Rapport d'activité 2006-2007

Direction de la lutte contre le **cancer**

Québec

Rapport d'activité 2006-2007

Direction de la lutte contre le **cancer**

Santé
et Services sociaux
Québec

Le *Rapport d'activité 2006-2007* a été préparé par la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, sous la direction de :

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

RÉDACTION

Jocelyn Châteauneuf
Mario Corriveau
Éric Dion
Julie Huot
Mélanie Kavanagh
Louise Paquet
Joanne Smith
Uy Tran

En collaboration avec mesdames Denise Lévesque-Boudreault, Ourdia Naïdji, Patricia Caris et monsieur François Grenier pour les sections concernant respectivement les infirmières pivots en oncologie, l'évaluation du processus de la désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, l'évaluation de la qualité des services ainsi que la modernisation des équipements en radio-oncologie.

Édition produite par :
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

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

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

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2007
Bibliothèque et Archives Canada, 2007

ISBN : 978-2-550-50689-8 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-50690-4 (version PDF)

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

© Gouvernement du Québec, 2007

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX 5

LISTE DES FIGURES 5

INTRODUCTION 7

1. LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 9
   - L'ÉTAT DE LA SITUATION 10
   - L'ÉVALUATION DU PROCESSUS DE DÉSIGNATION DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES LOCALES OU RÉGIONALES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 11
   - L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES EN ONCOLOGIE 11

2. LES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE 13
   - L'ÉTAT DE LA SITUATION 14
   - LA CONCEPTION D'INDICATEURS DE GESTION 15
   - LE RÉPERTOIRE TÉLÉPHONIQUE POUR LES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE 15

3. LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL 17

4. L'AMÉLIORATION DE L'ACCÈS AUX SERVICES DIAGNOSTIQUES 19
   - UNE CLINIQUE D'ACCÈS RAPIDE À L'INVESTIGATION ET AU DIAGNOSTIC 20
   - LE CANCER COLORECTAL : UN MODÈLE DE FONCTIONNEMENT À PARTIR D'UNE CLINIQUE RÉSEAU 20
   - LE CANCER DU POUMON : UN GUICHET UNIQUE POUR OPTIMISER L'ARRIMAGE DES MÉDECINS RÉFÉRANTS AUX SPÉCIALISTES 21

5. LA CHIRURGIE ONCOLOGIQUE 23

6. LA RADIO-ONCOLOGIE 25

7. LES SOINS PALLIATIFS 29
   - L'OFFRE ET L'ORGANISATION DES SERVICES 30
   - LA FORMATION 31
   - LES INDICATEURS DE GESTION POUR LES SOINS PALLIATIFS 32
   - LE PROCESSUS ADMINISTRATIF D'ENCADREMENT DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS 32

8. LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES EN ONCOLOGIE 35
   - LA GRILLE DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES 36
   - LE CONGRÈS DE LA DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER 36
   - LE CONGRÈS DU RÉSEAU DES SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC 36
   - LE FORUM DE LA COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC 36
   - LE RÉPERTOIRE DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES 36

9. LES RÉSEAUX UNIVERSITAIRES INTÉGRÉS DE SANTÉ (RUIS) EN ONCOLOGIE 37
   - LE COMITÉ CONSULTATIF EN HÉMATO-ONCOLOGIE 38
   - LE GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ACCESSIBILITÉ AUX NOUVELLES MOLÉCULES D'ONCOLOGIE 38

10. LE SOUTIEN À L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES 39
LE COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN ONCOLOGIE 40
L'ÉVALUATION DE L'UTILISATION DES GUIDES DE PRATIQUE DU CEPO 41
11. LA DÉSIGNATION DE CENTRES D'EXCELLENCE 43
LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES 44
LA CHIRURGIE THORACIQUE 44
12. LE REGISTRE QUÉBÉCOIS DU CANCER 45
13. LE CONGRÈS ANNUEL 47
CONCLUSION 49
ANNEXE 1
LES CARACTÉRISTIQUES DES NIVEAUX DE DÉSIGNATION DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 51

Liste des tableaux

TABLEAU 1.
LE NOMBRE DE PATIENTS EN ATTENTE D'UN TRAITEMENT DE RADIOTHÉRAPIE, TOUS SIÈGES TUMORAUX CONFONDUS 27

TABLEAU 2.
LA DIFFUSION ET LA CONSULTATION D'OUTILS ÉLABORÉS POUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES 31

TABLEAU 3.
LE SOMMAIRE DES INTERVENTIONS À DOMICILE, EN COMPARAISON AVEC LA CIBLE ANNUELLE
ET LES INTERVENTIONS DE L'ANNÉE PRÉCÉDENTE 33

Liste des figures

FIGURE 1.
LE BILAN, AU 31 MARS 2007, DE LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION ET DE DÉSIGNATION DES ÉQUIPES
INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER POUR UN MANDAT LOCAL OU RÉGIONAL 11

FIGURE 2.
LA RÉPARTITION DES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE SELON LES RÉGIONS DU QUÉBEC 14

FIGURE 3.
LE BESOIN D'INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE SELON LES RÉGIONS DU QUÉBEC 15

FIGURE 4.
LA RÉPARTITION DES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE, SELON LE NOMBRE DE JOUR(S) PAR SEMAINE
CONSACRÉ(S) À CETTE TÂCHE POUR L'ENSEMBLE DES INFIRMIÈRES DÉTENANT CETTE FONCTION AU QUÉBEC (N = 167) 15

Introduction

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) a été lancé en 1998. Il constitue l'assise de la stratégie du Québec pour lutter le plus efficacement possible contre le cancer par l'amélioration de l'accessibilité aux soins et aux services ainsi que par l'optimisation de leur continuité et de leur qualité. Le PQLC propose une intégration des services en cancer sur les plans local, régional et suprarégional. En déployant cette hiérarchisation des services, la Direction de la lutte contre le cancer vise à ce que des soins de qualité bien coordonnés entre eux soient disponibles le plus près possible du milieu de vie des personnes, dans des délais médicalement acceptables. Le PQLC spécifie que la personne atteinte et son réseau naturel de soutien doivent être au centre des préoccupations des intervenants et que l'organisation de services doit avoir pour base une équipe interdisciplinaire à laquelle est rattachée une infirmière pivot en oncologie.

Le PQLC couvre l'ensemble des soins et services, s'étendant de la promotion de la santé et de la prévention jusqu'aux soins palliatifs. De plus, le programme préconise l'approche de la collaboration avec la personne atteinte de cancer et ses proches.

La Direction de la lutte contre le cancer demeure fidèle à sa mission initiale qui consiste essentiellement à orienter et à soutenir les activités de lutte contre le cancer au Québec pour répondre adéquatement aux besoins de la population, des personnes atteintes et de leurs proches. Le leitmotiv de la direction à l'égard des soins et services se résume ainsi : accessibilité, proximité, continuité et qualité.

Dans ce deuxième rapport annuel d'activité, la Direction de la lutte contre le cancer présente à la population québécoise ses accomplissements en 2006-2007 dans les domaines de la lutte contre le cancer et des soins palliatifs. Bien qu'en cours de route divers partenaires aient collaboré aux travaux, seules les activités de la Direction de la lutte contre le cancer y sont consignées.

1

Les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

Les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

La Direction de la lutte contre le cancer a poursuivi son travail de consolidation de l'organisation des services sur les plans local, régional et suprarégional (voir l'annexe 1). Ces activités visent notamment l'évaluation et la désignation d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. De plus, l'organisation des services doit s'intégrer aux activités des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) afin de favoriser le développement des connaissances en oncologie et la complémentarité des services.

Les attentes signifiées

- Compléter l'évaluation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer avec un mandat local ou régional;
- Entamer l'évaluation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer avec un mandat suprarégional;
- Analyser le processus de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et apporter les ajustements nécessaires;
- Évaluer l'impact de cette désignation sur la qualité des services et la satisfaction des patients.

L'ÉTAT DE LA SITUATION

La modernisation de la lutte contre le cancer passe par une organisation de services intégrés et hiérarchisés et un cadre de gestion des responsabilités qui régit les opérations du programme.

Cette organisation vise à offrir des services les plus près possible du milieu de vie des personnes tout en concentrant l'expertise. La pierre angulaire en est la mise en place des équipes de lutte contre le cancer sur les plans local, régional et suprarégional. Un mandat à cet égard a été donné au Groupe-conseil de lutte contre le cancer, composé d'experts du domaine, afin de procéder à l'évaluation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer proposées par les agences de la santé et des services sociaux. Le processus de reconnaissance de ces équipes est basé sur l'application de critères précis qui tiennent compte des paramètres d'organisation de services et des normes de qualité attendus d'une telle équipe conformément aux orientations fondamentales du PQLC.

Plus particulièrement, les équipes locales doivent assurer les services généraux et diversifiés de lutte contre le cancer (promotion de la santé, prévention, dépistage, traitements dont la chimiothérapie, services d'adaptation et de soutien, soins palliatifs). En plus de contribuer à l'animation de leur réseau, les équipes régionales offrent des services généraux et spécialisés, dont l'expertise-conseil pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et les cancers du système hémato-poïétique. Le mandat d'équipe suprarégionale de lutte contre le cancer est confié à une équipe interdisciplinaire qui a développé une expertise poussée dans la lutte contre le cancer pour un siège tumoral particulier, un cancer rare ou une problématique précise. Ce mandat exige des professionnels ultraspécialisés et une infrastructure à la fine pointe de la technologie. Les règles d'accès à cette expertise permettent une utilisation efficace et complémentaire à l'expertise des équipes et des établissements ayant un mandat régional (ou local, s'il y a lieu). De plus, une telle équipe a des responsabilités d'enseignement et de recherche.

