

LES PARTENARIATS, GAGE DE QUALITÉ EN CANCÉROLOGIE

ORIENTATIONS PRIORITAIRES 2023-2030

DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS

DE CANCÉROLOGIE

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – 2023

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-96102-4 (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 de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2023

RÉDACTION ET COLLABORATEURS

Les **Orientations prioritaires 2023-2030 du Programme québécois de cancérologie** ont été élaborées par la Direction générale adjointe du Programme québécois de cancérologie (DGAPQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sous la direction du docteur Jean Latreille, MDCM, FRCPC, directeur national, avec la collaboration des membres de la direction et la contribution significative des personnes suivantes :

M^{me} Mélanie Morneau

M^{me} Cathy Rouleau

M^{me} Christine Bertrand

M^{me} Marie-Noëlle Vallée

M^{me} Karine Aubin

M^{me} Joëlle Sarra-Bournet

Ce document a fait l'objet d'une vaste consultation en 2022 et 2023. À cette occasion, le Comité consultatif sur l'élaboration des priorités en cancérologie et le plan d'action du PQC a été créé. Nous remercions chaleureusement ses membres :

- Dr Armen Aprikian, cogestionnaire médical du Programme de cancérologie du Centre universitaire de santé McGill
- M. Kelvin Arroyo, personne touchée par le cancer
- M^{me} Mariève Corriveau, directrice générale de l'Accueil-Sérénité
- M^{me} Brigitte Côté, directrice du Programme de cancérologie du CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean
- M^{me} Marie-Josée Courval, représentante du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie
- M^{me} Léna Desjardins, personne touchée par le cancer
- M^{me} Sylvie Desmarais, personne touchée par le cancer*
- Dr Pierre Dubé, cogestionnaire médical du Programme de cancérologie du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
- M^{me} Annick Dufour, présidente du Comité national de l'évolution de la pratique des soins pharmaceutiques
- D^{re} Marie-Andrée Fortin, directrice du Programme de cancérologie du CISSS de Laval
- M^{me} Nathalie Fortin, coordonnatrice du Programme de cancérologie du CIUSSS de l'Estrie – CHUS
- M^{me} Claire Foucher, cogestionnaire clinico-administrative du Programme de cancérologie du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
- D^{re} Anne-Marie Grenier, cogestionnaire médicale du Programme de cancérologie du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- M^{me} Karine-Iseult Ippersiel, présidente-directrice générale de la Fondation du cancer du sein du Québec
- M. Cédric Baudinet, directeur, investissements et promotion de la santé de la Fondation du cancer du sein du Québec
- M^{me} Karine Lepage, cogestionnaire clinico-administrative du Programme de cancérologie du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- M^{me} Nathalie Moreau, directrice du Programme de cancérologie du CISSS de la Montérégie-Centre
- M^{me} Denise Page, directrice générale du Regroupement des organisations communautaires en oncologie (ROCO)
- M^{me} Maria Gabriela Ruiz Mangas, directrice du Programme de cancérologie du CHU de Québec – Université Laval

Nous tenons également à remercier madame Julie Rousseau et monsieur Wilhelm Dubuisson de la Direction générale adjointe de la prévention et de la promotion de la santé (DGAPPS) qui ont collaboré au document. Enfin, nous remercions la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) ainsi que toutes les personnes des comités nationaux, des communautés de pratique et les partenaires qui ont révisé ce document.

** Ce document est dédié à la mémoire de madame Sylvie Desmarais.*

Madame Desmarais a contribué significativement à plusieurs projets au sein du Programme québécois de cancérologie, chaque fois avec détermination et enthousiasme. Animée par le désir de faire évoluer les soins et les services en cancérologie, elle s'est impliquée particulièrement au sein du Comité national des personnes touchées par le cancer de 2021 à 2023. Elle a malheureusement succombé à la maladie en octobre 2023. Madame Desmarais s'est investie dans le projet des Orientations prioritaires dès le début, et sa contribution a été déterminante. Elle croyait et elle défendait que
« la solution réside dans les partenariats ».



MOT DU MINISTRE DE LA SANTÉ



Les défis et les enjeux en matière de santé auxquels fait face le Québec représentent une préoccupation constante pour le MSSS, pour les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que pour la population du Québec. Nous devons nous mobiliser et travailler de concert afin de veiller à offrir des soins à échelle humaine, de suivre les résultats et d'améliorer la performance du réseau. Dans le *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*, lancé en mars 2022, le MSSS s'est concrètement engagé, avec ses partenaires, à y travailler. Tous doivent faire partie de la solution.

Le nouveau contexte dans lequel nous évoluons nous incite à poursuivre nos efforts et nos actions pour améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, notamment en oncologie, tout en privilégiant l'expérience patient. La mission du Programme québécois de cancérologie et du Réseau de cancérologie du Québec s'inscrit dans ce mouvement.

Considérant le fardeau important du cancer sur le système de santé québécois, de même que ses impacts majeurs sur les personnes atteintes et leurs proches, il est essentiel de réaffirmer les fondements et les orientations qui sont au cœur de nos interventions actuelles et futures.

Je saisis cette occasion afin de féliciter les intervenantes et les intervenants œuvrant dans le secteur de la cancérologie pour tous les soins et les services offerts aux personnes atteintes de cancer et leurs proches.

M. Christian Dubé
Ministre de la Santé

MOT DU SOUS-MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX



C'est avec plaisir que je vous présente les orientations prioritaires en cancérologie 2023-2030 du MSSS. Ce document constitue une mise à jour importante de la vision du continuum de soins et de services en cancérologie dans le but d'assurer une adéquation entre l'évolution du contexte actuel et les besoins observés. Cette réflexion met de l'avant plusieurs thématiques essentielles afin de contribuer à diminuer le fardeau du cancer au Québec : la participation et l'engagement de la population, la promotion des saines habitudes de vie, le dépistage précoce, une investigation rapide, des traitements pertinents, du soutien, un réseau intégré et hiérarchisé et l'accès à des données fiables.

Je remercie sincèrement le directeur national et la directrice générale adjointe du Programme québécois de cancérologie, leur équipe ainsi que toutes les personnes ayant collaboré à la réalisation de cet ouvrage. J'en profite également pour souligner le travail de tous les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux de même que les acteurs en cancérologie qui soutiennent les personnes atteintes de cancer et leurs proches. Je suis convaincu que ces orientations prioritaires sont pertinentes et permettront de guider les actions réalisées quotidiennement pour améliorer la qualité et l'accès aux soins et aux services sociaux offerts à la population.

M. Daniel Paré
Sous-ministre de la Santé et des Services sociaux

MOT DU DIRECTEUR NATIONAL ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE ADJOINTE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE



Le cancer demeure, à ce jour, la première cause de mortalité au Québec. Deux Canadiens sur cinq risquent de développer le cancer au cours de leur vie, et on estime à environ 67 500 le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2023 dans la population québécoise. Heureusement, des gains ont été faits dans les dernières années concernant la survie à la suite d'un cancer. Par conséquent, davantage de personnes vivent avec un cancer. Cette réalité, combinée au vieillissement anticipé de la population au cours des prochaines années, est appelée à exercer une pression énorme sur notre système de santé.



Plusieurs solutions existent et elles doivent être mises en œuvre ou généralisées pour nous permettre de faire face aux nombreux défis qui nous attendent au cours des prochaines années. Ainsi, les Orientations prioritaires en cancérologie visent à réaffirmer les principes directeurs du Programme québécois de cancérologie (PQC) et à les adapter à ce contexte évolutif. Les vastes consultations réalisées auprès de différents acteurs impliqués en cancérologie ont fait ressortir l'importance des partenariats et de la collaboration entre les intervenants du milieu hospitalier, de la première ligne, du milieu communautaire de même qu'avec les personnes touchées par le cancer, principe qui transcende nos orientations.

La promotion de saines habitudes de vie et la mise sur pied de programmes de dépistage efficaces permettent notamment d'éviter des cancers ou encore de les déceler à un stade précoce et ainsi d'augmenter la survie. Il est tout aussi important de procéder à une investigation rapide et coordonnée des signes et symptômes et, une fois le diagnostic établi, de soutenir les choix de traitement et le niveau de soins souhaité selon la réalité physique et psychosociale de la personne atteinte. Le travail avec des partenaires comme les groupes communautaires contribue également à faciliter la transition des personnes vers leur vie après le cancer ou les soins palliatifs et de fin de vie lorsque requis.

L'évolution des connaissances en cancérologie est marquée et incite à un virage vers des soins plus précis et personnalisés. Dans un souci de pertinence et d'équité, il est plus que jamais nécessaire de formaliser l'utilisation d'algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi, soutenus par des données probantes. L'intelligence artificielle a déjà démontré son potentiel à soutenir les décisions cliniques et n'en est qu'à ses débuts. Ces pratiques sont utilisées avec succès dans d'autres pays. Il est opportun que le Québec tire lui aussi avantage de celles-ci.

Les orientations prioritaires de ce document, réparties selon huit axes structurants, placent la personne touchée par le cancer au cœur des décisions dans une approche de soins personnalisés au sein d'une structure organisationnelle efficiente. Plus que jamais, l'accessibilité, la qualité et l'équité des soins et services reposent sur un fonctionnement en réseau hiérarchisé et intégré. Les besoins de formation et de soutien des professionnels en cancérologie sont soutenus par le fonctionnement en réseau. Déjà, et ce sera encore plus évident dans les prochaines années, l'accès à des données exhaustives et de qualité devient un incontournable pour soutenir nos décisions et doit être mis de l'avant.

