



## CONCLUSION

Devant le fardeau que représente le cancer, plus imposant ici qu'ailleurs et qui ne fait que s'accroître, que faisons-nous ? Le premier bilan de la lutte contre le cancer dans les 18 régions sociosanitaires du Québec révèle que, malgré les avancées, beaucoup d'efforts restent à faire.

D'un côté, le nombre de nouveaux cas de cancer, il faut le rappeler, est en hausse de 3 % par an, avec 35 000 nouveaux cas en 2003. C'est à présent la première cause d'années de vie perdues. En ce qui concerne les taux de mortalité, le Québec occupe la 20<sup>e</sup> place pour les hommes et la 17<sup>e</sup> place pour les femmes parmi 21 pays de l'OCDE. Ainsi, le Québec réussit moins bien avec le cancer qu'avec d'autres problèmes de santé majeurs. De plus, les données concernant la survie à cinq ans, un bon indicateur de la qualité des services en oncologie, laissent croire à une moins bonne performance à l'échelle canadienne pour les cancers du côlon et du rectum, du sein et de la prostate.

Si l'on examine à présent certains facteurs de risque du cancer, on peut considérer avoir gagné une première manche dans la partie contre le tabac, premier déterminant du cancer, puisque le tabagisme s'est stabilisé chez les jeunes, à un niveau encore préoccupant toutefois, et que la proportion totale de fumeurs a reculé de 11 % depuis 1998. Le Québec conserve tout de même la première place pour le pourcentage des fumeurs et celui des personnes exposées à la fumée secondaire au Canada. D'ailleurs, le cancer du

poumon augmente en flèche chez les femmes et, de manière globale, ce cancer tue davantage au Québec qu'ailleurs au Canada. Quant à cet autre puissant déterminant du cancer qu'est l'alimentation, d'une part, moins de la moitié des Québécoises et des Québécois consomment la ration jugée nécessaire en fruits, en légumes et en céréales et, d'autre part, le Québec affiche le meilleur bilan canadien. Au regard du poids corporel, on observe un phénomène semblable : une bonne performance à l'échelle canadienne avec moins de 30 % de la population présentant un excès de poids, mais une hausse de l'obésité depuis 15 ans et une régression de l'activité physique, pour un bilan des plus modestes : plus de la moitié des Québécoises et des Québécois sont sédentaires.

Lorsque le cancer frappe, les personnes atteintes doivent souvent trouver elles-mêmes le bon chemin dans le dédale du système de soins de santé et, elles comme leurs proches, signalent plusieurs lacunes : les difficultés d'accès aux services, le manque d'humanisation des soins, l'absence de soutien dès l'étape du diagnostic et parfois tout au long de la maladie, le manque de collaboration entre les établissements et les groupes bénévoles ou communautaires ainsi que la méconnaissance de ces services. Pour la personne malade, l'accès aux soins, et aux bons soins, doit être assuré de façon rapide et efficace, la pression étant encore plus forte quand il s'agit du cancer. Aussi, l'appropriation du pouvoir, notamment par une participa-

tion plus active aux décisions concernant les soins, fait partie des demandes des personnes atteintes. À cet égard, ces dernières souhaitent être mieux outillées de manière à renforcer leur pouvoir et leur potentiel. Elles veulent également avoir leur mot à dire dans l'organisation des services.

On le voit, il y a un coup de barre à donner. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC), rendu public en 1998, propose un continuum de soins et de services centré sur la population et l'individu – allant de la prévention aux soins de fin de vie, en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien –, appuyé par des équipes locales, régionales et suprarégionales, au sein de la communauté si possible. Plusieurs mesures ont eu leur part de succès, pensons à la réduction du tabagisme, mais la bataille n'est pas gagnée. On le constate, bon nombre de recommandations du PQLC n'ont pas toutes été mises en pratique.