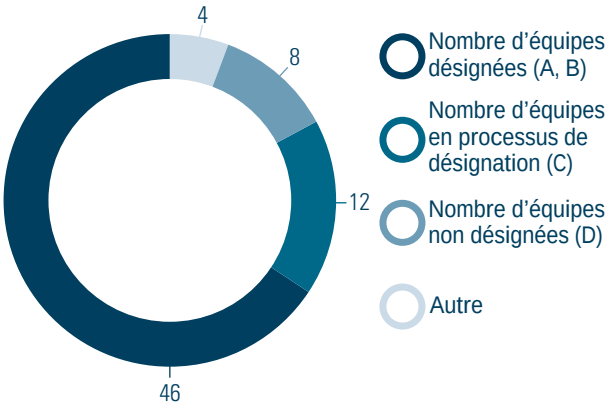
Au cours de l'année financière 2006-2007, 35 équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer situées dans 7 régions[1] du Québec ont été visitées pour un mandat local, et aussi régional pour trois d'entre elles. Les trois équipes évaluées pour un mandat régional l'ont été en concomitance avec le mandat local. De plus, cinq équipes de la région de la Capitale-Nationale ont été évaluées en vue d'une désignation suprarégionale. Les sièges de cancer ou de problématique particulière visés par cette évaluation étaient les suivants: cancers du sein, cancers gynécologiques, cancers du poumon, soins palliatifs, soins et services psychosociaux en cancer. Cela porte donc le nombre de visites distinctes à 40 pour l'année 2006-2007, pour tous les types de mandats confondus.

1. Ces visites ont été effectuées dans les régions suivantes: Saguenay–Lac-Saint-Jean, Capitale-Nationale, Montréal, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord et Montérégie.

À l'issue des visites effectuées, des recommandations particulières, ainsi qu'une décision quant au statut accordé, ont été transmises aux agences de la santé et des services sociaux pour chacune des équipes[2].

Ainsi, au 31 mars 2007, le bilan de cette démarche entamée en 2005 était le suivant : 70 équipes ont reçu une visite à propos d'un mandat local ou combiné (local et régional), 5 autres équipes ont été visitées concernant une désignation suprarégionale. Parmi les 70 équipes évaluées pour un mandat local ou combiné, 46 équipes ont reçu une évaluation favorable (A ou B), 12 sont en processus de désignation (C) et 8 ont reçu une évaluation défavorable (D). Quatre équipes visités ont reçu seulement des commentaires (voir la figure 1).

Figure 1. Le bilan, au 31 mars 2007, de la démarche d'évaluation et de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer pour un mandat local ou régional



Cette première étape d'évaluation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer constitue un élan vers la mise en place d'un réseau de services intégrés qui permettra d'offrir des services de qualité centrés sur la personne et d'accroître l'accessibilité aux services et à l'expertise.

La Direction de la lutte contre le cancer entend assurer un suivi des recommandations émises à la suite de l'évaluation afin de mettre à profit l'engagement et la mobilisation du milieu. Il faut noter que, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes atteintes de cancer, le processus d'évaluation repose sur des expertises et des expériences professionnelles dans diverses disciplines. La participation de plusieurs experts du milieu contribue à assurer la qualité du processus dont la pertinence et la crédibilité sont reconnues par les intervenants des établissements visités.

L'ÉVALUATION DU PROCESSUS DE DÉSIGNATION DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES LOCALES OU RÉGIONALES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

La Direction de la lutte contre le cancer a mandaté la Direction de l'évaluation du Ministère pour la soutenir dans l'évaluation du processus de désignation des équipes interdisciplinaires. Les résultats préliminaires démontrent que les intervenants perçoivent le processus de désignation comme un levier important pour actualiser le PQLC. La reconnaissance formelle d'équipes interdisciplinaires locales de lutte contre le cancer, à partir d'un processus crédible, a eu un effet mobilisateur sur la priorisation du PQLC et la mise en œuvre des recommandations émises. Cependant, si le processus de désignation a permis des gains sur le terrain pour la consolidation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et de soins palliatifs, des contraintes telles que la disponibilité des ressources humaines et financières sont identifiées comme limites à l'actualisation de certaines recommandations.

L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES EN ONCOLOGIE

À la demande de la Direction de la lutte contre le cancer, la Direction des études et des analyses, en partenariat avec l'Institut de la statistique du Québec, a reçu le mandat de développer une enquête à portée nationale sur la qualité des services de lutte contre le cancer.

L'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* permettra d'apprécier, à travers l'expérience de patients, l'évolution de la qualité des services de lutte contre le cancer dans la foulée de l'implantation du PQLC. Les constats qui émergeront à la suite de la réalisation de l'enquête permettront, si tel est le besoin, d'ajuster les pratiques ou de réorienter l'organisation des services de lutte contre le cancer.

Cette enquête a pour ambition de couvrir l'ensemble des services offerts dans le continuum de soins et de services tel que proposé par le PQLC (promotion, prévention, dépistage, investigation, traitement et soutien) à l'exception des soins palliatifs de fin de vie. Elle permettra de dresser un portrait statistique de la qualité des services de lutte contre le cancer offerts au Québec en se basant sur l'expérience de patients ayant eu un traitement chirurgical, de chimiothérapie ou de radiothérapie (sans égard aux sièges tumoraux). Elle vise plus précisément les objectifs suivants :

2. Quatre statuts peuvent être accordés aux équipes visitées :
A : désigné (l'agence doit assurer le suivi des recommandations) ;
B : désigné avec maintien conditionnel (l'agence doit assurer le suivi des recommandations et voir, dans un délai d'un an, s'il y a lieu de maintenir la désignation) ;
C : en processus de désignation (l'équipe doit répondre adéquatement aux recommandations dans un délai d'un an avant qu'elle puisse être désignée) ;
D : non désigné (l'équipe doit au préalable donner suite aux recommandations avant de présenter de nouveau sa candidature pour son évaluation).

- Obtenir une mesure de base de la qualité des services de lutte contre le cancer au moment de l'implantation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer au Québec ;
- Dégager les éléments susceptibles d'améliorer la qualité des services et des soins du point de vue des personnes atteintes de cancer ;
- Générer des données représentatives au niveau provincial et, si possible, au niveau régional ;
- Suivre les changements de la qualité des traitements et des services reçus par les personnes atteintes de cancer dans le temps.

Les premières étapes de structuration de l'enquête ont déjà été franchies en 2006-2007 et la collecte d'information se fera au cours de l'année 2007-2008.

2

Les infirmières pivots en

oncologie

Les infirmières pivots en oncologie

L'infirmière pivot en oncologie joue un rôle de liaison entre le patient, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer. Elle assume donc un rôle clé, notamment dans la continuité des soins prodigués aux patients, mais plus globalement dans la qualité de ces soins.

Les attentes signifiées

- Documenter le déploiement des infirmières pivots en oncologie par région et présenter le temps accordé hebdomadairement au poste ;
- Établir les besoins en effectifs ;
- Élaborer des indicateurs de gestion ;
- Centraliser et gérer l'accès aux données professionnelles facilitant la communication entre les infirmières pivots en oncologie.

L'ÉTAT DE LA SITUATION

Selon un sondage effectué en décembre 2006 auprès des agences de la santé et des services sociaux, on comptait 167 infirmières pivots en oncologie sur le territoire du Québec pour un équivalent de 127,4 postes à temps complet (voir la figure 2). Ce nombre constitue une augmentation substantielle par rapport aux 113 infirmières pivots en oncologie exerçant au cours de l'exercice financier 2005-2006, pour un équivalent de 90 postes à temps complet.

Bon an mal an, on estime qu'un poste d'infirmière pivot en oncologie est nécessaire pour chaque 200 nouveaux cas de cancer. Ce ratio n'est cependant pas ajusté au fardeau lié à la complexité du siège tumoral. La figure 3 présente le nombre requis d'infirmières pivots en oncologie d'après cette estimation par rapport au nombre réel d'infirmières pivots en oncologie en poste, pour chacune des régions.

Figure 2. La répartition des infirmières pivots en oncologie selon les régions du Québec