Le PQC croit essentielle la mise en œuvre des orientations proposées pour faire face aux défis auxquels seront confrontés la cancérologie et le réseau de la santé et des services sociaux. Ces orientations guideront l'élaboration, d'ici quelques mois, du plan d'action du PQC pour les prochaines années. Tous les établissements membres du Réseau de cancérologie du Québec feront de même pour être en mesure d'atteindre les objectifs énoncés tout en adaptant leur programme local aux réalités épidémiologiques et environnementales de leur population et de leur région.

M. Jean Latreille, MDCM, FRCPC
Directeur national du
Programme québécois de cancérologie

M^{me} Mélanie Morneau, M. Sc., MBA
Directrice générale adjointe du
Programme québécois de cancérologie

AVANT-PROPOS

L'année 2023 marque les 25 ans du *Programme québécois de lutte contre le cancer*. Nous saisissons l'occasion, avec nos partenaires, de canaliser nos efforts pour poursuivre l'amélioration de l'offre de soins et de services et faire autrement pour le mieux-être des personnes touchées par le cancer tout en tenant compte de l'évolution des réalités.

Les dernières années ont maintes fois démontré la valeur du fonctionnement en réseau au sein du secteur de la cancérologie, tant avec les équipes interprofessionnelles, les réseaux consacrés à un siège tumoral ou encore par la formalisation de partenariats avec les personnes touchées par le cancer ainsi qu'avec les organismes communautaires. Ce fonctionnement facilite, pour l'ensemble des acteurs, une adaptabilité et une souplesse face à l'adversité que nous font vivre entre autres la pénurie de main-d'œuvre et les conséquences de la pandémie. Il permet également d'améliorer la qualité des soins et services grâce à l'innovation ainsi qu'à la bonification des pratiques et de l'accès. Le modèle de partenariat doit être soutenu et renforcé.

La première section du document détaille le fondement, les réalisations et les défis du PQC. La deuxième section présente, quant à elle, les axes structurants et les orientations prioritaires en cancérologie à mettre de l'avant dans les prochaines années. Les orientations s'inscrivent dans la poursuite du *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé* (MSSS, 2022a), et elles visent la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois ainsi qu'une offre de soins, en réseau, plus humaine et performante.

TABLE DES MATIÈRES

SECTION 1 : LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE	10
La mise en contexte	10
L'implantation du Réseau de cancérologie du Québec	13
La situation actuelle et les défis à relever au cours des prochaines années	14
L'environnement actuel	14
1. La croissance exponentielle des connaissances.....	14
2. Le virage moléculaire.....	15
3. Le défi de la formalisation des processus et de la standardisation des pratiques	15
4. La pertinence, l'accessibilité, la qualité et l'équité des soins.....	16
5. Les délais et la pénurie de main-d'œuvre.....	16
Nos pistes d'action	17
1. Le partenariat avec les personnes ayant un diagnostic de cancer	17
2. L'évolution du dépistage des cancers.....	17
3. Les guichets d'investigation rapide.....	18
4. Un réseau hiérarchisé et intégré.....	18
5. Le travail en équipes interprofessionnelles, les services de première ligne et le réseautage tout au long de la trajectoire	19
6. La télésanté et les communications.....	19
7. La mesure des expériences et des résultats	20
8. Des données et résultats à jour accessibles à tous	21
En résumé	22
Les principes directeurs et les axes structurants	23
SECTION 2 : LES PRINCIPES DIRECTEURS, LES AXES STRUCTURANTS ET LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES.....	24
Les principes directeurs en cancérologie.....	24
1. Une approche centrée sur les besoins de la personne	24
2. Des communications efficaces	24
3. La qualité.....	24
4. Le développement des connaissances.....	25
5. Une gouverne et un réseau forts	25
6. La collaboration.....	25
7. La mesure des résultats.....	25
Les axes structurants et les orientations prioritaires.....	25
1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer	25
2. La promotion des saines habitudes de vie et la prévention	26
3. La détection précoce des cancers	27
4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence	28
5. Des traitements efficaces, pertinents et innovants	29
6. La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire.....	29
7. Un réseau hiérarchisé et intégré pour des soins et des services de qualité et une évolution des pratiques	30
8. La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du Réseau de cancérologie du Québec.....	31
CONCLUSION.....	33
RÉFÉRENCES	34

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CAR T-cell	Chimeric antigen receptor T cell
CDTC	Comité du diagnostic et du traitement du cancer
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
DSN	Dossier de santé numérique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IPAM	Institut de la pertinence des actes médicaux
IPO	Infirmière-pivot en oncologie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ORL	Oto-rhino-laryngé
PQC	Programme québécois de cancérologie
PREMs	Patient-Reported Experience Measures
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
PTC	Personne touchée par le cancer
ROCO	Regroupement des organisations communautaires en oncologie
RQC	Registre québécois du cancer
SARDO	Système d'archivage des données en oncologie
VGQ	Vérificateur général du Québec
VPH	Virus du papillome humain

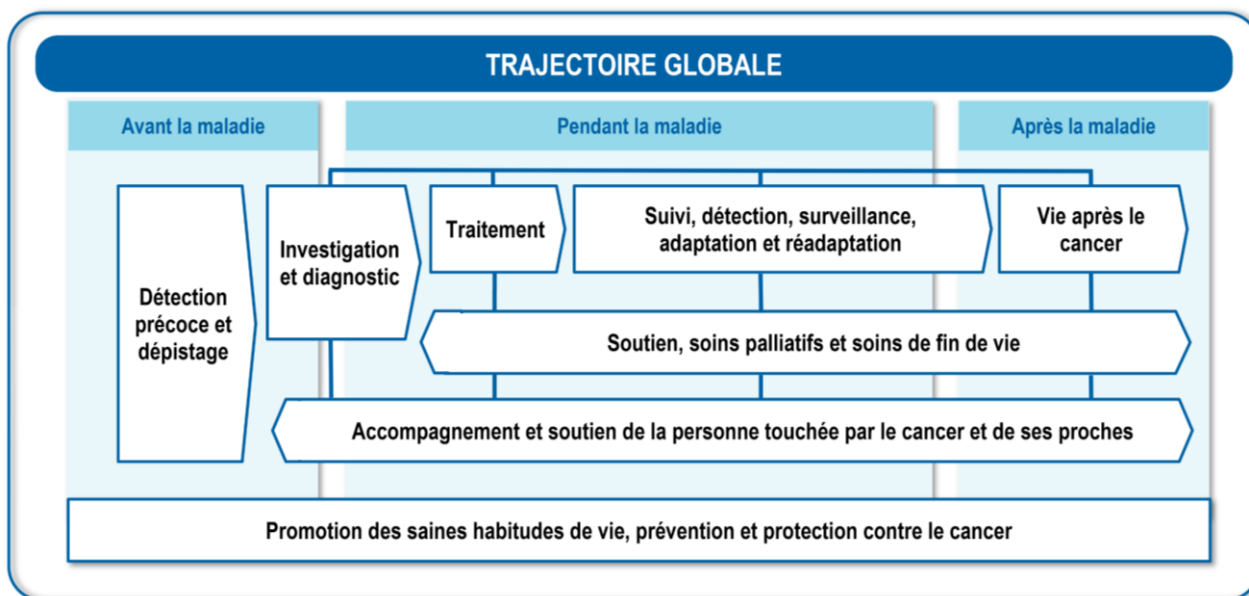
SECTION 1 : LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE

La mise en contexte

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, publié en 1998, a constitué une pierre angulaire dans la structuration de l'offre de services en oncologie (MSSS, 1998). Le travail en équipe qui y est mis de l'avant représente une valeur ajoutée favorisant ainsi une approche organisationnelle en réseau.

Au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le mandat d'orienter, de coordonner et d'évaluer l'action gouvernementale visant à diminuer le fardeau du cancer au Québec a été confié à la Direction générale adjointe du Programme québécois de cancérologie (DGAPQC). Cette direction est soutenue dans son action par le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ), à travers lequel se déploient les divers projets du Programme et les améliorations concrètes visant les soins et les services. Au niveau du MSSS, la DGAPQC travaille en collaboration avec d'autres directions responsables de différents aspects de la trajectoire de la population, d'une personne à risque ou atteinte de cancer. Ainsi, nos interventions s'inscrivent dans toutes les étapes clés du continuum de soins et de services en oncologie, soit la promotion de la santé et la prévention du cancer, la détection précoce et le dépistage, l'investigation et le diagnostic, le traitement, le suivi, les soins palliatifs, la vie après le cancer ou la fin de vie (figure 1). Par ailleurs, la promotion des bonnes habitudes de vie et la prévention des cancers sont partie intégrante du domaine de la santé publique tout comme la vaccination contre le virus du papillome humain (VPH).