### ***La prévention du cancer***

En matière de lutte contre le tabac, la récente loi a permis de faire des pas importants, entre autres par la diminution de l'exposition à la fumée de tabac dans l'environnement ; les efforts doivent cependant se poursuivre pour s'assurer du respect des mesures contenues dans cette loi. Sur le front de la prévention, afin d'éviter que les jeunes ne soient à leur tour victimes du tabagisme, l'objectif se rapportant à l'application d'une stratégie de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires n'est pas encore tout à fait atteint. Sur le front de la cessation de la consommation de

tabac, bien que des services individuels ou de groupe soient offerts par les CLSC et les centres hospitaliers, ils ne sont pas encore accessibles sur tout le territoire québécois. Toutefois, le *Plan québécois d'abandon du tabagisme*, lancé en 2003, vise à améliorer l'accès aux services dans toutes les régions et pour tous les groupes de la population. On sollicite aussi les professionnels de la santé, en raison de l'influence considérable qu'ils exercent dans la lutte contre le tabagisme, mais bien du travail reste à faire.

Cet énorme défi que représente la réduction du tabagisme requiert de substantiels investissements. Aussi, pour 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. Il ne faut pas oublier le rôle central de l'environnement familial et social ainsi que des milieux scolaire et communautaire qui seront, eux aussi, sollicités pour véhiculer un message explicite quant au non-usage du tabac.

En matière d'alimentation, il demeure que, globalement, les mesures recommandées par le PQLC n'ont pu être mises en œuvre et, par conséquent, les objectifs n'ont pu être atteints dans les régions. Malgré plus de vingt ans de mesures incitatives, le désinvestissement des dix dernières années dans le secteur de la nutrition au profit d'autres priorités de santé publique a empêché d'établir un plan d'ensemble, que ce soit au palier provincial, régional ou local. Toutefois, le *Programme national de santé publique 2003-2012* propose des campagnes sur la saine alimentation, la révision et la mise en œuvre de la Politique québécoise en matière de nutrition, la concertation locale et

régionale en sécurité alimentaire, l'organisation dans les écoles d'activités axées sur les saines habitudes de vie ainsi que la promotion et le soutien du counseling par les professionnels de la santé.

Dans le domaine de l'environnement, force est de constater que, là aussi, il reste beaucoup à faire. En ce qui a trait à l'amiante, malgré de réels progrès dans les mines, la surveillance de l'exposition des travailleurs doit être intensifiée, de même que la prévention dans l'industrie de la transformation et de la construction. Quant aux cancers de la peau, directement liés à l'exposition aux rayons ultraviolets (RUV), on observe que les nouveaux cas de mélanome ont presque doublé depuis une dizaine d'années. Malgré cela, les modes de prévention simples – chapeau, crème solaire, lunettes fumées, vêtements appropriés – demeurent peu répandus puisque, d'après une enquête de 1996, la moitié des Québécoises et des Québécois avaient subi un coup de soleil au cours de l'été. La plupart des directions de santé publique sensibilisent la population à cette question par des activités qui, demeurant ponctuelles, pourront difficilement endiguer la hausse des cancers de la peau.

Les nombreuses interventions concernant l'environnement donnent certes des résultats, mais il faut les systématiser. C'est pourquoi le *Programme national de santé publique 2003-2012* énonce différentes actions dans le domaine dont, entre autres, recueillir de l'information sur l'exposition au radon, réparer ou enlever le flocage d'amiante dans les écoles et évaluer la situation dans les établissements de santé ainsi que faire connaître aux parents des moyens de protection efficaces

contre les RUV. Pour l'ensemble des contaminants, ce programme recommande que le réseau de la santé participe à des travaux intersectoriels, depuis les politiques en matière de protection de sols et de réhabilitation des terrains contaminés jusqu'aux plans d'urgence exigés par la sécurité civile, et aussi que l'on poursuive les recherches pour mieux connaître les liens entre l'environnement et le cancer, l'importance du risque que représentent certains contaminants, le degré d'exposition de divers groupes de la population ainsi que les stratégies de contrôle efficaces.

Au regard des programmes relatifs à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie, on sait que leur efficacité tient à leur intensité et à leur continuité. Comme les maladies chroniques se développent lentement, ce qui est notamment le cas du cancer, la réduction des facteurs de risque doit s'inscrire dans une perspective à long terme. Le recul du tabagisme montre qu'à longue échéance, on peut obtenir des gains substantiels, dans la mesure où l'on consacre les investissements nécessaires à cette fin et où tous les partenaires acceptent de prendre un engagement de longue durée.