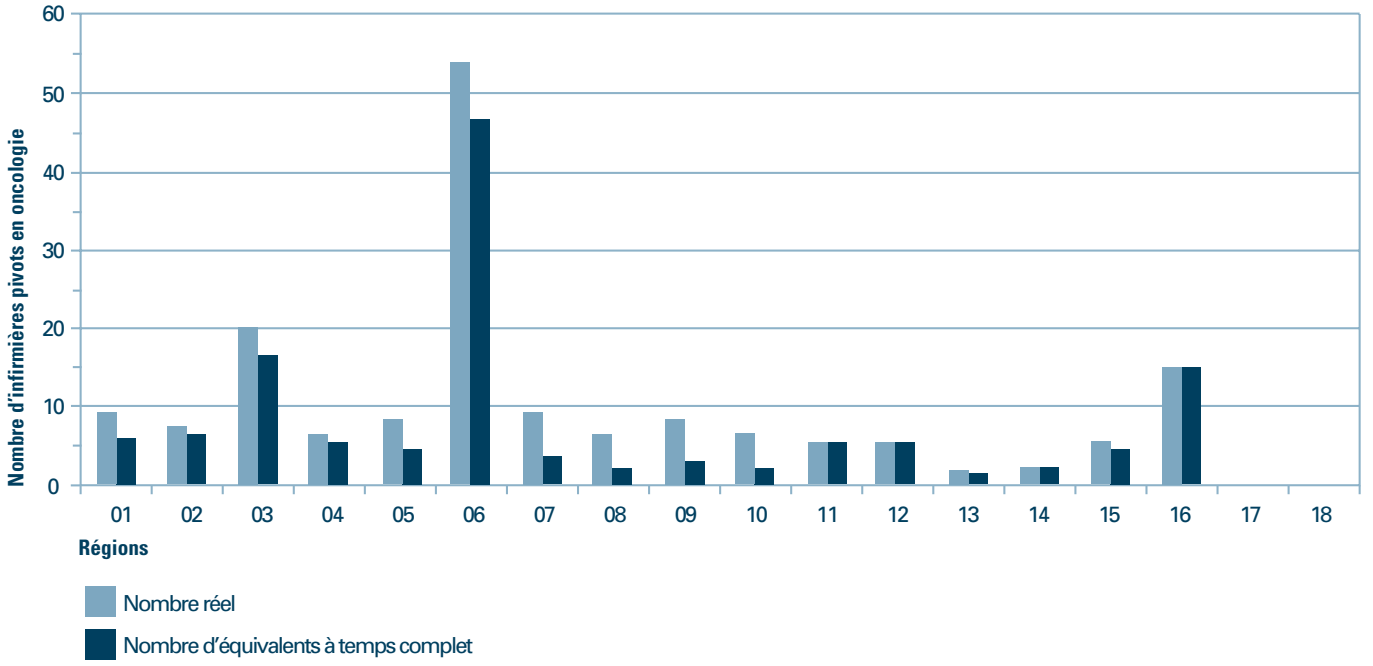
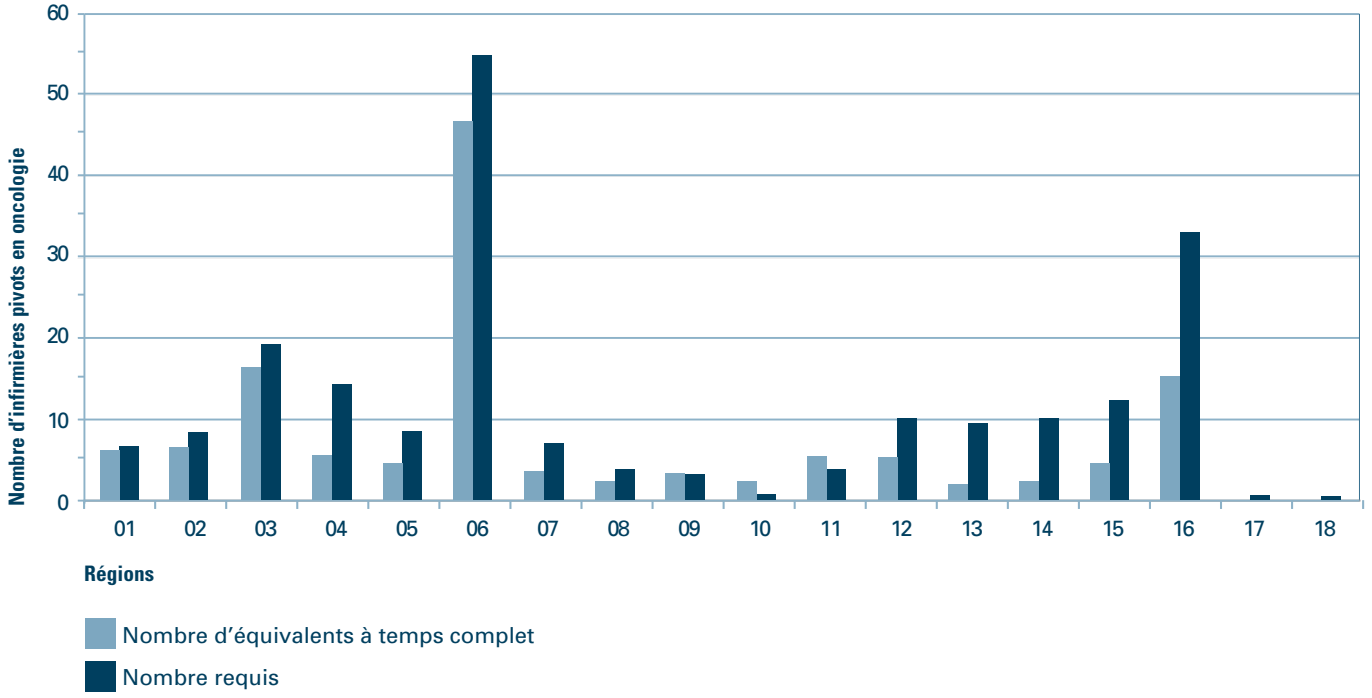
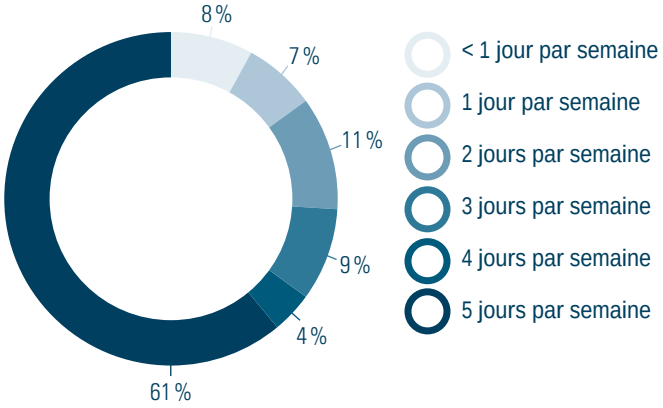


Figure 3. Le besoin d'infirmières pivots en oncologie selon les régions du Québec



De plus, le temps alloué à la fonction d'infirmière pivot en oncologie varie d'un établissement à un autre, de moins d'un jour par semaine à cinq jours par semaine. La figure 4 illustre la proportion de temps que les 167 infirmières consacrent à la fonction d'infirmière pivot en oncologie.

Figure 4. La répartition des infirmières pivots en oncologie, selon le nombre de jour(s) par semaine consacré(s) à cette tâche pour l'ensemble des infirmières détenant cette fonction au Québec (n = 167)



LA CONCEPTION D'INDICATEURS DE GESTION

La Direction de la lutte contre le cancer a mandaté le comité consultatif des infirmières en oncologie afin de mener des travaux pour identifier des indicateurs qui tiennent compte des activités des infirmières pivots en oncologie. Des données propres à leurs fonctions, jusqu'alors absentes du *Manuel de gestion financière,* seront dorénavant documentées. Ainsi, quatre indicateurs de gestion ont été retenus: les nombres d'usagers, d'interventions téléphoniques, de rencontres de consultation et de nouveaux cas. Ces indicateurs sont entrés en vigueur le 1er avril 2007. Ils contribueront à quantifier et à préciser le travail des infirmières pivots en oncologie.

De façon complémentaire, des précisions concernant la collecte de certaines données par les établissements faciliteront l'analyse et la comparaison de ces derniers.

LE RÉPERTOIRE TÉLÉPHONIQUE POUR LES INFIRMIÈRES PIVOTS EN ONCOLOGIE

Les sessions de formation organisées en 2006 ont été l'occasion pour les infirmières pivots en oncologie d'établir un réseau de relations professionnelles que la Direction de la lutte contre le cancer entend soutenir. Après avoir cerné le besoin d'accès à un annuaire téléphonique des infirmières pivots en oncologie de la province, la Direction de la lutte contre le cancer a mis en ligne ce répertoire, en janvier 2007, sur le site intranet du ministère de la Santé et des Services sociaux, sous la rubrique «Sites thématiques – Lutte contre le cancer» (http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/repertoire_cancer/connexion.php). Ainsi, les intervenants du réseau peuvent accéder à la liste complète des infirmières pivots en oncologie. Cet annuaire téléphonique a été conçu en collaboration avec les agences de la santé et des services sociaux.

3

Le dépistage
du cancer
colorectal

Le dépistage du cancer colorectal

Le cancer colorectal est un des cancers les plus fréquents, tant chez les hommes que chez les femmes, et un intérêt grandissant est voué à son dépistage. De concert avec la Direction générale de la santé publique du Ministère et avec l'Institut national de santé publique du Québec, la Direction de la lutte contre le cancer a entamé des travaux concernant le dépistage du cancer colorectal.

L'attente signifiée

- Évaluer la pertinence et la faisabilité d'un programme organisé de dépistage du cancer colorectal.

Les travaux entrepris visent à évaluer le potentiel du système de soins de santé par rapport aux besoins actuels en coloscopie. De plus, ces travaux permettront d'identifier la capacité additionnelle requise pour répondre aux besoins des personnes symptomatiques, des gens à haut risque et des individus repérés par un éventuel programme de dépistage tout en respectant des standards d'assurance qualité et des délais acceptables de prise en charge. Il est convenu aussi de mettre en place les moyens de collecte de données nécessaires pour suivre notamment l'évolution des événements indésirables survenant à la suite d'une coloscopie.

Les résultats de ces travaux seront déposés au cours de l'année financière 2007-2008. En parallèle, la Direction de la lutte contre le cancer a confié au Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) le mandat de définir la notion de «haut risque» ainsi que la prise en charge optimale de ces patients. Cet avis sera déposé à l'automne 2007.

Quant à la mise en place au Québec d'un programme organisé de dépistage du cancer colorectal, une position ministérielle sera finalisée au cours de l'exercice financier 2007-2008.