Figure 1. Continuum de soins et de services en oncologie

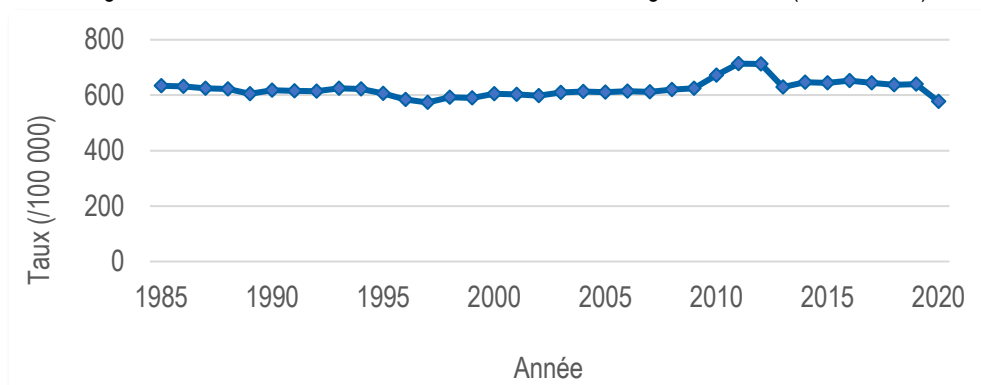


Dans le contexte actuel, il est important de porter une attention particulière à la cancérologie au Québec afin d'en saisir les enjeux et d'orienter les actions requises.

Le nombre de nouveaux diagnostics de cancer, soit l'incidence du cancer, a augmenté au Québec au cours des années, passant de 35 835 nouveaux diagnostics en 1999 à 60 113 en 2019. Le taux d'incidence normalisé selon l'âge a légèrement augmenté entre 1999 et 2019, passant de 590,4 à 639,8. Ces comparaisons n'incluent pas l'année 2020, car comme observé ailleurs dans le monde, le nombre de nouveaux cas de cancer au Québec a diminué pendant la première année de la pandémie. Il est à noter que le taux d'incidence normalisé selon l'âge, exprimé pour 100 000 personnes, permet d'avoir un regard plus juste de l'évolution de la maladie en enlevant l'effet des variations démographiques (figure 2).

En ce qui concerne les cancers pédiatriques, l'incidence demeure stable depuis plusieurs années avec environ 300 nouveaux diagnostics par année.

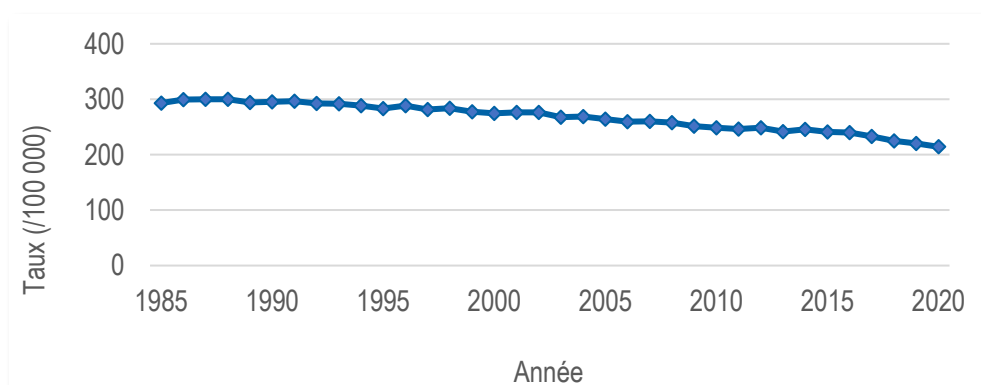
Figure 2. Évolution du taux d'incidence normalisé selon l'âge au Québec (MSSS, 2023)



Sachant que le cancer est influencé par l'âge et donc lié à la croissance démographique et au vieillissement de la population du Québec et en prévoyant que la tranche d'âge de 65 ans et plus ne cessera de s'accroître dans la prochaine décennie, il faut s'attendre à une hausse considérable des diagnostics de cancer et du nombre de personnes vivant avec la maladie.

La mortalité, quant à elle, est passée de 16 675 décès attribuables au cancer en 2000 à 21 260 en 2020. Le taux de mortalité normalisé selon l'âge, exprimé pour 100 000 personnes, est, pour sa part, passé de 274,4 en 2000 à 214,3 en 2020 (figure 3). Cette diminution laisse supposer que la détection précoce et l'utilisation des nouveaux traitements portent fruit. Fait encourageant, le nombre de décès chez les enfants de 0 à 17 ans diminue avec les années au Québec, ce qui est probablement attribuable à l'efficacité des nouveaux traitements.

Figure 3. Évolution du taux de mortalité normalisé selon l'âge au Québec (MSSS, 2023)



Le Québec a favorisé la présence d'une direction du programme de cancérologie forte dans les établissements, un travail en équipe interprofessionnelle, un réseau hiérarchisé et intégré dans son ensemble, des réseaux consacrés aux sièges tumoraux, des collaborations entre équipes, ainsi que la présence de communautés de pratique au niveau national. Ces éléments continuent d'être présents dans nos orientations. Ils se retrouvent dans plusieurs programmes de cancérologie ailleurs dans le monde, confirmant leur importance et le fait que nous avançons dans la bonne direction. Ils doivent être maintenus comme principes directeurs et axes structurants de nos projets.

Parmi les enjeux et les défis, on trouve ceux-ci :

1. Établir des communications fluides avec les professionnels de la première ligne tout au long du continuum de soins et services;
2. Veiller au transfert rapide et efficace des nouvelles connaissances pour permettre aux professionnels de les intégrer dans leurs pratiques;
3. Répondre aux attentes et aux besoins des patients et des professionnels pour des soins et services de qualité;
4. Utiliser les résultats des analyses de performance comme levier pour améliorer la qualité de nos actions.

Un autre enjeu concerne la fiabilité parfois discutable des informations disponibles, à grande échelle, sur les maladies et leurs traitements auprès de la population et des personnes touchées par le cancer. Nous devons y accorder une plus grande attention. Il devient essentiel de rendre accessibles des sources d'information crédibles sur les façons de prévenir la maladie ou d'en reconnaître les principaux signes et symptômes. C'est aussi l'occasion d'outiller les patients pour leur permettre de prendre part activement à leur plan de traitement et, pour certains, de devenir partenaires du réseau, au cœur de l'organisation globale de l'offre de soins et services en cancérologie.

De façon incontournable et tout au long du parcours de soins, nous souhaitons intensifier et formaliser les partenariats avec les patients, les services de première ligne, les organismes communautaires et la population afin de soutenir l'amélioration des soins et des services, l'expérience patient et la mesure des résultats obtenus auprès des personnes touchées par le cancer. Agir davantage en prévention, tant sur les déterminants collectifs que sur les déterminants individuels, devient essentiel afin de favoriser la réduction de l'incidence des cancers. L'Organisation mondiale de la santé estime d'ailleurs que les nouveaux cas de cancer pourraient être réduits de 30 à 50 % en favorisant des interventions et des mesures préventives (World Health Organization, 2023). À long terme, l'action en prévention engendre la meilleure portée et le meilleur rapport coût-efficacité.

Tableau 1. Déterminants collectifs et individuels de la santé (MSSS, 2010)

Déterminants collectifs	Déterminants individuels
<i>Contexte global, systèmes et milieux de vie</i>	<i>Facteurs liés à la personne</i>
<ul style="list-style-type: none"> ○ Environnements politique, législatif, économique, démographique, socioculturel, techno-scientifique, naturel et écosystèmes; ○ Éducation, services de santé et services sociaux, aménagement du territoire, emploi, conditions de travail et solidarité sociale; ○ Milieux familial, scolaire, professionnel et communautaire. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Caractéristiques biologiques et génétiques; ○ Habitudes de vie et comportements; ○ Compétences personnelles et sociales; ○ Caractéristiques socioéconomiques.

L'implantation du Réseau de cancérologie du Québec

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (MSSS, 1998) préconise la mise en place d'un réseau intégré et d'équipes interdisciplinaires. Ce programme introduit également un rôle d'intervenant clé qui a mené à la mise en place des *infirmières-pivots en oncologie* (IPO). Il met à l'avant-plan une approche globale, des soins et des services centrés sur la personne et la qualité des soins par le développement d'une expertise en oncologie et une connaissance fine des trajectoires et des partenaires. Les travaux menés entre 2000 et 2004 ont permis d'approfondir ces concepts novateurs.

De 2005 à 2009, plus de 150 visites d'évaluation ont été réalisées auprès des équipes de cancérologie des établissements en vue d'une reconnaissance de leur programme pour une désignation d'un mandat de base ou spécialisé. Cette reconnaissance prenait en compte la présence de plusieurs éléments, dont :

1. Un programme local adapté aux besoins de la clientèle desservie et à la mission de l'établissement;
2. Une gouvernance forte et des comités qui permettent de l'exercer;
3. Un fonctionnement en équipe interprofessionnelle;
4. L'adoption d'algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi;
5. Des réunions d'équipe interprofessionnelle pour les cas complexes;
6. Des comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC) et une mise en commun de ceux-ci;
7. Une culture d'évaluation de la performance, incluant la tenue d'un registre local;
8. L'implication des personnes touchées par le cancer comme partenaires du programme local;
9. Des liens avec les organismes communautaires régionaux.

Tous les établissements ont obtenu le mandat de base et un total de 75 équipes surspécialisées œuvrant dans certains établissements ont reçu un mandat suprarégional consacré à un siège tumoral spécifique ou à une activité spécialisée.

D'autres publications ont été structurantes pour le RCQ, notamment les orientations prioritaires 2007-2012 (MSSS, 2007), le plan directeur (MSSS, 2013a), les plans d'action successifs (MSSS, 2013b, 2016a, 2017a, 2018), le cadre de référence sur les personnes touchées par le cancer (MSSS, 2017b), le cadre de référence pour la mise en place de réseaux par siège tumoral (MSSS, 2019), le guide d'exercice des CDTC (Collège des médecins du Québec, 2015) et les outils d'implantation pour l'intégration des infirmières praticiennes spécialisées dans les trajectoires de cancérologie (MSSS, 2022b).