### ***Le dépistage de certains cancers***

Le dépistage fait partie de la panoplie des moyens efficaces dans la lutte contre le cancer. En ce qui a trait au cancer du sein, l'objectif de réduire la mortalité d'au moins 25 % sur une période de 10 ans exige des services de dépistage de haute qualité. À la cinquième année du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PODCS), les services

prévus ont été implantés dans la plupart des régions, en général avec succès, mais l'organisation demeure fragile à plusieurs endroits, en raison de la pénurie de technologues et de radiologistes. Le taux moyen de participation de 43 % est encore insuffisant. On constate aussi la difficulté à respecter les délais concernant l'accès aux services et, dans plusieurs cas, le processus d'invitation et de relance est ralenti, ce qui risque d'affecter le taux de participation. Des mécanismes sont aussi prévus pour encadrer l'assurance de la qualité, certains relevant du palier régional. À ce jour, peu de centres ont amorcé de tels travaux, attribuant ce retard aux difficultés inhérentes au système d'information. On le voit bien, même si le fonctionnement du PQDCS s'améliore, atteindre les objectifs visés ne pourra se faire qu'à la condition de poursuivre les efforts.

En l'absence d'un programme portant sur le cancer du col utérin, le dépistage individualisé à l'aide du test de Papanicolaou se fait à l'occasion de visites chez un médecin. Dans plusieurs régions, on déplore l'imprécision des lignes directrices pour les intervenants de première ligne ; dans d'autres, c'est l'accès même aux services de première ligne qui compromet le dépistage et, à cet égard, certains suggèrent que des infirmières fassent les prélèvements pour améliorer la situation. Pour ce qui est de l'assurance de la qualité dans les laboratoires d'analyse, il reste beaucoup de progrès à faire, notamment en raison de problèmes relatifs à la standardisation des processus de travail et du manque de formation du personnel. Enfin, il faut adopter de nouvelles stratégies pour sensibiliser au dépistage les femmes qui n'y participent pas.

Quant au dépistage du cancer colorectal, même si les données demeurent fragmentaires, on sait que les activités de dépistage individualisé se font parfois, avec des délais d'accès très variables. Il est cependant peu probable, dans plusieurs régions, que les services puissent répondre à une hausse marquée de la demande si le Québec faisait la promotion d'un programme de dépistage. Un projet de recherche visant à cerner les obstacles à l'implantation d'un programme, de même que les facteurs favorables, nous éclairera sur les stratégies à adopter pour effectuer un éventuel dépistage systématique.

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

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on relève certaines problématiques communes 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 l'est tout autant. Les problèmes de disponibilité et d'accès aux plateaux techniques ainsi que le manque de ressources humaines sont courants, mais les ajouts récents d'appareil de résonance magnétique et de tomodensitométrie devraient améliorer la situation.

En ce qui concerne les soins hospitaliers, plus de la moitié des hospitalisations ont lieu dans les régions de Montréal-Centre, de Québec et de Sherbrooke. Dans certaines régions, on réussit à offrir la majeure partie des services et ailleurs, pour toutes sortes de raisons – degré d'expertise insuffisant en fonction du type d'intervention à effectuer, manque de disponibilité des ressources humaines ou

matérielles –, on doit compter sur les services offerts dans d'autres régions. Quant aux chirurgies, elles sont pratiquées dans un grand nombre d'établissements mais, les volumes d'intervention étant très variables, la question de la qualité des services devra être examinée de plus près. Des normes et des critères basés sur les volumes, les délais et les compétences requises au sein des équipes selon les sièges tumoraux sont donc à mettre à jour et à appliquer. Pour les tumeurs moins fréquentes ou qui nécessitent une expertise ultraspécialisée, en pédiatrie par exemple, des ententes de service avec les établissements des régions universitaires devront être établies pour assurer des services adéquats aux patients.