4

L'amélioration
de l'accès
aux services

diagnostiques

L'amélioration de l'accès aux services diagnostiques

UNE CLINIQUE D'ACCÈS RAPIDE À L'INVESTIGATION ET AU DIAGNOSTIC

La Direction de la lutte contre le cancer souhaite supporter la réalisation de projets pilotes de mise en place de cliniques d'accès rapide aux examens d'investigation et de diagnostic pour les personnes soupçonnées ou atteintes de cancer. En 2006, la Direction de la lutte contre le cancer a élaboré une trajectoire d'accès aux soins en oncologie qui reprend chacune des étapes du continuum de soins et de services qu'une personne franchit. L'investigation et le diagnostic font partie de ce continuum. Toutefois, les délais d'accès à l'investigation et au diagnostic sont peu connus et, pour le moment, insuffisamment documentés. La mise sur pied de cliniques d'accès rapide aux examens d'investigation et de diagnostic permettra donc de référencer ces délais d'accès et, ultimement, de les améliorer.

Les attentes signifiées

- Mettre en place un projet pilote ;
- Améliorer la dynamique entre le médecin de famille et le médecin spécialiste, et assurer un retour de l'information vers le médecin de famille ;
- Assurer un accès rapide aux plateaux techniques d'investigation et de diagnostic pour toutes les personnes soupçonnées ou atteintes de cancer ;
- Permettre une prise en charge rapide et prioritaire aux personnes présentant des facteurs de risque connus.

À l'hiver 2007, la Direction de la lutte contre le cancer a financé la mise sur pied d'un projet pilote, d'une durée de deux ans, d'une clinique d'accès rapide pour l'investigation et le diagnostic du cancer colorectal dans la région de Montréal. Ce projet contribuera à mieux connaître les différents temps d'attente et les facteurs les influençant, c'est pourquoi il ne peut être que bénéfique pour tous les intervenants du milieu, notamment les médecins de famille, et les patients nécessitant une intervention rapide et optimale. Ce projet prévoit la mise en place d'une base de données dans laquelle seront colligées toutes les informations pertinentes au suivi des patients. Ainsi, les dates importantes de la trajectoire du patient de même que la raison de la référence à une telle clinique d'accès y seront consignées (par exemple, histoire familiale, présence de symptômes, recherche positive de sang occulte dans les selles). Un mécanisme d'assurance qualité est également prévu.

LE CANCER COLORECTAL : UN MODÈLE DE FONCTIONNEMENT À PARTIR D'UNE CLINIQUE RÉSEAU

La Direction de la lutte contre le cancer supporte un projet de démonstration avec l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et le Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, afin de mettre en place les balises nécessaires facilitant l'accès à l'investigation diagnostique pour les personnes présumées ou atteintes de cancer colorectal ainsi qu'à leur proches. Compte tenu des effectifs médicaux et de la demande soutenue exercée par la clientèle, il importe de dégager des mesures structurantes afin de maximiser l'utilisation des ressources.

Les attentes signifiées

- Mettre en place un projet pilote pour le cancer colorectal ;
- Consolider l'intégration des services afin d'améliorer l'accessibilité et la continuité des soins et services.

Pour répondre aux défis qui seront rencontrés, le maillage des approches curative, préventive et communautaire est préconisé. Ce projet, démarré en décembre 2006 et s'échelonnant jusqu'en 2009, est composé de quatre volets (exploratoire, consultatif, implantation et évaluation) et vise à optimiser l'offre de services médicaux de première et deuxième lignes en développant un cadre d'opérationnalisation de la trajectoire de soins et services. Il couvre l'ensemble de cette trajectoire, soit la promotion, la prévention, le dépistage, les soins curatifs aigus, les soins de suivi dans la communauté ainsi que les soins palliatifs.

Les deux premiers volets ont été effectués en parallèle et se sont terminés en juin 2007. Les volets suivants seront menés successivement. Un rapport préliminaire est attendu pour l'automne 2007.

LE CANCER DU POUMON : UN GUICHET UNIQUE POUR OPTIMISER L'ARRIMAGE DES MÉDECINS RÉFÉRANTS AUX SPÉCIALISTES

La Direction de la lutte contre le cancer en partenariat avec l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et l'Hôpital Laval supporte la mise en place d'un projet de démonstration visant à assurer un accès plus rapide à l'investigation, au diagnostic et au traitement du cancer du poumon.

Les attentes signifiées

- Mettre en place un projet pilote de guichet unique pour le cancer du poumon ;
- Consolider l'intégration des services afin d'améliorer et faciliter l'accessibilité et la continuité des soins et services ;
- Assurer une prise en charge rapide ;
- Développer une base de données pour le suivi d'indicateurs de gestion.

Le projet est d'une durée d'une année. Il consiste à faciliter le transfert d'informations entre le personnel soignant du milieu de vie de la personne atteinte de cancer et le personnel de la Clinique de pneumologie de l'Hôpital Laval. La mise en place d'un numéro de téléphone centralisé (du type 1 800…) pour les médecins référants et la coordination des activités de prise en charge entre le milieu d'origine et le milieu d'accueil constituent le cadre général du projet. La clientèle cible est constituée d'environ 2 000 omnipraticiens et spécialistes de la région de la Capitale-Nationale et de l'Est-du-Québec.

5

La chirurgie oncologique

La chirurgie oncologique

À la suite de la rencontre des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé en 2004, un plan décennal de réduction des temps d'attente a été conçu. Ce plan vise à réduire les temps d'attente sur une période de cinq ans dans cinq secteurs clés, soit ceux du cancer, des maladies coronariennes, des diagnostics par imagerie, des remplacements articulaires et de la restauration de la vision.

Depuis cette rencontre des ministres de la Santé, certains indicateurs de délai d'accès ont été retenus, mais un seul a été décrit en ce qui concerne le cancer. Le but de cet indicateur en radio-oncologie est que 90 % des patients nécessitant de la radiothérapie commencent leurs traitements dans un délai de quatre semaines. Pour le moment, outre des indicateurs créés par certaines provinces, aucun indicateur standardisé de délai d'accès en chirurgie oncologique n'est disponible sur le plan canadien.

L'attente signifiée

- Élaborer un indicateur de gestion concernant l'accessibilité à la chirurgie oncologique.

Afin d'améliorer le continuum de services et d'assurer une prise en charge juste et équitable des personnes soupçonnées ou atteintes de cancer, la Direction de la lutte contre le cancer a conçu, en 2006, la trajectoire d'accès aux services d'oncologie. Un des indicateurs d'accessibilité insérés dans cette trajectoire est celui de la chirurgie oncologique. Cet indicateur d'accès propose que le délai écoulé entre la date où le patient est jugé médicalement prêt (et accompagné d'une requête opératoire signée) et la date de la chirurgie soit inférieur à 28 jours. Ce but constitue désormais une cible ministérielle.

Cet indicateur a été choisi par la Direction de la lutte contre le cancer pour qu'il y soit identifié et expérimenté à titre d'indicateur en élaboration. La Direction de la lutte contre le cancer vise à l'introduire aux prochaines ententes de gestion.

Pour ce faire, le mécanisme de gestion de l'accès en chirurgie oncologique sera intégré au cours de la présente année au système de gestion de l'accès aux services spécialisés (SIMASS) du Ministère de la santé et des services sociaux en y précisant des priorités cliniques.

6

La radio-oncologie

La radio-oncologie

Le travail concernant l'accessibilité aux services de radio-oncologie s'est maintenu au cours de l'année financière 2006-2007. Plusieurs mesures mises de l'avant au cours des dernières années ont été poursuivies et font maintenant partie de suivis systématiques.

Notons, par exemple,

- la mesure administrative autorisant les heures supplémentaires pour le personnel technologue. Cette mesure a été reconduite jusqu'en septembre 2007;
- la révision annuelle de l'état du parc d'équipement;
- la révision des effectifs des radio-oncologues, des physiciens médicaux et des technologues.

Les attentes signifiées

- Implanter un mécanisme formel d'accès aux services spécialisés en radio-oncologie;
- Respecter la cible ministérielle quant à l'accès à ce type de services;
- Planifier les besoins en ressources humaines et matérielles.

Au cours de l'année 2006-2007, la Direction de la lutte contre le cancer a poursuivi la consolidation du mécanisme d'accès aux services spécialisés de radio-oncologie en l'ajustant aux exigences de la *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives* (projet de loi n° 33), adoptée en décembre 2006. Les activités ont porté principalement sur l'implantation d'un système de gestion standardisé de l'accès en radio-oncologie afin de s'assurer que les personnes atteintes de cancer reçoivent leurs traitements dans des délais déterminés.

Des mesures ont été mises au point par les responsables des départements de radio-oncologie, les responsables régionaux des agences et la Direction de la lutte contre le cancer pour arriver à une gestion standardisée de l'accès aux services en tenant compte des particularités des régions et de chacun des départements de radio-oncologie.

Des activités d'encadrement, de soutien et d'accompagnement ont été mises en place afin de s'assurer du suivi et du bon fonctionnement du système de gestion de l'accès aux services. Un cadre de référence et l'élaboration d'un outil de gestion, permettant de mieux connaître l'évolution des listes d'attente en radio-oncologie, sont en cours de rédaction.

Ce mécanisme d'accès a contribué à respecter, tout au long de l'année, la cible ministérielle. De plus, le nombre de patients traités dans chaque centre a augmenté et les centres de radiothérapie ont pu offrir plus de services à leur clientèle de proximité, diminuant ainsi les transferts interétablissements. À titre d'exemple, citons le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, un des centres qui accueille des patients provenant de l'extérieur des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec, lorsque nécessaire. En 2005-2006, ce centre avait reçu 89 patients dans le contexte du programme de transfert interétablissement, comparativement à 14 en 2006-2007.