Le plan directeur (MSSS, 2013a) a soutenu la formalisation des structures requises pour le déploiement des programmes de cancérologie des établissements. La mise en place de communautés de pratique, qui encouragent à la fois une pratique collaborative, le développement de compétences, le partage de savoir, une plus grande communication entre les professionnels ainsi que le soutien par les membres des équipes spécialisées, a aussi été priorisée. Ces initiatives ont favorisé le développement des compétences et le partage des façons de faire. Grâce aux divers outils tels la formation, les algorithmes, les standards et les indicateurs de résultats, mis à la disposition de tous par les communautés de pratique et par les réseaux consacrés à un siège tumoral, le travail des professionnels a été facilité, davantage intégré et est devenu plus efficient pour permettre des interventions rapides, sécuritaires et pertinentes.

Depuis ses débuts, le réseau favorise les partenariats avec différents acteurs. Chaque équipe a eu le mandat de développer une approche régionale avec la santé publique et la première ligne pour répondre aux besoins de la population de la région. Les changements structuraux successifs du système de santé ont fait que cette pratique s'est perdue, mais il apparaît nécessaire qu'elle soit reprise. En 2023, le réseau doit poursuivre son développement afin de faire une plus grande place à l'apport des soins et services de première ligne, des partenaires du réseau communautaire, des soins palliatifs et soins de fin de vie, et d'optimiser la contribution

des personnes touchées par le cancer, tout en insistant sur la mise en place de communications fluides entre les divers partenaires et sur l'analyse de la performance pour guider les décisions.

La situation actuelle et les défis à relever au cours des prochaines années

L'objectif de cette section est de faciliter la compréhension du choix des axes structurants et des orientations prioritaires tout en mettant en évidence des sujets qui auront une importance majeure dans l'évolution des programmes de cancérologie au cours des prochaines années tant au Québec qu'ailleurs dans le monde. Certains des défis font l'objet d'initiatives dans d'autres provinces ou pays et les résultats encourageants obtenus devraient nous inciter à les adapter à notre réalité.

L'environnement actuel

1. La croissance exponentielle des connaissances

La cancérologie a beaucoup changé et elle s'est complexifiée au fil du temps. Ainsi, le nombre de publications scientifiques dans ce domaine s'est accru de manière exponentielle depuis les années 2000 et plus particulièrement depuis 2014-2015 (Cabral, Fonseca et Mota, 2018; Çinar, 2020; Ruiz-Fresneda, Gijon et Morales-Alvarez, 2023). Par exemple, uniquement sur le thème de l'apprentissage automatisé appliqué à la cancérologie, plus de 23 000 documents scientifiques en langue anglaise ont été publiés entre 2017 et 2021 sur les 30 000 documents répertoriés depuis 1900 (Ruiz-Fresneda, Gijon et Morales-Alvarez, 2023). Ce défi d'évolution et de croissance rapide des connaissances touche l'ensemble des professionnels. Pour arriver à mieux intégrer les nouvelles connaissances dans les pratiques et à adapter ces dernières selon leur évolution, il est recommandé unanimement par les établissements d'enseignement, les ordres professionnels et le Collège des médecins du Québec de mettre sur pied des communautés de pratique ou d'échange, de travailler en réseau, de favoriser le transfert de connaissances et de définir des normes de formation continue pour tous les professionnels.

L'évolution rapide et le cumul des connaissances en cancérologie se manifestent notamment par la caractérisation moléculaire de plus en plus précise des types de cancers. Elle influe sur les décisions lors de l'investigation, du diagnostic des cancers et du choix du traitement de même qu'au moment de l'évaluation des personnes atteintes. Conséquemment, au sein d'un même siège tumoral, il peut maintenant y avoir plusieurs profils moléculaires qui génèrent des considérations cliniques ou thérapeutiques additionnelles. En effet, la présence ou l'absence de marqueurs moléculaires guide de plus en plus les investigations et les choix thérapeutiques et explique l'arrivée et la disponibilité de nombreuses nouvelles options.

L'arrivée sur le marché des traitements ciblés ainsi que de l'immunothérapie a modifié les pratiques et leur utilisation ne fait que s'accélérer. Ces avancées thérapeutiques découlent de la disponibilité des diagnostics plus différenciés des tumeurs et de l'identification de nouvelles cibles. L'expansion de ces nouvelles thérapies coûteuses a également un effet non seulement sur le budget consacré à la cancérologie, mais aussi sur la capacité des salles de traitement. Elle fait ressortir l'importance d'adapter en continu nos algorithmes décisionnels, et d'assurer un transfert rapide des connaissances vers les professionnels pour qu'ils puissent faire un choix approprié des soins et services à offrir à la personne. Des outils doivent être disponibles pour permettre cet exercice.

L'état de santé globale du patient et certaines caractéristiques moléculaires présentes ou absentes affectent également sa capacité à recevoir un traitement et doivent aussi être évalués et intégrés dans le processus de mise en traitement.

Tous ces éléments mettent une pression énorme sur le système de santé, son budget et sur certains établissements au regard de leur mission et de leurs expertises. Cette nouvelle réalité en cancérologie résultant d'une approche thérapeutique de précision et personnalisée nous oblige à faire différemment et à développer des outils de priorisation. Par exemple, les mécanismes d'approbation des médicaments doivent s'adapter pour prendre en compte d'autres facteurs, comme la promesse de valeur et les besoins de santé non comblés, pour tenir compte du fait que plusieurs cancers doivent être désormais considérés comme des maladies rares, même à l'intérieur d'un siège à grand volume comme le poumon ou le sein, compte tenu de la caractérisation morphologique et moléculaire fine qui est maintenant possible (MSSS, 2022c).

2. Le virage moléculaire

Le Réseau québécois du diagnostic moléculaire, en place depuis 2018, contribue à rendre accessible le profilage moléculaire des tumeurs pour permettre de mieux cibler les traitements à proposer. Les comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC) spécialisés dans la cancérologie moléculaire et les guides de pratique aident déjà les cliniciens à déterminer les choix appropriés. Dans plusieurs schémas thérapeutiques, le profil moléculaire est requis pour identifier les cancers les plus agressifs, permettant ainsi de prioriser ces derniers et d'ajuster les traitements en conséquence.

Dans certaines situations, l'utilisation d'un test moléculaire permet d'éviter une intervention sans valeur ajoutée. À titre d'exemple, notons l'utilisation de panels en cancer du sein pour guider le choix d'administrer ou non une chimiothérapie. Par ailleurs, un projet de démonstration est en cours au Québec et il permet par une analyse moléculaire d'exclure la malignité des nodules thyroïdiens à cytologie indéterminée et ainsi d'éviter une chirurgie. Il est important de rester à l'affût de ces développements et de les implanter rapidement au Québec, car ils permettent de mieux répondre aux besoins des patients tout en dégageant une capacité pour faire face aux besoins en constante augmentation.

3. Le défi de la formalisation des processus et de la standardisation des pratiques

L'élaboration d'algorithmes ou de protocoles consensuels basés sur les données probantes est une pratique reconnue partout dans le monde. Elle vise à assurer la qualité et la standardisation de la pratique entre les intervenants, et à choisir des traitements qui reposent sur les preuves scientifiques tout en étant accessibles équitablement dans l'ensemble du réseau.

L'INESSS, partenaire du PQC depuis de nombreuses années, voit à l'élaboration des algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi pour certains types de cancer. Cette pratique ne couvre que quelques cancers; il est important qu'elle devienne plus répandue et formalisée.

La même logique s'applique à la standardisation des ordonnances pour les protocoles de soins et de traitements. Le défi est de faciliter la transmission d'informations uniformisées aux équipes pour améliorer les soins. L'objectif est d'éviter que chaque professionnel répète le travail pour l'élaboration d'outils déjà accompli par d'autres. La disponibilité de protocoles standardisés de niveau provincial permet de s'assurer que tous les patients reçoivent la même qualité de service peu importe où ils se trouvent au Québec ou encore que le traitement ne change pas en fonction du professionnel. Bien que ces initiatives visent d'abord et avant tout des objectifs de qualité, d'accessibilité et d'équité, elles favorisent également une utilisation judicieuse des ressources dans un contexte de rareté.

4. La pertinence, l'accessibilité, la qualité et l'équité des soins

La pertinence des soins est au cœur des réflexions de plusieurs systèmes de santé. Au-delà de l'objectif d'administrer uniquement les soins qui sont démontrés comme apportant une valeur ajoutée, la pertinence doit surtout répondre à ce qui compte pour la personne atteinte en fonction de ses objectifs de vie ou de soins. L'évaluation de la situation médicale de la personne atteinte, de ses comorbidités et de ses objectifs de vie peut modifier le projet thérapeutique proposé par l'équipe soignante. Il est important de formaliser ce type d'évaluation globale de la personne et de ses fragilités et de soutenir une discussion éclairée entre le patient, ses proches et l'équipe traitante sur le niveau de soins souhaité. En effet, considérant que la survie ou la qualité de vie sont parfois davantage influencées par une maladie autre que le cancer (ex. maladie cardiaque, cognitive, métabolique), la personne atteinte de cancer peut ainsi choisir de façon éclairée un traitement alternatif qui lui semble plus approprié.

La pertinence clinique se traduit également de manière plus globale par la remise en question des façons de faire au niveau provincial, notamment lors de l'élaboration des algorithmes et des trajectoires cliniques de soins. Ainsi, l'évaluation de la pertinence clinique pourrait révéler des contre-indications de faire un test ou le peu de valeur de certains traitements disponibles. Des initiatives internationales de recommandations de non-utilisation de tests ou de procédures à la suite d'une évaluation de la pertinence des résultats existent et doivent continuer d'être respectées au Québec (Choisir avec soins, 2023).