La chimiothérapie, qui prend de plus en plus de place dans l'arsenal thérapeutique, est offerte dans toutes les régions. La demande très forte exige toutefois d'envisager des modalités d'encadrement pour les nouvelles molécules afin d'en assurer un accès équitable, peu importe où les services sont rendus. En matière de greffe de cellules souches, un processus de reconnaissance des centres possédant l'expertise nécessaire pour effectuer les divers types de greffe est à mener, là aussi pour assurer le développement de services de haute qualité. En radio-oncologie, les besoins à combler demeurent très importants, compte tenu de l'augmentation du nombre de cas, des progrès technologiques et de l'évolution de la pratique. Grâce aux mesures qui ont été prises, l'accès aux services s'est tout de même amélioré et l'application du *Plan d'action 2000-2008* du Comité de radio-oncologie, qui prévoit l'ajout de nouveaux accélérateurs linéaires, fera augmenter la capacité de traitement. Toutefois, il faudra accentuer les efforts de recrutement et de maintien en poste du personnel.

En ce qui concerne la réponse aux besoins de soutien – qu'ils soient d'ordre physique, social, psychologique, spirituel ou pratique, ou qu'ils se rapportent à l'information –, la gamme de services demeure incomplète, notamment en raison de l'absence d'une évaluation systématique des besoins des patients dès le diagnostic. S'ajoute à cela que, généralement, les ressources sont trop peu nombreuses, en milieu hospitalier comme dans les CLSC, ou encore méconnues. Rappelons ici qu'il est essentiel de fournir au patient et à ses proches tous les renseignements dont ils ont besoin dès l'étape du diagnostic. Malheureusement, il est rare qu'une personne-ressource possédant les connaissances nécessaires soit disponible.

Par ailleurs, la fragmentation des services est unanimement soulignée, les ententes de service intrarégionaux et interrégionaux formels étant quasiment inexistantes. L'intervenant pivot, au centre de la coordination des services et des soins, n'est pas en poste dans tous les établissements. Enfin, quelques équipes interdisciplinaires sont en place, mais ce n'est pas le cas partout. Dans les régions universitaires, des équipes ont acquis une expertise reconnue et une démarche ministérielle, prévue pour bientôt, officialisera la reconnaissance de cette expertise.

### ***Les soins palliatifs de fin de vie***

Les soins palliatifs sont à présent considérés comme l'un des volets majeurs de la lutte contre le cancer. Malheureusement, les personnes qui en bénéficient demeurent très peu nombreuses, le contrôle de la douleur n'est pas toujours approprié

et certains besoins psychosociaux restent insatisfaits. Si ces services sont offerts dans toutes les régions, le manque de ressources est flagrant : les soins palliatifs se développent sans suivre le rythme d'augmentation des besoins, trop souvent sans vision d'ensemble, et ils demeurent le fait d'individus motivés.

Certains établissements de soins de courte durée offrent des soins palliatifs, mais les équipes interdisciplinaires qui s'y consacrent sont rares. Si le personnel des CLSC intervient dans l'ensemble des régions par l'intermédiaire du programme de maintien à domicile, ce programme demeure variable d'un endroit à l'autre. Quant aux établissements de soins de longue durée, où 46 % des bénéficiaires ont plus de 85 ans, il est absolument essentiel qu'ils offrent un ensemble de services bien structuré. Malheureusement, dans bien des milieux, le manque de temps et de formation du personnel ne permet pas d'offrir ces soins. Depuis 1985, une douzaine de résidences spécialisées en soins palliatifs ont vu le jour. Cependant, comme leur financement repose sur des collectes de fonds et des dons, elles sont souvent en situation précaire, sans oublier que le maintien en poste du personnel infirmier y est problématique.

Les états de situation rapportent la quasi-inexistence de mécanismes de concertation à l'intérieur des établissements et entre les établissements, à l'exception de ceux qui ont été mis en place par certaines régions régionales ayant créé des tables de concertation et formé un réseau pour offrir les services de soins palliatifs. On y souligne aussi le manque de médecins de famille pour assurer le suivi, notamment à domicile. Tous les intervenants dans ce domaine manifestent une motivation très

marquée. Malgré leur rôle indéniable, ils sont en nombre insuffisant et souvent peu formés à l'approche palliative.