Au cours des dernières années, les retombées des activités visant à améliorer l'accès en radio-oncologie s'avèrent extrêmement positives. En effet, seulement 33 patients étaient en attente de plus de quatre semaines pour recevoir leurs traitements au 31 mars 2007, contre 59, au 31 mars 2006 (voir le tableau 1). La cible ministérielle voulant que 90 % des patients médicalement prêts soient traités dans un délai de quatre semaines est donc atteinte pour l'année 2006-2007 : le 31 mars 2007, 96 % des patients médicalement prêts étaient traités en deçà de quatre semaines, comparativement à 90 %, au 31 mars 2006.

Tableau 1. Le nombre de patients en attente d'un traitement de radiothérapie, tous sièges tumoraux confondus

Temps d'attente	Nombre de patients en attente au 31 mars 2005	31 mars 2006	31 mars 2007
Plus de quatre semaines	189	59	33
Plus de huit semaines	51	1	0

Au chapitre de la planification des ressources matérielles, plusieurs projets de renouvellement et d'ajout d'équipement ont été autorisés, alors que d'autres ont abouti. Notons, par exemple,

- le remplacement de deux accélérateurs et l'ajout d'un troisième au Centre de santé et de services sociaux de Gatineau ;
- le remplacement de deux accélérateurs et l'ajout d'un troisième au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ;
- le remplacement de trois accélérateurs au Centre hospitalier de l'Université de Montréal ;
- le remplacement de deux accélérateurs au Centre hospitalier universitaire de Québec ;
- le remplacement d'un accélérateur et l'ajout d'un autre à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis ;
- l'ajout de trois accélérateurs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ;
- l'ajout d'une unité de curiethérapie au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

Par ailleurs, la planification à long terme prévoit l'ouverture de deux nouveaux centres au cours des prochaines années, soit un centre doté de six accélérateurs à l'Hôpital Charles LeMoyne et un autre doté de quatre appareils au Centre de santé et de services sociaux de Laval.

7

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs

En 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux a adopté la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* qui, depuis, est largement connue des partenaires du milieu de la santé et des services sociaux, de l'enseignement et de la recherche en soins palliatifs. Quoique cette politique soit sous la gouverne de la Direction de la lutte contre le cancer, elle concerne toutes les personnes en phase terminale, indépendamment de leur diagnostic ou de leur âge.

Les tendances démographiques sont révélatrices. La population du Québec connaît un vieillissement très important qui se traduira inexorablement par une augmentation du nombre de décès au cours des prochaines années. La majorité de ces décès sera la conséquence de maladies susceptibles de nécessiter des soins palliatifs, ce qui aura pour effet d'en augmenter la demande. En excluant les personnes qui décèdent subitement d'un accident ou d'un traumatisme, on estime qu'en 2010, quelque 43 094 personnes seraient susceptibles de recevoir des soins de fin de vie, soit 70 % des décès prévisibles.

Les attentes signifiées

- Établir une offre et une organisation des services adaptées aux soins palliatifs, incluant les soins palliatifs pédiatriques ;
- Favoriser l'amélioration continue par la formation ;
- Répondre à des indicateurs de gestion précis pour les soins palliatifs à domicile ;
- Élaborer un processus administratif pour l'encadrement des maisons de soins palliatifs.

L'OFFRE ET L'ORGANISATION DES SERVICES

En vue de la continuité des services, la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* incite à l'amélioration de la gouverne des soins palliatifs et à l'élaboration de modèles de prestation de services performants et efficaces pour s'adapter à l'augmentation prévue de la demande.

Au regard de leur responsabilité envers la population, les centres de santé et de services sociaux établissent l'organisation des services en matière de soins palliatifs grâce à leur projet clinique cancer. Cette offre doit considérer notamment :

- un service téléphonique accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine, offrant un accès prioritaire aux personnes en fin de vie ;
- un service de médecins et d'infirmières accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine ;
- un service pharmaceutique offert 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour les usagers à domicile ;
- des équipements et des aides techniques facilement accessibles pour les usagers à domicile ;
- des lits de répit et de dépannage.

Les travaux réalisés au cours de l'exercice 2006-2007 bonifient l'offre et l'organisation futures des services en considérant des critères supplémentaires :

- un nombre de lits réservés, établi en fonction de la population (50 lits/500 000 de population) ;
- des unités regroupées de lits réservés dans les centres régionaux et universitaires ;
- une expertise régionale disponible, incluant des compétences en soins palliatifs pédiatriques ;
- la disponibilité d'une équipe interdisciplinaire locale de soins palliatifs, comprenant idéalement un intervenant pivot, et l'accessibilité à cette équipe.

Le seul fait que la majorité des soins palliatifs soient prodigués à des personnes atteintes de cancer justifie la disponibilité et l'accès à une équipe réservée aux soins palliatifs dans le contexte du processus de désignation des équipes de lutte contre le cancer.

L'intégration du volet organisationnel des soins palliatifs dans les projets cliniques des centres de santé et de services sociaux est déjà entamée. En plus, et malgré la présence de lacunes au mécanisme de coordination, toutes les équipes évaluées pour une désignation en oncologie ont démontré qu'elles assurent l'accès des patients à une équipe de soins palliatifs.

Les trois projets concernant la coordination des services en soins palliatifs

Afin de favoriser l'émergence de tels modèles, la Direction de la lutte contre le cancer soutient trois projets pilotes visant l'implantation d'une coordination clinique et administrative en soins palliatifs de fin de vie confiés aux agences de la santé et de services sociaux des régions de Saguenay–Lac-Saint-Jean, de la Mauricie et Centre-du-Québec et de l'Estrie. L'évaluation de ces projets de démonstration, confiée à la Direction de l'évaluation, vise à déterminer les principes les plus prometteurs et structurants pour l'organisation des services.

Le projet particulier à une maladie chronique

Un projet de démonstration particulier à la réalité des maladies pulmonaires obstructives chroniques a été élaboré par l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides afin d'expérimenter un protocole de soins pour soutenir à domicile ce type de malades. Cette initiative sera également soumise à une évaluation qui permettra de retirer le meilleur de l'expérience et d'apporter les ajustements nécessaires.

Les soins palliatifs pédiatriques

La *Politique de soins palliatifs de fin de vie* accorde une importance particulière aux soins palliatifs pédiatriques. À cette fin, sous la signature du ministre Couillard, la Direction de la lutte contre le cancer a publié, en septembre 2006, les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.* Ce document est le résultat d'un mandat confié à un groupe d'experts et corroboré par un vaste processus de consultation mené auprès d'intervenants, de parents, de spécialistes et de bénévoles provenant de toutes les régions du Québec.

Ces normes ont été formulées selon quatre axes qui appuient l'approche consensuelle dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Ces axes sont :

- les soins centrés sur l'enfant et la famille ;
- l'interdisciplinarité ;
- l'amélioration continue de la qualité ;
- la gouvernance clinique.

Comme prévu à son plan de diffusion, 1 200 copies du document ont été imprimées et diffusées auprès des centres de santé et de services sociaux, des associations professionnelles concernées, des centres mère-enfant, des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et d'organismes communautaires œuvrant en périnatalité. Le 31 mars 2007, le document avait été consulté 1 579 fois depuis sa mise en ligne le 9 novembre 2006 (voir le tableau 2).

Une grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques a aussi été conçue. Elle constitue un outil de suivi pour la mise en œuvre des normes proposées. Elle permet d'évaluer chaque norme et de déterminer des améliorations afin de bonifier et d'optimiser les pratiques des soins palliatifs pédiatriques. Intégrée au document imprimé, cette grille est aussi disponible à l'adresse électronique suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cancer. Le 31 mars 2007, elle avait été consultée en ligne 398 fois depuis le 14 décembre 2006, date de sa mise en ligne (voir le tableau 2). Ces normes ont également été présentées le 30 septembre 2006 au 3e Congrès de soins palliatifs pédiatriques tenu à Montréal. Elles ont aussi été entérinées par l'Association des pédiatres du Québec, le 25 janvier 2007.

LA FORMATION

La *Politique de soins palliatifs de fin de vie* soutient que la qualité des services et des soins palliatifs repose notamment sur une formation adéquate des intervenants. À cette fin, la Direction de la lutte contre le cancer a mis en œuvre diverses initiatives et collaboré à certains projets pour contribuer à une meilleure formation continue des personnes œuvrant dans le domaine.

Le projet de formation s'adressant aux infirmières auxiliaires

En collaboration avec des partenaires, dont le Fonds Claudette et Louis Dionne de la Fondation de la maison Michel-Sarrazin et le Centre de formation professionnelle Fierbourg, la Direction de la lutte contre le cancer soutient l'élaboration d'un programme de formation de quelque 280 heures préparé pour les infirmières auxiliaires œuvrant en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Une cohorte de dix infirmières auxiliaires a été déterminée pour expérimenter cette formation dont le plateau de stage est l'unité des soins palliatifs du CHSLD Jeffery Hale. L'évaluation du projet, en collaboration avec l'unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, vise des retombées objectives sur le travail des infirmières auxiliaires.

L'outil de formation s'adressant aux médecins

La Direction de la lutte contre le cancer a confié au Réseau de soins palliatifs du Québec, un partenaire communautaire précieux, l'adaptation à la réalité québécoise et la traduction d'un outil de formation conçu par les collaborateurs du Projet *Pallium*. Cet outil vise les médecins de famille et sera disponible au cours de l'année 2007-2008.