Le travail en réseau hiérarchisé et intégré doit permettre le transfert des connaissances pour faciliter l'accessibilité, la qualité et l'équité de l'offre de soins et services pour toutes les régions du Québec et toutes les clientèles. Par exemple, les gens demeurant dans les régions du Nord-du-Québec, des Terres-Cries-de-la-Baie-James et du Nunavik vivent des défis énormes d'accès malgré des programmes conjoints avec d'autres régions. Les clientèles issues des différentes minorités culturelles ou de genres ou encore les clientèles présentant des besoins particuliers peuvent également être confrontées à divers enjeux en lien avec l'accessibilité à des soins adaptés à leur réalité.

5. Les délais et la pénurie de main-d'œuvre

Les délais d'accès constituent toujours une préoccupation et contribuent à ralentir les investigations et à diminuer la productivité, notamment pour les chirurgies. De plus, la pandémie est venue amplifier la pénurie de main-d'œuvre dans une majorité de secteurs, compromettant ainsi l'accès aux soins et services. Cette réalité est observée à l'échelle mondiale.

En 2018, le Vérificateur général du Québec (VGQ) a publié un avis sur les services chirurgicaux, qui mentionnait que l'indicateur suivi par le ministère sur le délai d'attente constituait une partie importante, mais incomplète, de l'ensemble du temps d'attente d'un patient, et soulevait certains enjeux relatifs à la qualité des données recueillies. Il faut tenir compte non seulement des délais d'accès aux traitements oncologiques, mais aussi de ceux reliés à toutes les étapes de la trajectoire, comme le dépistage, la consultation médicale, les investigations et le diagnostic. Suivre les délais d'une manière plus exhaustive devient prioritaire, car ceux-ci peuvent affecter l'évolution de la maladie, la réponse aux traitements et la survie des personnes atteintes. Les recommandations méthodologiques sur la mesure des délais du VGQ constituent encore aujourd'hui un enjeu et doivent être implantées.

Le VGQ déplorait également dans son rapport que les cibles nationales ne tiennent pas compte de l'urgence de réaliser une chirurgie oncologique. En effet, la cible retenue depuis 2015 est que 90 % des chirurgies oncologiques soient réalisées à l'intérieur de 28 jours et 100 % à l'intérieur de 56 jours. À l'heure actuelle, ces cibles ne sont pas respectées. L'Ontario, à l'instar d'autres juridictions, a adopté une approche modulée pour fixer le délai cible pour les chirurgies oncologiques allant de 24 à 48 heures pour les cancers les plus

agressifs à 90 jours pour certains cancers indolents comme ceux de la prostate ou de la thyroïde. Par ailleurs, des recherches ont démontré que certains cancers de la prostate indolents pouvaient bénéficier d'une surveillance active de façon sécuritaire, permettant ainsi au patient de maintenir une bonne qualité de vie sans subir les effets néfastes des traitements (Sakellakis, Flores, et Ramachandran, 2022). Ces avancées doivent être accessibles et appliquées aux personnes dans ces situations.

Le réseau a la capacité de faire autrement et plus rapidement en mettant à profit l'expertise des différents professionnels dans une équipe intégrée tout au long de la trajectoire et de réduire les délais causés par une pratique centrée sur la décision prise par un seul intervenant.

Nos pistes d'action

1. Le partenariat avec les personnes ayant un diagnostic de cancer

La volonté d'impliquer davantage les personnes ayant un diagnostic de cancer dans leurs traitements et dans l'organisation des soins et services était déjà présente dans le plan directeur de 2013; elle s'est accentuée au cours des dernières années. On ne peut penser développer ou améliorer une offre de soins et services sans impliquer les patients comme partenaires et tenir compte de leur point de vue.

Pour assurer une offre de services et de soins équitable et axée sur les besoins des patients et de leurs proches, le partenariat avec ceux-ci reste un élément incontournable à promouvoir et à intensifier.

Nos actions doivent permettre d'accentuer la place des personnes touchées par le cancer en tant que partenaires de leurs soins et soutenir leur implication dans la planification, l'organisation, le déploiement et l'évaluation des soins et services. Elles ont également un rôle de conseiller dans la recherche clinique, évaluative et fondamentale.

Par ailleurs, l'initiative de patients « accompagnateurs » a démontré le bénéfice de soutenir les personnes avec un cancer tout au long de leur parcours. Le projet de recherche Parole-Onco a permis, ces dernières années, la mise en place d'initiatives impliquant des patients « accompagnateurs » au sein de quelques établissements. De telles initiatives sont des leviers significatifs pour une expérience patient améliorée.

Les effets documentés de l'accompagnement font notamment état d'un niveau de stress et d'anxiété diminué chez les patients, d'une meilleure compréhension de leur parcours de soins, d'une meilleure connaissance des services et ressources, d'échanges facilités avec leur équipe de soins ainsi que de l'amélioration du vécu avec la maladie (Pomey et al., 2015, 2023).

Plusieurs établissements de santé se sont joints à ces projets en 2023 et ceux-ci continueront d'influencer positivement l'évolution de l'offre de soins et de services.

2. L'évolution du dépistage des cancers

Une accentuation du dépistage comme le préconise le *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé* (MSSS, 2022a) et le PQC pour la détection précoce des cancers du côlon, du poumon et du col utérin est en cours. Des programmes de dépistages spécifiques pour ces cancers, qui viendront s'ajouter au Programme québécois du dépistage du cancer du sein (PQDCS) qui a fait ses preuves depuis plus de 20 ans, permettront, à terme, de réduire la charge du cancer sur le système de santé.

Le dépistage des personnes à un stade précoce du cancer peut réduire significativement la mortalité liée au cancer. Les chances de guérison d'un cancer diagnostiqué à un stade précoce sont également meilleures.

À ce jour, le PQC a déployé :

- ✓ Une trajectoire pour les mammographies anormales en 2022, dont le but est de réduire considérablement les délais de diagnostic;
- ✓ Un projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon, qui a débuté en 2021 et dont les premiers résultats s'avèrent concluants. En effet, plus de 80 % des cas diagnostiqués dans ce projet sont jusqu'à présent de stade 1 ou 2 et peuvent être opérés;
- ✓ Un protocole médical national et une ordonnance collective en mars 2023 pour permettre aux infirmières de procéder à un dépistage du cancer du côlon et ainsi concrétiser la volonté d'étendre la participation de différents professionnels au dépistage de ce cancer.

Depuis 2022, les travaux pour la transition vers le test VPH dans le dépistage du cancer du col utérin sont amorcés. Le diagnostic des cancers à un stade précoce permet de développer une capacité dans l'offre de soins et services en réduisant la consommation ultérieure de soins par les personnes atteintes.

3. Les guichets d'investigation rapide

Certains pays ont mis en place des programmes de diagnostic rapide, qui visent, à partir du premier symptôme, à confirmer la présence d'un cancer à l'intérieur de 28 jours et à amorcer le premier traitement à l'intérieur de 60 jours. Le Royaume-Uni et le Danemark rapportent notamment des résultats de performance très intéressants en lien avec la réduction de la mortalité reliée aux cancers lors des phases initiales de leurs modèles. Ceux-ci influent donc, avec raison, sur nos orientations (Dahl, Vedsted et Jensen, 2017; Dolly et al., 2021; Jensen, Tørring et Vedsted, 2017).

Dans les établissements désignés pour le dépistage du cancer du poumon, des guichets d'investigation rapide, mis en place depuis trois ans, sont complémentaires au dépistage effectué auprès des personnes à risque d'un cancer du poumon ayant eu une tomodensitométrie axiale à faible densité de dépistage anormal, le tout afin de conjuguer les efforts pour obtenir un diagnostic à l'intérieur de 28 jours.

Pour les personnes avec un signe clinique probant ou un symptôme préoccupant, le PQC propose la généralisation des guichets d'investigation rapide dans chaque établissement avec comme cible la pose d'un diagnostic à l'intérieur de 28 jours. À cet effet, depuis 2022, le PQC soutient la mise en place des guichets, dans chaque établissement du Québec, pour une meilleure coordination des investigations des cancers les plus fréquents. En complément à ces initiatives, il est souhaité de mieux outiller les services de première ligne pour agir promptement auprès des personnes présentant des symptômes vagues, mais indicateurs de la présence d'un cancer.

4. Un réseau hiérarchisé et intégré

Le fonctionnement en réseau hiérarchisé et intégré et plus spécifiquement en réseau consacré à un siège tumoral en est à ses débuts, mais il est déjà très apprécié des équipes membres de ces réseaux. Il permet l'adaptation de l'offre de soins et services aux besoins locaux tout en assurant un accès aux expertises plus poussées des équipes surrégionales désignées et à l'évolution des pratiques. Le premier réseau à avoir vu le jour et qui a servi de modèle est celui de la cancérologie pulmonaire, suivi de ceux des sarcomes musculosquelettiques, de la cancérologie pédiatrique et de la thérapie immunocellulaire (CAR T-cell). S'ajoutent maintenant à ces réseaux existants le réseau de cancérologie mammaire depuis 2022 et celui des cancers ORL qui entreprendra ses activités prochainement. Un soutien financier aux centres responsables pour la coordination de ces réseaux est assuré depuis quelques années et favorise la mise en commun d'outils et l'adoption des algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi.