### ***Le maintien et l'évolution de la qualité***

Dans la lutte contre le cancer, le maintien et l'évolution de la qualité des services est un aspect encore peu développé. 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 s'y rapportant dans le plan d'action régional. Chacune des régions gagnerait à proposer des activités de formation continue à visée interdisciplinaire et à les généraliser. La surveillance de la lutte contre le cancer devra s'améliorer et le Fichier des tumeurs du Québec est à moderniser.

L'acquisition de connaissances nouvelles et la diffusion des savoirs sont essentielles et, à cette fin, la recherche en oncologie doit se développer, se diversifier et aussi se transposer davantage dans la pratique. Par ailleurs, la recherche clinique doit quant à elle s'appuyer, entre autres, sur une collaboration plus étroite et sur des stratégies concernant le recrutement des patients. À cet égard, le réseau de recherche clinique établi en oncologie pédiatrique mérite qu'on s'en inspire. La gestion de la qualité du PQLC demeure embryonnaire, bien loin derrière ce qui est recommandé à l'échelle internationale. Les autorités devront donc concevoir des stratégies et des initiatives cohérentes, de façon systématique, pour sensibiliser tous les professionnels de la santé à cette culture de la qualité dans leur pratique quotidienne. L'acquisition d'une 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.

### ***Le cancer chez l'enfant et l'adolescent***

Dans le traitement du cancer de l'enfant et de l'adolescent, il faut tout d'abord souligner les acquis découlant du travail des équipes des centres pédiatriques de Montréal, de Québec et de Sherbrooke : la majorité des jeunes sont admis à des protocoles dans le cadre de réseaux de recherche clinique – ce qui se traduit par une amélioration continue des traitements et une rigueur dans la prestation des soins –, les services de soutien font partie intégrante des soins, l'apport des organismes sans but lucratif est reconnu et, enfin, les équipes travaillent en interdisciplinarité, chaque membre ayant acquis une expertise dont il fait bénéficier les autres, notamment à l'occasion des discussions de cas.

Cependant, là aussi, certains aspects méritent qu'on y consacre plus d'efforts : il faut établir des mécanismes qui permettent que dès qu'on soupçonne un cancer chez un enfant ou un adolescent, on puisse l'orienter vers un centre d'oncologie pédiatrique. Il faut aussi prévoir des mécanismes de coopération entre les spécialistes qui s'occupent des jeunes et ceux qui travaillent auprès des adultes pour tous les cas faisant appel aux deux types d'expertise. Un bon suivi à long terme et des services de soutien doivent être offerts à tous les jeunes ainsi qu'à tous les adultes ayant survécu à un cancer dans l'enfance, puisqu'ils ont plus de risques d'avoir des complications à la suite de la maladie et des traitements.

L'équité concernant l'accès à des soins palliatifs de fin de vie à domicile demeure un défi quand les patients sont jeunes ; il faut systématiser tant la formation que le soutien des intervenants des CLSC et des médecins de famille en même temps qu'il est nécessaire d'améliorer la communication entre les groupes de prestataires de soins.

### ***Les défis à relever***

La question des ressources humaines reste cruciale dans tous les domaines de la lutte contre le cancer, puisque les besoins vont croître à un rythme soutenu pendant encore plusieurs années. Il faut être en mesure de bien soutenir ces personnes, peu nombreuses pour accomplir un travail clinique exigeant. Le Québec peut toutefois compter sur l'engagement et la capacité d'innovation des professionnels de la santé, et c'est grâce à eux que nous pourrions dynamiser la lutte contre le cancer et améliorer notre performance, à tous les niveaux.

*La lutte contre le cancer dans les régions du Québec – Un premier bilan* a permis de faire état des réalisations à l'échelle régionale, de connaître les principaux problèmes et de mesurer les écarts à combler. On a pu constater que la situation s'améliore à plusieurs égards, car des acquis sont là. Bien sûr, le bilan fait ressortir diverses lacunes, mais il faut rappeler que la lutte est bien lancée et qu'il s'agit de la poursuivre. Il reste à espérer que ce bilan puisse orienter la prise de décision de toutes les personnes concernées par la lutte contre le cancer.

Car on peut faire mieux, on sait faire mieux, on doit faire mieux.