Tableau 2. La diffusion et la consultation d'outils élaborés pour les soins palliatifs pédiatriques

Outil	Diffusion du document imprimé	Consultation du document Web
Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques	1 200 exemplaires	1 579 fois
Grille de suivi et d'évaluation pour l'application des normes en matière de soins palliatifs pédiatriques	1 200 exemplaires	398 fois

Les ateliers de formation en soins palliatifs pédiatriques

Soutenue par la Direction de la lutte contre le cancer, la planification d'une série d'ateliers de formation s'adressant à des personnes pivots dans la prestation des soins palliatifs pédiatriques est en cours. Ces sessions de formation seront offertes au cours de l'année 2007-2008.

Le plan directeur de formation

Au cours de l'exercice financier 2006-2007, la Direction de la lutte contre le cancer a étudié la faisabilité d'un plan directeur de formation pour toutes les personnes œuvrant auprès de personnes recevant des soins palliatifs, de l'aidant naturel au personnel spécialisé. Les consultations menées ont permis de retenir les assises nécessaires pour amorcer un projet qui vise à déterminer les besoins les plus communs et à faire l'inventaire des outils de formation disponibles. Le projet sera élaboré en collaboration avec le Réseau de soins palliatifs du Québec et s'effectuera en partenariat avec un comité de travail représentatif des différents intervenants.

Les protocoles d'Info Santé

La Direction de la lutte contre le cancer soutient un projet confié à Info Santé de révision et d'élaboration de protocoles qui touchent les soins palliatifs. Cette mesure aura pour effet d'outiller davantage les téléphonistes d'Info Santé : ils pourront ainsi mieux conseiller, par exemple, les infirmières en maintien à domicile dans l'application de certains protocoles ou offrir un meilleur soutien à une personne en détresse. Les protocoles seront révisés au cours de l'été 2007 et expérimentés dans la région de Québec avant d'être diffusés. Une formation de tous les intervenants d'Info Santé est prévue au cours de l'automne et de l'hiver 2007-2008.

La diffusion d'outils

Bien que la Direction de la lutte contre le cancer n'ait pas contribué à l'élaboration de l'outil, qui a été conçu par la Maison Michel-Sarrazin, elle a accordé un soutien financier pour la diffusion d'un protocole d'évaluation et de traitement des ulcères de pression chez les malades en phase terminale. Le souci d'améliorer la qualité des soins par la diffusion des connaissances a motivé ce choix.

Cet outil sera par ailleurs distribué auprès des centres de santé et de services sociaux, des ressources de maintien à domicile en soins palliatifs, des équipes de soins palliatifs, des maisons de soins palliatifs, etc., au cours de l'année 2007-2008.

LES INDICATEURS DE GESTION POUR LES SOINS PALLIATIFS

La prestation des soins à domicile

Le suivi des indicateurs de gestion concernant le nombre de personnes qui ont reçu des soins à domicile indique que la cible ministérielle a été atteinte à plus de 90 %. Il y a lieu de souligner que toutes les personnes qui ont demandé à recevoir de tels soins à domicile ou qui ont été référées pour les recevoir ont été soignées.

La cible concernant l'intensité de ces services est dépassée et atteint en moyenne 17,35 interventions par personne, alors que celle fixée est de 14. On constate de nouveau cette année une augmentation du nombre d'interventions par personne soignée (voir le tableau 3). Il y a lieu de penser que la qualité des services aux citoyens s'améliore d'une année à l'autre.

Le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs

À la lumière des commentaires et des critiques des partenaires, l'indicateur en élaboration concernant le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs a été considérablement revu. Il a été en effet redéfini en indiquant la définition de lit dédié aux soins palliatifs et en précisant des caractéristiques et des exigences de son environnement. Un ratio de 50 lits par 500 000 de population a été choisi. Cet indicateur est en élaboration pour l'exercice financier 2007-2008.

LE PROCESSUS ADMINISTRATIF D'ENCADREMENT DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

De nouvelles dispositions législatives de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., chapitre S-4.2) prévoient que certains organismes sans but lucratif, dont les maisons de soins palliatifs, puissent recevoir un agrément du ministre.

Un comité de travail a été formé. Il est présidé par le président-directeur général de l'Agence de la santé et de services sociaux de Laval et composé de représentants de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, de professionnels et de gestionnaires d'autres agences et d'un professionnel de la Direction de la lutte contre le cancer. Il a le mandat d'établir les critères d'agrément et de déterminer un processus d'agrément uniforme des maisons de soins palliatifs sur le plan provincial. Ses travaux ont débuté en janvier 2007 et des recommandations seront transmises à la Direction de la lutte contre le cancer au cours de l'automne.

Tableau 3. Le sommaire des interventions à domicile, en comparaison avec la cible annuelle et les interventions de l'année précédente

Indicateur	Cible 2005-2006	Résultat 2005-2006*	Cible 2006-2007	Résultat 2006-2007**
Nombre de personnes soignées à domicile	20 483	18 890	19 382	18 513
Nombre moyen d'interventions à domicile par personne	14	16,44	14	17,35

*Source : *Rapport annuel de gestion du ministère de la Santé et des Services sociaux 2005-2006*

**Source : I-CLSC, 3 mai 2007

8

Les organismes
communautaires en
oncologie

Les organismes communautaires en oncologie

Les organismes communautaires sont des partenaires indispensables et indissociables dans la trajectoire des soins. D'ailleurs, contrairement à bien des volets de cette trajectoire, ils ont souvent un rôle transversal à jouer auprès des personnes malades, à toutes les étapes des soins. Toutefois, il semble que l'arrimage soit perfectible.

À cette fin, la Direction de la lutte contre le cancer a mené quelques actions pour faciliter le rapprochement des organismes communautaires avec le réseau de la santé et des services sociaux. Il reste beaucoup de travail à réaliser, mais progressivement, nous améliorerons les interfaces au plus grand bénéfice des personnes malades et de leurs proches.

L'attente signifiée

- Prévoir les arrimages possibles avec les organismes communautaires dans le contexte des projets cliniques.

LA GRILLE DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES

À partir de l'avis intitulé *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec* adressé par le Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (mars 2005), la Direction de la lutte contre le cancer a conçu une grille pour outiller les agences de santé et de services sociaux et les centres de santé et de services sociaux. Ces derniers devront s'assurer que tous les besoins déterminés sont couverts par leur projet clinique, auquel la participation des organismes communautaires est encouragée. Le message véhiculé auprès des réseaux public et communautaires consiste à collaborer à l'élaboration de projets cliniques.

LE CONGRÈS DE LA DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Pour valoriser la contribution des organismes communautaires œuvrant en oncologie, une attention particulière a été apportée à l'occasion du congrès annuel de la Direction de la lutte contre le cancer. Ainsi, afin de faciliter la participation de ces groupes au congrès, la Direction de la lutte contre le cancer a offert une inscription gratuite par groupe. Soixante-trois organismes se sont prévalus de cette offre et ont pu échanger de l'information avec les autres participants sur leurs pratiques et leurs approches. De plus, pour encourager le réseautage et la communication entre les intervenants, la direction a organisé une réception de type 5 à 7, la veille de ce congrès, où les organismes communautaires, les conférenciers et les répondants régionaux des agences de la santé et de services sociaux en soins palliatifs et en oncologie ont été invités. Une soixantaine de personnes, dont une trentaine de représentants d'organismes communautaires provenant de toutes les régions du Québec, ont participé à l'événement.

LE CONGRÈS DU RÉSEAU DES SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

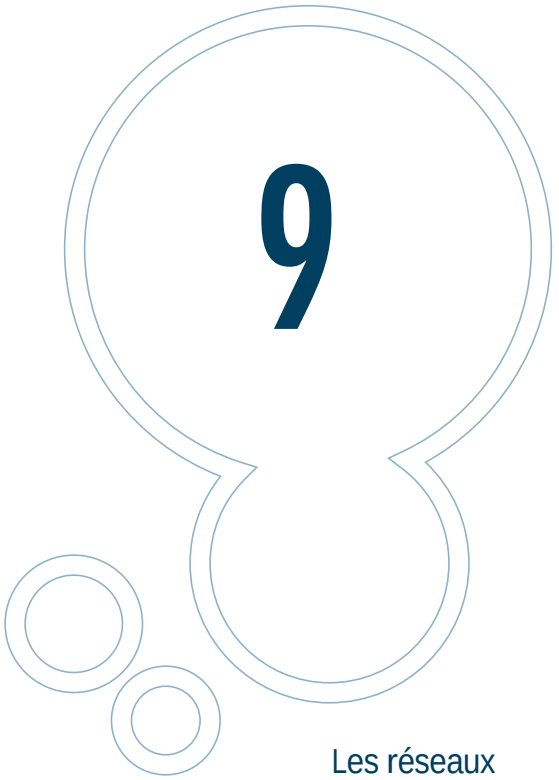
La Direction de la lutte contre le cancer a soutenu financièrement le congrès organisé par le Réseau des soins palliatifs du Québec, tenu du 23 au 26 avril 2006. Ce soutien a permis à des bénévoles de participer au congrès à des coûts minimes.

LE FORUM DE LA COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC

La Direction de la lutte contre le cancer a soutenu financièrement le 3e Forum sur le cancer au Québec, organisé par la Coalition Priorité Cancer au Québec, qui s'est tenu le 21 avril 2006 à Montréal.

LE RÉPERTOIRE DES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES

Confirmés au cours du congrès de décembre 2006 de la Direction de la lutte contre le cancer, le besoin de mieux connaître les services et les coordonnées des organismes ainsi que le besoin d'avoir accès à une forme de répertoire des organismes ont été pris en compte. À cet effet, un annuaire de ces organismes sera conçu et diffusé au sein du réseau et à ses partenaires.