La mise en place de communautés de pratique au sein du réseau de santé est grandement appréciée des professionnels et contribue à répondre en partie aux besoins de formation et de soutien. Elle favorise également la transformation des pratiques. La participation des professionnels à ces initiatives doit être encouragée dans chaque établissement. L'animation de ces communautés est un élément clé du succès de ces regroupements tout comme l'est également la participation à des projets d'évaluation ou d'innovation.

Le partage de certaines ressources et de certains outils entre les établissements s'est bonifié avec la création des réseaux consacrés à un siège tumoral, tout comme la participation aux comités du diagnostic et du traitement du cancer. À titre d'exemple, le projet d'élaboration en réseau d'ordonnances standardisées au niveau provincial pour les protocoles d'administration des agents antinéoplasiques devrait prendre forme au cours de 2023, ce qui permettra une meilleure efficacité dans la préparation de ces outils tout en assurant le niveau de qualité requis.

5. Le travail en équipes interprofessionnelles, les services de première ligne et le réseautage tout au long de la trajectoire

Le travail en équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle est au cœur du programme de cancérologie. Les expériences documentées dans la littérature confirment que ce fonctionnement en équipes interprofessionnelles, actuellement préconisé surtout dans la phase des traitements, est également bénéfique aux étapes de dépistage, d'investigation ainsi que dans la vie après un cancer et en fin de vie.

De plus, des outils doivent être développés, implantés et formalisés pour faciliter davantage une pratique de transition harmonieuse tout au long de la trajectoire de soins et de vie des patients. À cet égard, le projet sur la « Transition vers la vie après le cancer » regroupant plusieurs intervenants de différents établissements du Québec prévoit des outils pour faciliter l'autonomisation du patient et la transition vers les services de première ligne et ceux du réseau communautaire à la fin de la période de traitements actifs. L'arrimage du RCQ avec les services de première ligne et le partage des différents outils doivent s'intensifier pour un partenariat plus fluide et complémentaire non seulement après un cancer, mais également avant, afin de réduire les délais de diagnostic, que les symptômes du patient soient vagues ou précis. Ce projet a été déployé au cours de l'été 2023.

Les organismes du réseau communautaire sont des partenaires clés du RCQ. Leurs services s'inscrivent en complémentarité de l'ensemble des actions visant à soutenir les besoins des patients et de leurs proches. Une utilisation opportune et accrue des services qu'ils offrent doit se matérialiser dans les différentes régions.

Ces changements et les autres enjeux décrits ne sont pas sans effets sur le fonctionnement et le rôle des intervenants dans les équipes, dont l'infirmière-pivot en oncologie. Il faut aussi trouver de nouvelles façons de faire qui libèrent les professionnels des tâches sans valeur ajoutée et qui permettent de dégager des capacités pour répondre aux demandes complexes.

Éléments phares du PQC à ses débuts, la formation, le soutien aux équipes, la supervision et l'évaluation des professionnels demeurent d'actualité. Les réseaux consacrés à un siège tumoral spécifique visent à soutenir et à optimiser les apprentissages. L'élaboration de trajectoires types, avec le soutien de l'INESSS, engage le RCQ vers une plus grande pertinence et efficacité. L'utilisation de ces outils doit être formalisée.

6. La télésanté et les communications

La télésanté, déployée depuis des années dans de nombreux pays pour des consultations notamment en génétique, en psychiatrie, en psychologie ainsi que pour le suivi des traitements, a connu un essor considérable au Québec pendant la pandémie. Bien que l'implantation de cette pratique présente une courbe d'apprentissage autant pour la population que pour le système de la santé et les intervenants, les acquis

démontrés dans les autres secteurs nous incitent à intégrer cet outil de plus en plus dans la trajectoire des patients en cancérologie.

Les suivis en télésanté se sont progressivement ajoutés comme une approche complémentaire aux suivis en présentiel, et ce, à la grande satisfaction des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé. Il en résulte une plus grande efficacité en diminuant le temps de déplacement, le temps d'attente inutile en salle et l'anxiété ressentie chez le patient tout en favorisant la préservation des ressources et de l'énergie du patient et de ses proches.

L'utilisation d'outils électroniques pour le suivi des effets secondaires des traitements fait aussi l'objet de projets de démonstration dans le réseau. D'autres projets sont en développement pour faciliter, en début de trajectoire, l'accès à des spécialistes pour les intervenants en région éloignée, afin de coordonner l'investigation ou la préparation aux traitements et, ainsi, de mieux planifier et optimiser les déplacements du patient vers le centre de référence.

La visioconférence, grandement utilisée pour les réunions des comités du diagnostic et du traitement du cancer ou d'autres comités cliniques, a permis d'accroître la participation des professionnels à ces réunions comparativement à la période prépandémique. Les avancées réalisées grâce aux technologies doivent perdurer. Il faut profiter du rattrapage dans les technologies de l'information et des communications pour aller plus loin et ainsi suivre les résultats et les expériences vécues par les patients avant, pendant et après leur cancer.

7. La mesure des expériences et des résultats

La mesure de la qualité des soins perçue par les patients est une pratique de plus en plus répandue dans divers pays par le biais d'outils tels que les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) pour les résultats de santé, les Patient-Reported Experience Measures (PREMs) pour l'expérience des soins ainsi que les questionnaires de satisfaction. Les PROMs fournissent de l'information sur la perception des patients de leur propre état de santé, soit leurs symptômes, leurs capacités fonctionnelles, leur santé physique, mentale et sociale, etc. Les PREMs produisent, quant à elles, une information sur la perception des patients relativement à différentes dimensions de leur expérience de soins comme l'accessibilité, la coordination des soins et services, les informations reçues, le respect de leurs préférences ou de leurs valeurs, etc. Des études montrent que l'utilisation des PROMs dans la pratique clinique favoriserait la communication entre les patients et les professionnels, contribuant ainsi à améliorer la prise en charge et le suivi des patients, leur qualité de vie et même leur survie (Basch et al., 2017; Denis et al., 2019; Desomer et al., 2018). De leur côté, les PREMs mèneraient à une amélioration de l'expérience de soins vécue par les patients (Dubé-Linteau, 2017). Le recours aux PROMs et PREMs permettrait également d'améliorer la planification et l'organisation des soins et services en identifiant les forces et faiblesses de même que les axes d'amélioration (Desomer et al. 2018; Dubé-Linteau, 2017; Thuong et al., 2021). Enfin, ces mesures peuvent servir à mesurer la performance du système de santé (Desomer et al., 2018; Dubé-Linteau, 2017).

Les effets néfastes à long terme de traitements reçus pendant l'enfance ou à l'adolescence sont de plus en plus rapportés dans les études de suivi. Ils sont soit métaboliques, respiratoires, parfois cardiaques et ils peuvent même occasionner un autre cancer. Il est donc impératif que soient déployées au Québec des analyses des résultats des expériences et de santé. Cela doit se faire tout au long de la trajectoire : avant, pendant et après un cancer, tout en favorisant l'engagement des personnes touchées par le cancer.

La mise en valeur du savoir expérientiel des patients et des proches demeure également essentielle dans l'amélioration de la qualité des soins et services ainsi que dans l'organisation de ceux-ci.

8. Des données et résultats à jour accessibles à tous

Les données de performance en cancérologie doivent brosser un portrait le plus complet possible autant pour l'offre globale de soins et de services que pour chacune des différentes étapes de la trajectoire, dont le dépistage, l'investigation et les traitements, afin de permettre l'amélioration de cette offre. Dans cette optique, il est essentiel d'identifier des cibles concernant les délais et la volumétrie des différents services offerts dans le parcours de soins, d'en faire un suivi actif et de diffuser régulièrement l'information.

La pandémie de la COVID-19 a occasionné un besoin accru pour des données en temps réel à des fins de gestion et de performance et elle a contribué à l'accélération de la production de données en cancérologie. Depuis 2021, des tableaux de bord, notamment sur les tests de recherche de sang occulte dans les selles, la coloscopie et la chirurgie oncologique, sont accessibles au grand public. Également, chaque mois, le nombre de rapports de pathologie attribués à un cancer, les temps requis pour commencer un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie ainsi que le nombre de mammographies et d'échographies mammaires sont rapportés et suivis. De plus, les données du Registre québécois du cancer sont publiées sur le site du MSSS et accessibles à tous les professionnels ainsi qu'à la population (MSSS, 2023). L'utilisateur peut accéder aux taux d'incidence et de mortalité de 1984 à 2020 par région, par sexe, par âge et par type de cancer. La mise en place du Registre québécois du cancer et le projet Système d'archivage des données en oncologie (SARDO) ont permis de déployer différents outils informatiques dans l'ensemble des établissements du réseau. La poursuite de ce projet doit permettre, entre autres, la mise en place d'une banque de données sur la trajectoire oncologique qui va au-delà des données requises dans un registre de cancer.

Maintenant que les données d'incidence et de mortalité du RQC sont publiées, le défi pour le futur sera de produire des données et des analyses plus exhaustives afin de mieux décrire la situation du cancer. La pénurie d'archivistes/registres doit être surveillée, car elle influencera le nombre de données qu'il est possible de colliger et le délai requis pour que le RQC puisse les diffuser. Le déploiement du dossier de santé numérique (DSN) et des différents systèmes d'information pour le laboratoire, l'imagerie et la pathologie incluant des rapports synoptiques aidera grandement à la productivité.

