinaire gagneraient à être connues et offertes dans l'ensemble des régions.

La généralisation des savoirs est essentielle et, à cette fin, la recherche en oncologie doit se développer, se diversifier et se transposer davantage dans la pratique. Par ailleurs, la recherche clinique doit s'appuyer, entre autres, sur de plus grandes collaborations, un meilleur soutien et des stratégies de recrutement des patients. À titre d'exemple, le réseau de recherche clinique établi en oncologie pédiatrique mérite qu'on s'en inspire (voir le chapitre 3). De plus, il faut susciter l'intérêt des chercheurs et des organismes subventionnaires envers la recherche évaluative portant notamment sur l'organisation des services et sur les programmes de prévention.

La gestion de la qualité du PQLC demeure embryonnaire, bien loin derrière ce qui est recommandé à l'échelle internationale en matière de lutte contre le cancer. Les autorités devront donc concevoir des stratégies et des projets cohérents, et ce, de façon systématique afin de sensibiliser les professionnels à cette culture de la qualité dans leur pratique quotidienne. Pour ce faire, il y a lieu de tabler sur les succès récoltés par le volet sur l'assurance de la qualité du PQDCS ainsi que sur les travaux menés par le Conseil québécois de lutte contre le cancer en matière d'évolution de la pratique.

Le développement de l'expertise régionale en évaluation s'avère une autre avenue qui facilitera l'implantation d'un programme de lutte contre le cancer de qualité à l'échelle locale et régionale. Cela demeure toutefois largement tributaire du soutien des organismes concernés par cette lutte, notamment le MSSS et l'INSPQ.