9

Les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) en

oncologie

Les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) en oncologie

Le 13 juillet 2005 avait lieu la première rencontre de la Table sectorielle des RUIS en oncologie. Cette table de concertation, présidée par le directeur de la Direction de la lutte contre le cancer, favorise le développement de l'oncologie et la complémentarité des expertises.

Les priorités de cette table concernent notamment :

- la mise en place de comités de thérapie du cancer ;
- l'élaboration d'un modèle régional de fonctionnement pour l'hémato-oncologie ;
- la solidification des assises pour les infirmières pivots en oncologie ;
- l'amélioration de l'accès à la chirurgie oncologique ;
- la centralisation de l'expertise pour la prise en charge des cancers rares ;
- la standardisation des rapports de pathologie.

Il est souhaité que ces priorités deviennent communes à chacun des RUIS et qu'elles soient associées à une meilleure coordination des programmes de lutte contre le cancer dans chacun des territoires respectifs des RUIS.

Les attentes signifiées

- Améliorer l'accessibilité en hémato-oncologie ;
- Créer un groupe-conseil concernant l'accessibilité aux nouvelles molécules.

LE COMITÉ CONSULTATIF EN HÉMATO-ONCOLOGIE

À l'instar des autres provinces canadiennes, le Québec est en pénurie de main-d'œuvre en hémato-oncologie. Des problèmes d'effectifs médicaux se posent dans ce domaine pour quelques régions du Québec, la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean étant la plus touchée. Il importe donc de régler la situation de crise aiguë que vit la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean et de prendre les mesures nécessaires afin qu'elle ne se reproduise pas dans les autres régions du Québec.

En ce sens, un comité de travail RUIS en hémato-oncologie, composé essentiellement d'hématologues et d'oncologues médicaux, a été constitué. Le mandat du comité est de déterminer les modèles actuels de fonctionnement, par RUIS et par agence, de dégager des pistes de solution afin d'améliorer la planification des effectifs médicaux et de proposer des solutions pour améliorer l'accessibilité aux services d'hémato-oncologie. Les membres du comité se sont rencontrés pour la première fois le 25 octobre 2006 et déposeront un rapport en mars 2008.

LE GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ACCESSIBILITÉ AUX NOUVELLES MOLÉCULES D'ONCOLOGIE

Depuis quelques années, l'industrie pharmaceutique est en plein essor en ce qui concerne l'oncologie. De plus en plus de nouveaux médicaments sont disponibles sur le marché et ceux déjà accessibles peuvent souvent être utilisés dans des contextes thérapeutiques différents. Toutefois, les prix de ces médicaments ne cessent de croître. Dans un contexte où nous devons faire des choix, il importe donc de baliser l'accès à ces médicaments. En ce sens, la Direction de la lutte contre le cancer a mis sur pied un groupe de travail sur l'accessibilité aux nouvelles molécules anticancéreuses. Ce groupe de travail a pour mandat de proposer des solutions assurant un accès raisonnable et équitable aux nouveaux médicaments d'oncologie, dans une perspective d'utilisation optimale. Cinq rencontres ont eu lieu en 2006-2007 et un rapport est attendu au cours du présent exercice financier.

10

Le soutien à l'évolution des pratiques

Le soutien à l'évolution des pratiques

Le maintien de soins de qualité nécessite un encadrement qui favorisera l'application de hauts standards de soins et de services basés sur des données probantes. Cet encadrement aidera aussi à réduire les variations inappropriées des pratiques entre les régions et facilitera une utilisation optimale des ressources.

Afin de faciliter la mise à jour et le transfert des connaissances auprès des médecins, des spécialistes et des partenaires en santé, la Direction de la lutte contre le cancer soutient le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et les experts appropriés, dans la rédaction et la diffusion de guides de pratiques.

De plus, la Direction de la lutte contre le cancer soutient financièrement certains organismes de recherche, tel l'Institut national de santé publique du Québec, dans des projets visant à évaluer des approches thérapeutiques en lien avec les lieux de prestation des soins et services.

Les attentes signifiées

- Consolider le mode de fonctionnement du CEPO et collaborer avec le Conseil du médicament ;
- Évaluer l'utilisation des guides de pratique du CEPO ;
- Participer au groupe d'experts ADAPTE.

LE COMITÉ DE L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN ONCOLOGIE

Le CEPO est un comité d'experts mandaté par la Direction de la lutte contre le cancer pour la conseiller sur l'amélioration de la pratique oncologique au Québec. Une consolidation de son mode de fonctionnement a été effectuée, en lui fournissant notamment le soutien méthodologique requis. Toutefois, son mandat demeure le même ; il consiste à :

- préparer ou adopter (et adapter, au besoin) des recommandations pour la pratique clinique sur le dépistage et le traitement (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie, etc.) du cancer, ainsi que sur les examens d'investigation liés à cette maladie ;
- préparer des guides d'administration des différents médicaments utilisés en oncologie et des fiches de conseils destinés aux patients ;
- proposer des mécanismes favorisant l'adoption des guides de pratique dans le milieu clinique ;
- effectuer une veille scientifique ;
- agir comme comité scientifique de l'Unité d'évaluation en oncologie de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

Des travaux portant sur douze sujets différents ont été entamés ou poursuivis au cours de l'année 2006-2007. Également, une version abrégée du guide de pratique sur le traitement de la carcinomatose péritonéale a été publiée dans le *Bulletin du cancer*[3], journal de la Société française du cancer, et dans *Le Scalpel*[4], journal de l'Association québécoise de chirurgie.

De plus, un arrimage étroit entre le CEPO et le Conseil du médicament a été développé afin que l'expertise clinique et l'information requise soient partagées entre ces deux entités. À cet effet, des rapprochements ont déjà eu lieu et une collaboration de plus en plus étroite se précise. Aussi, en lien avec l'amélioration de la collaboration entre le CEPO et le Conseil du médicament, cinq avis d'experts ont été transmis au Conseil du médicament pour le soutenir dans son évaluation de médicaments anticancéreux. Par ailleurs, le comité des pharmaciens sous-jacent au CEPO a produit ou mis à jour un peu plus de trente guides d'administration et de fiches destinées à conseiller les patients. Ces documents peuvent être consultés sur le site Internet du Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ), à l'adresse suivante : www.geoq.info.

En cours d'année, le CEPO a entamé une collaboration avec des pathologistes afin de travailler à la standardisation des rapports de pathologie. Ces travaux constituent le dossier prioritaire du CEPO. Au cours de l'exercice financier 2007-2008, le mécanisme de standardisation sera terminé et appliqué à certains sièges tumoraux, soit le cancer du sein et le cancer colorectal.

Le CEPO participe aussi aux travaux du groupe ADAPTE, un groupe d'experts réunissant des chercheurs et des décideurs du domaine de la médecine fondée sur des données probantes. Les membres de ce groupe proviennent d'autres provinces canadiennes (Ontario et Alberta), de la France, des Pays-Bas et de la Suisse. La mission de ce groupe est de promouvoir l'adaptation des guides de pratique pour en favoriser l'appropriation locale.

3. Kavanagh, M., Ouellet, J. F. et les membres du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie. (2006). « Guide de pratique clinique sur le traitement de la carcinomatose péritonéale par cytoréduction chirurgicale et chimiothérapie hyperthermique intrapéritonéale peropératoire ». *Bulletin du cancer,* vol. 93, nº 9, p. 867-874.
4. Kavanagh, M., Ouellet, J. F. et les membres du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie. (2006). « Traitement de la carcinomatose péritonéale par cytoréduction chirurgicale et chimiothérapie hyperthermique intrapéritonéale peropératoire ». *Le Scalpel,* vol. 20, nº 2, p. 5-7.

L'ÉVALUATION DE L'UTILISATION DES GUIDES DE PRATIQUE DU CEPO

La Direction de la lutte contre le cancer estime que les guides de pratique élaborés par le CEPO apportent une valeur ajoutée à la qualité des soins fournis par les intervenants. Cependant, il reste impératif d'en mesurer leur intégration dans la pratique clinique. Pour ce faire, la Direction de la lutte contre le cancer a mandaté l'Institut national de santé publique du Québec pour évaluer le degré d'appropriation de ces guides par les cliniciens.

11

La désignation de centres d'excellence

La désignation de centres d'excellence

Une des priorités d'action de la Direction de la lutte contre le cancer est de favoriser la mise en place de centres d'excellence en oncologie. La concentration de certains services doit être entreprise afin de viser l'excellence et le développement de centres québécois de stature internationale. En ce sens, des efforts ont été consentis pour optimaliser l'organisation de certains services au Québec.

Les attentes signifiées

- Procéder à la désignation de centres d'excellence pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques ;
- Explorer la pertinence d'appliquer la centralisation à la chirurgie thoracique.

LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES

En avril 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris des démarches, en collaboration avec les agences et les partenaires des RUIS, afin que soient désignés des centres d'excellence en greffe de cellules souches hématopoïétiques adultes et pédiatriques au Québec. Ces travaux visaient la désignation de centres d'excellence en fonction de critères de qualité et de paramètres précis. Entre autres objectifs, il serait souhaitable de concentrer des services de greffe de cellules souches hématopoïétiques dans des établissements soutenus par des équipes interdisciplinaires ayant une vocation reconnue en oncologie.