La valorisation des données est prioritaire. Il est indispensable d'avoir accès à des informations exploitables, d'en produire et de les mettre de l'avant ainsi que de proposer des indicateurs répondant aux besoins du RCQ. Pour y arriver, la collaboration de plusieurs partenaires et organismes s'avère nécessaire.

En résumé

Le défi le plus important demeure l'accès aux soins et services dans un délai qui évite la progression de la maladie et ne compromet pas les résultats attendus des traitements. L'évolution des défis présents sur le terrain, notamment la pénurie de main-d'œuvre, incite à proposer des changements de paradigmes au sein de l'ensemble du réseau de la santé, entre autres en oncologie. Cela se fera notamment par un travail en équipe, en réseau et en partenariats multiples. Une pratique clinique de qualité pour faire face à la complexité et au flux croissant de nouvelles connaissances doit être soutenue par des technologies de communication de pointe, par l'utilisation de guides communs et par des décisions thérapeutiques adaptées aux volontés et préférences du patient. Il est essentiel d'adapter nos algorithmes décisionnels selon les caractéristiques de la personne atteinte et de son cancer. L'emploi d'outils de modélisation pour planifier l'utilisation optimale des plateaux diagnostiques et thérapeutiques en tenant compte des diverses pénuries devient incontournable. La pertinence, l'accessibilité et l'équité sont des valeurs inhérentes au PQC.

Considérant le contexte mentionné ci-dessus, il paraît important et opportun de rappeler les principes directeurs au cœur du Programme québécois de cancérologie et d'établir nos orientations prioritaires afin que nos actions présentes et futures consolident l'évolution amorcée depuis plus de vingt ans.

Les principes directeurs et les axes structurants

Les principes directeurs sont détaillés à la section 2 du présent document. En voici la liste :

- ❖ Une approche centrée sur les besoins de la personne;
- ❖ Des communications efficaces;
- ❖ La qualité;
- ❖ Le développement des connaissances;
- ❖ Une gouvernance et un réseau forts;
- ❖ La collaboration;
- ❖ La mesure des résultats.

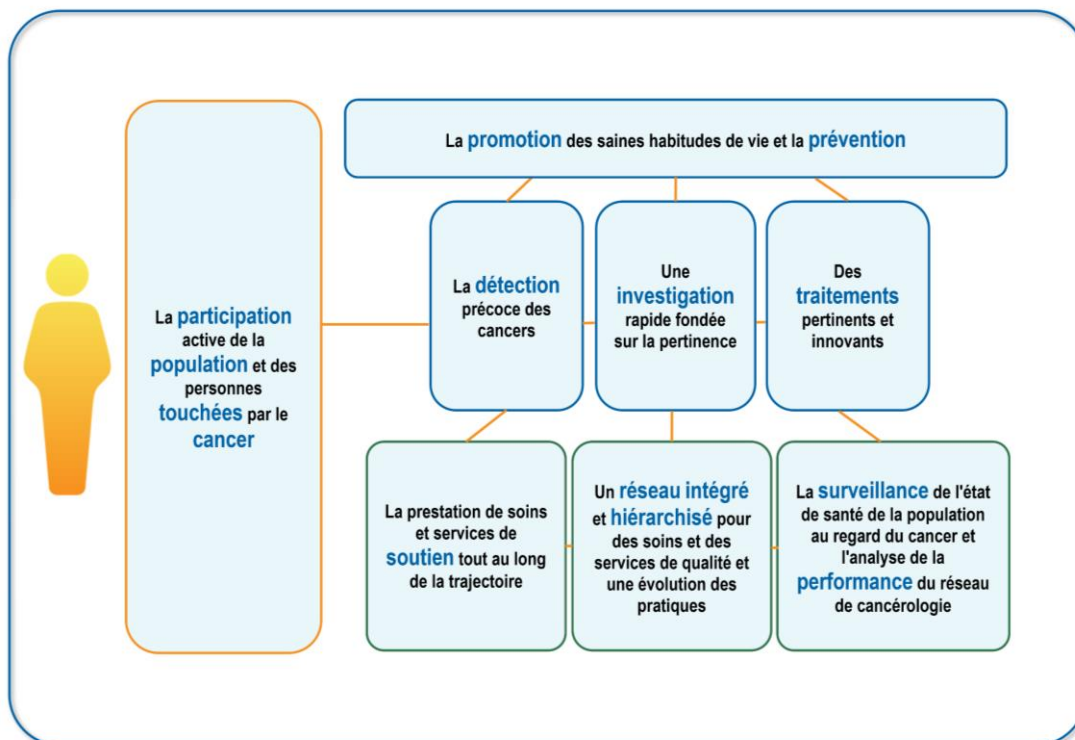
Les axes structurants sont issus de la réflexion amorcée et présentée précédemment. Les voici :

1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer;
2. La promotion des saines habitudes de vie et la prévention;
3. La détection précoce des cancers;
4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence;
5. Des traitements efficaces, pertinents et innovants;
6. La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire;
7. Un réseau intégré et hiérarchisé pour des soins et des services de qualité et une évolution des pratiques;
8. La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du Réseau de cancérologie du Québec.

Chacun des huit axes structurants est en lien avec l'un ou l'autre des deux concepts suivants :

- ✓ la trajectoire de soins et de services;
- ✓ l'organisation du réseau.

Figure 4. Axes structurants du Programme québécois de cancérologie



SECTION 2 : LES PRINCIPES DIRECTEURS, LES AXES STRUCTURANTS ET LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES

Les principes directeurs en oncologie

Les principes directeurs sont les fondements sur lesquels s'appuient les mesures mises de l'avant dans les plans ou les programmes des organisations.

Depuis la publication du plan directeur en oncologie (MSSS, 2013a), ce concept a évolué dans le domaine de la santé et certains chercheurs proposent désormais de regrouper tous ces principes sous un même énoncé : *un système de santé ancré sur la valeur*. Comme décrit dans le *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé* du ministre de la Santé (MSSS, 2022a), la valeur réfère aux « résultats de santé et bien-être associés aux services produits à partir des ressources qui y sont allouées. L'objectif est de maximiser les résultats sur le plan de la santé et du bien-être de toute la population, en conformité avec ses valeurs et en considérant que les ressources sont nécessairement limitées » (page 71).

Appliqué au secteur de la oncologie, ce concept vise donc à associer les résultats obtenus, soit l'expérience du patient, la rapidité d'accès à l'investigation, la qualité des traitements contre le cancer, etc., avec les budgets et les ressources disponibles de même que les principes ou valeurs essentielles devant prédominer tout au long de la trajectoire de soins. Lorsque possible, une évaluation du développement durable est incluse dans la réflexion.

Le concept de *système de santé ancré sur la valeur* est intrinsèquement lié aux principes directeurs, qui, en agissant comme balises, guident son fonctionnement. Il est donc primordial de les réaffirmer. Ces principes serviront de guide pour soutenir et adapter aux réalités actuelles les orientations prioritaires des prochaines années de même que les objectifs et les actions qui en découleront.

1. Une approche centrée sur les besoins de la personne

Les soins et les services se doivent d'être centrés sur les besoins du patient. Effectivement, la personne touchée par le cancer et ses proches doivent être au cœur des soins et des décisions. Le respect de la personne, de son autonomie, de ses besoins ainsi que la bienfaisance et la collaboration doivent guider chaque geste. En contrepartie, le patient doit être partie prenante des choix qui sont faits et s'engager tout au long de son parcours de soins. L'implication de la personne doit être facilitée par une formation à l'autogestion de sa condition, par le développement de sa littéracie en santé lui permettant de prendre en charge son état de santé et par la prise de décision partagée avec les professionnels où le choix lui revient.

2. Des communications efficaces

Une communication est efficace lorsque l'information circule et s'échange de façon ascendante, descendante et horizontale à travers toutes les structures formelles et informelles d'un réseau. Plus la communication est efficace, plus le sens du message perçu est identique à l'intention initiale. De plus, l'information doit être transparente. Elle doit être transmise et reçue de façon claire par les partenaires et être en cohérence avec les objectifs ciblés. La communication, lorsqu'elle est basée sur la mission et les valeurs organisationnelles, est l'élément qui favorise la cohésion d'un réseau.

3. La qualité

Les soins et services doivent être fournis par la bonne personne, au bon moment et au bon endroit. Cette façon de faire est possible notamment en assurant une prise en charge précoce et la disponibilité d'un traitement de qualité adapté à la condition personnelle et sociale de la personne avec le cancer. La trajectoire de soins empruntée doit se faire en cohérence et en concertation avec le patient selon ses souhaits, ses besoins et ses objectifs de vie. Une réflexion sur la pertinence des soins doit être mise de l'avant pour éviter

le plus possible les traitements sans valeur ajoutée ainsi que la détresse émotionnelle du patient et de son entourage. La qualité des services doit être un souci constant. Un diagnostic posé à temps, un traitement efficace, un soutien adéquat et des activités de prévention ciblées sont d'égale importance. Des soins et services de qualité sont assurément pertinents, équitables et accessibles.

4. Le développement des connaissances

Les connaissances et leur application concrète sur le terrain progressent très rapidement. Dans cette perspective, la révision des pratiques, l'élaboration de standards, l'application d'algorithmes, la formation, le maintien des compétences, un climat propice à l'innovation, la recherche et les essais cliniques sont des outils essentiels en matière de maintien et d'évolution de la qualité des soins et services. Il est donc important que les liens entre les intervenants, les chercheurs et les personnes touchées par le cancer soient les meilleurs possibles. Grâce au soutien, à l'acquisition et au transfert de connaissances systématiques de même qu'à l'interrelation régulière entre pratique, organisation, formation et recherche, de nouvelles stratégies d'intervention pourront être mises en place.