Ces démarches de désignation ont été pilotées par la Direction de la lutte contre le cancer, avec qui a collaboré la Direction de l'organisation des services médicaux et technologiques du ministère de la Santé et des Services sociaux. Au cours de ce processus, les demandes concernant l'organisation des services de greffe par territoire de RUIS ont été soigneusement évaluées. Compte tenu des objectifs d'organisation optimale de services poursuivis par la Direction de la lutte contre le cancer, des recommandations quant au mode de réorganisation des activités de greffe de cellules souches hématopoïétiques ont été transmises aux RUIS des Universités McGill, de Montréal et de Sherbrooke ainsi qu'aux Agences de la santé et des services sociaux de Montréal et de l'Estrie. En ce qui concerne le RUIS de l'Université Laval, la décision quant à la désignation appropriée n'est pas encore finalisée.

LA CHIRURGIE THORACIQUE

Des travaux ont également été entamés afin d'explorer la pertinence de centraliser l'expertise québécoise en chirurgie thoracique au profit des patients, des cliniciens et des chercheurs. Tout comme pour les services de greffe de cellules souches hématopoïétiques, la concentration de ces services dans un nombre limité de centres contribuera au développement de centres d'excellence, favorisant ainsi le rehaussement de la médecine académique et de la recherche, tout en améliorant l'accessibilité aux services et la qualité de l'offre de ces services. La complémentarité des RUIS, tant intra-RUIS qu'inter-RUIS, doit être préconisée dans cette démarche.

Pour ce faire, un comité consultatif constitué d'experts provenant de chacun des quatre RUIS et d'un représentant des agences de la santé et des services sociaux a été mis sur pied. Ce comité a été mandaté pour recommander à la Direction de la lutte contre le cancer les meilleures stratégies pour optimiser l'accessibilité aux soins et aux services de chirurgie thoracique sur tout le territoire québécois ainsi que leur qualité.

La Direction de la lutte contre le cancer est bien consciente, par ailleurs, que la chirurgie thoracique n'est pas limitée aux traitements du cancer, mais qu'elle répond à un besoin concret lorsque le patient est atteint du cancer du poumon. Cette nuance fera l'objet de précisions particulières, le cas échéant. Un rapport sur la problématique, les pistes de solutions et les recommandations visant l'optimisation de l'accessibilité aux soins et aux services de chirurgie thoracique ainsi que de leur qualité sera disponible au cours de la prochaine année.

12

Le registre
québécois du
cancer

Le registre québécois du cancer

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* recommande une évaluation systématique de la pertinence et de l'efficacité des interventions de soins et de services en lutte contre le cancer. Il est donc essentiel de bien documenter toutes les dimensions du parcours d'un patient atteint de cancer afin de déterminer les forces et les faiblesses du système de prestation de soins et de trouver les mesures appropriées en vue de l'amélioration continue de la qualité des soins et des services offerts. Le Québec doit, en outre, disposer de données exhaustives, fiables et suffisantes sur les cas de cancer, et ces données doivent être disponibles en temps opportun.

L'attente signifiée

- Établir et mettre en place des conditions nécessaires à l'implantation d'un registre québécois du cancer.

Actuellement, au Québec, la collecte, le contrôle, l'analyse des données et la diffusion des statistiques concernant le cancer sont possibles grâce au *Fichier des tumeurs du Québec*, mais l'exhaustivité, la validité et l'éventail de données disponibles en temps opportun n'y sont pas optimaux. En effet, le *Fichier des tumeurs du Québec* s'alimente principalement au système Med-Écho qui n'enregistre que les cancers décelés chez les personnes hospitalisées et soignées en chirurgie d'un jour. Cette source de déclaration entraîne l'omission de certains cas comme ceux diagnostiqués ou traités sans qu'une hospitalisation soit nécessaire. De plus, la méthode de détermination de la date de diagnostic du cancer au Québec diffère de celle utilisée par d'autres registres provinciaux canadiens, ce qui rend l'estimation des durées de survie plus difficile à comparer.

Des travaux menés en collaboration avec la Direction générale de la santé publique durant l'exercice financier 2005-2006 ont permis de consolider les assises nécessaires à l'implantation d'un registre québécois de cancer. Les conclusions de ces travaux ont permis de documenter les raisons pour lesquelles une demande d'investissement doit être considérée en priorité. À cette fin, diverses démarches sont entreprises afin d'obtenir les crédits nécessaires pour constituer, à partir des registres locaux déjà existants, le registre québécois de cancer.

La Direction de la lutte contre le cancer a subventionné des projets de démonstration de l'implantation de bases de données au Bas-Saint-Laurent (deux établissements) et en Montérégie (trois établissements). L'évaluation de ces projets se poursuit et il est déjà possible de tirer des leçons importantes en ce qui concerne les défis et enjeux associés à ces efforts.

Par ailleurs, la tenue de registres de cancer exige une formation particulière de registraire en oncologie. De telles ressources spécialisées sont extrêmement rares actuellement, c'est pourquoi la Direction de la lutte contre le cancer collabore avec la Direction du personnel réseau et ministériel pour s'assurer de disposer des ressources nécessaires.

13

Le congrès
annuel

Le congrès annuel

La Direction de la lutte contre le cancer souhaite favoriser la diffusion des connaissances et créer des lieux d'échanges entre les intervenants.

L'attente signifiée

- Organiser un événement rassembleur à l'échelle provinciale pour les intervenants.

Le 1er décembre 2006, la Direction de la lutte contre le cancer tenait son troisième congrès annuel sous le thème « Cancer – ensemble pour mieux prévenir, soutenir et soigner ». Le congrès a favorisé le partage des expériences et des points de vue en plus d'avoir permis de réfléchir sur le rôle et la place de l'ensemble des intervenants de première ligne, dans une perspective d'intégration et de continuité des soins et des services offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. L'événement a connu un franc succès, et il a accueilli 308 participants.

Les présentations des conférenciers peuvent être consultées à partir de la section « Événements » du site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca/cancer).

De plus, la Direction de la lutte contre le cancer a intégré concrètement les organisations communautaires dans son congrès annuel. Des conférences ont été données et des ateliers ont été animés par des bénévoles et des intervenants de ces groupes communautaires pour faire connaître leurs services, leurs approches et pour faire valoir l'importance qu'ils jouent auprès des malades et de leurs proches.

Conclusion

De nombreux efforts ont été déployés au cours de la dernière année en matière de lutte contre le cancer. Ce rapport d'activité rend compte de ces efforts, mais comme n'importe quel rapport d'activité, il ne peut rendre compte de toutes les actions et de la synergie qu'engendrent certaines d'entre elles.

Il ne traduit pas non plus l'engagement personnel et professionnel de tous les collaborateurs et de tous les partenaires de la Direction de la lutte contre le cancer, sans qui ses efforts resteraient vains.

L'avenir nous lance de grands défis ; des enjeux de taille nous attendent. À titre d'exemple, nous pourrions citer :

- le vieillissement de la population ;
- l'amélioration de l'accès aux plateaux techniques et aux meilleurs traitements disponibles ;
- l'accessibilité appropriée aux médicaments en oncologie ;
- la disponibilité de la main-d'œuvre qualifiée ;
- l'accès à des soins palliatifs à domicile et dans des unités de lits dédiés aux soins palliatifs ;
- le soutien psychosocial approprié aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches ;
- la gestion de l'information ;
- le développement des connaissances et leur diffusion par des activités de formation continue.

Bien sûr, il reste des chantiers complets à entamer, des consolidations à prévoir, des mises au point et des améliorations à faire, des forces à préserver et des projets à réaliser. C'est pourquoi la Direction de la lutte contre le cancer propose d'aller de l'avant avec toutes les forces créatrices du milieu. Elle rappelle aussi que tous les efforts faits dans la lutte contre le cancer et dans la prestation des services et des soins palliatifs doivent d'abord et avant tout se concentrer sur la personne atteinte de cancer et sur ses proches, et qu'ils doivent rester au cœur des préoccupations.

Au cours du présent automne, la Direction de la lutte contre le cancer propose d'informer ses partenaires des orientations qu'elle juge prioritaires pour les cinq prochaines années. Ces orientations reprennent les mesures stratégiques les plus susceptibles d'apporter des changements concrets quant à l'amélioration de la qualité des services offerts par le système actuel.

Annexe 1
Les caractéristiques des niveaux de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

Mandat local : Équipe interdisciplinaire d'intervenants de première ligne, ayant des compétences professionnelles générales et diversifiées, offrant des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer et œuvrant au sein d'un établissement qui possède des infrastructures et des technologies légères. L'équipe participe aux activités du réseau de lutte contre le cancer.

Mandat régional : Équipe interdisciplinaire d'intervenants spécialisés de seconde ligne, ayant une expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu et qui offre des services généraux et spécifiques. Ces services regroupent l'expertise et les conseils pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) ainsi que pour les cancers hématologiques. L'établissement possède des infrastructures particulières et des technologies diagnostiques ou thérapeutiques lourdes, mais répandues. L'équipe contribue à l'animation des activités du réseau de lutte contre le cancer, assume les rôles de formation, de supervision, de soutien et d'évaluation et est engagée en recherche clinique.

Mandat suprarégional : Équipe interdisciplinaire d'intervenants ultraspécialisés de troisième ligne, accessibles sur référence, et dédiée à un siège tumoral ou à une problématique complexe. L'équipe offre des services de consultation, de diagnostic et de traitements ultraspécialisés notamment pour des cas compliqués ou rares. L'établissement possède des infrastructures de pointe et des équipements ultraspécialisés. L'équipe assume les rôles de formation, de supervision, de soutien et d'évaluation pour le réseau de lutte contre le cancer en plus d'être engagée en recherche clinique, évaluative ou fondamentale.

Direction de la lutte contre **le cancer**

www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Santé
et Services sociaux
Québec

07-902-04F