5. Une gouverne et un réseau forts

Une gouverne forte, des équipes interprofessionnelles et des réseaux intégrés sont essentiels pour coordonner efficacement des soins et des services et maintenir le cap dans le RCQ. La concertation est essentielle entre les différents services et divers paliers d'intervention. Une gouvernance collaborative, une trajectoire fluide et des rôles et responsabilités clairement définis entre tous les partenaires contribuent au fonctionnement efficient en réseau. Le développement du RCQ en une organisation intégrée et hiérarchisée des soins et services passe inévitablement par la définition de trajectoires selon le siège tumoral.

6. La collaboration

La collaboration fluide et l'intelligence collaborative entre partenaires au sein et hors du réseau de la santé et des services sociaux, incluant les personnes touchées par le cancer, sont capitales. Une collaboration intersectorielle coordonnée et complémentaire qui inclut tous les partenaires travaillant au sein et hors du milieu hospitalier est nécessaire dans la prise en charge d'une maladie telle que le cancer. Dans un contexte de complexité grandissante, les acteurs provenant des divers secteurs d'activité mettent à contribution leurs compétences et travaillent en association autour d'une même préoccupation. Cette expertise et ces liens sont précieux : ils doivent être soutenus et valorisés.

7. La mesure des résultats

Les technologies de l'information et les données doivent être mises au service des décideurs et des différents intervenants du milieu de la santé pour soutenir, évaluer et orienter les actions à entreprendre. Le développement, l'utilisation et l'appropriation de portraits statistiques relatifs aux données de santé populationnelle ou aux données de soins et de services permettent d'exercer une vigie constante et d'intervenir en amont afin de favoriser l'amélioration de l'offre de soins et de services.

Les axes structurants et les orientations prioritaires

La section qui suit détaille les huit axes structurants et les orientations prioritaires qui y sont associées.

1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer

Chaque personne peut agir sur sa santé et acquérir des compétences et des aptitudes nécessaires pour améliorer sa santé et son bien-être. Chacun peut s'engager et participer activement aux décisions liées à sa santé et à l'organisation des services qui lui sont offerts. La population a la possibilité d'exercer une influence importante sur les autorités pour contribuer à un monde qui participe à réduire les risques de développer un cancer.

Dans cette optique, il importe d'outiller efficacement et d'informer pleinement la population sur le cancer et de faciliter sa participation active au sein de nos structures de gouvernance.

En mai 2017, le PQC a publié le cadre de référence *Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie* (MSSS, 2017b). Depuis, l'expression *personnes touchées par le cancer*, ou PTC, fait référence aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, et elle est très ancrée au sein du PQC. Ce cadre souligne notamment que la participation, l'implication et le développement d'un partenariat avec les PTC se traduisent à travers différents angles d'action, à la fois dans le parcours individuel de soins et de services, dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité de l'expérience de soins et dans l'organisation des soins et des services.

La participation des personnes touchées dans le secteur de la cancérologie se matérialise à travers plusieurs initiatives dans le réseau. C'est le cas au niveau provincial avec la participation des personnes touchées par le cancer aux rencontres du Comité national de coordination du Réseau de cancérologie du Québec et du Comité national des PTC regroupant des patients et des proches représentant chaque établissement du Québec. Les initiatives locales sont également nombreuses, comme celles des « patients accompagnateurs ». Néanmoins, le partenariat avec les PTC demeure à ce jour très variable entre les régions et les établissements. Alors que certains n'ont toujours pas intégré des personnes touchées dans leurs instances de gestion, d'autres ont mis en place une structure, des ressources et des projets concrets pour soutenir et accroître leur implication. Ces différences sont constatées par les patients et les proches consultés et ont motivé le choix des orientations prioritaires.

Axe 1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer

Orientations prioritaires

- | |
|--|
| 1.1 Assurer l'accès à des informations sur le cancer destinées à la population |
| 1.2 Impliquer la personne atteinte dans les décisions concernant ses soins |
| 1.3 Intégrer des personnes touchées par le cancer dans les structures de gouverne du programme de cancérologie |
| 1.4 Développer la fonction « patient accompagnateur » à toutes les étapes de la trajectoire |
| 1.5 Documenter et analyser les expériences rapportées par les patients dans le processus de planification et d'amélioration de la qualité et la pertinence de l'offre de soins et services |
| 1.6 Adapter l'offre de soins et de services en cancérologie aux réalités et besoins des différentes personnes touchées par un cancer |

2. La promotion des saines habitudes de vie et la prévention

Le vieillissement et certains facteurs non modifiables contribuent au risque de développer un cancer. Toutefois, il est possible d'agir sur plusieurs éléments pour prévenir la maladie.

En effet, il est estimé qu'environ quatre décès par cancer sur dix seraient attribuables à des facteurs de risque modifiables, dont les principaux sont le tabagisme, la consommation d'alcool et l'indice de masse corporelle élevé (GBD 2019 Cancer Risk Factors Collaborators, 2022). Des facteurs de risque environnementaux, dont l'exposition au radon ou aux rayons UV du soleil, sont également en cause dans le développement de certains cancers. Ainsi, arrêter l'usage du tabac, diminuer sa consommation d'alcool, avoir une alimentation saine, diversifiée et équilibrée, adopter un mode de vie physiquement actif au quotidien, limiter le temps sédentaire et éviter l'exposition au rayonnement ultraviolet sont des exemples de comportements qui contribuent à la prévention des cancers.

Étant donné que les étapes menant à l'apparition et à la progression d'une tumeur se déroulent le plus souvent sur une longue période, les interventions de prévention doivent favoriser les facteurs protecteurs et

diminuer l'exposition aux facteurs de risque pendant une longue durée, idéalement tout au long de la vie. Les mesures qui modifient les conditions de vie et qui créent des environnements facilitant l'adoption de saines habitudes de vie sont donc particulièrement efficaces pour améliorer la santé et prévenir les maladies, dont les cancers. Les interventions de prévention clinique reconnues efficaces comme la vaccination contre les VPH et la communication d'informations permettant aux individus de faire de meilleurs choix pour leur santé constituent des stratégies préventives complémentaires. En matière de communications, les approches positives axées sur les effets bénéfiques à court terme, comme l'amélioration du bien-être, sont favorisées par rapport aux approches négatives axées sur la peur d'effets négatifs à long terme, comme le risque d'un cancer, parce qu'elles sont plus susceptibles d'entraîner un changement de comportement durable. En outre, certaines actions de promotion des saines habitudes de vie et de prévention du cancer ciblent la population générale tandis que d'autres sont destinées à une clientèle spécifique, notamment les personnes ayant un diagnostic de cancer.

Axe 2. La promotion des saines habitudes de vie et la prévention

Orientations prioritaires

- | | |
|-----|--|
| 2.1 | Soutenir le déploiement de diverses activités de promotion des saines habitudes de vie en vue de favoriser une saine alimentation et un mode de vie physiquement actif |
| 2.2 | Soutenir la mise en œuvre d'interventions de prévention du tabagisme auprès des jeunes et d'interventions de soutien à l'arrêt tabagique adaptées aux différentes clientèles |
| 2.3 | Déployer des campagnes de sensibilisation quant aux risques associés à l'usage de substances psychoactives |
| 2.4 | Déployer des campagnes d'information et de sensibilisation sur les risques environnementaux associés au développement de certains cancers |
| 2.5 | Systématiser les interventions visant la promotion de saines habitudes de vie auprès des personnes avec un diagnostic de cancer |

3. La détection précoce des cancers

Le dépistage favorise la détection précoce du cancer chez les personnes qui ne présentent pas de symptômes. Le dépistage est reconnu pour améliorer la survie malgré le risque de résultats faux positifs causant des investigations inutiles et pouvant être associées à un effet délétère pour la personne non atteinte. Ainsi, la décision de participer ou non au dépistage doit se prendre en toute connaissance de cause, de façon libre et éclairée. Si un cancer survient, sa détection précoce peut augmenter la probabilité de succès des traitements. Or, ce ne sont pas tous les cancers qui se prêtent au dépistage. À l'heure actuelle, les dépistages du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus, du cancer colorectal et du cancer du poumon sont mis de l'avant. Les dépistages d'autres sièges tumoraux sont appelés à être développés selon l'évolution des connaissances au sujet de l'efficacité de telles mesures.

Plusieurs actions restent à accomplir afin de surmonter certains défis concernant l'accès aux programmes de dépistage, notamment en fonction des enjeux des communautés et des clientèles ainsi que de l'informatisation des outils pour assurer une communication fluide pour la population et pour les cliniciens. D'autres priorités d'action telles que l'implication des différents professionnels dans les trajectoires de dépistage des cancers sont nécessaires. Enfin, la détection et la prise en charge des séquelles des cancers et de leurs traitements doivent être implantées, voire systématisées.

Axe 3. La détection précoce des cancers

Orientations prioritaires

- | |
|--|
| 3.1 Assurer la disponibilité de programmes de dépistage des cancers systématiques et organisés |
| 3.2 Faciliter l'accès au dépistage des cancers |
| 3.3 Optimiser la contribution des différents professionnels dans les trajectoires de dépistage des cancers |
| 3.4 Assurer la communication efficace des informations sur les tests de dépistage et les trajectoires à suivre selon les résultats reçus ou jusqu'à l'obtention de ceux-ci |
| 3.5 Favoriser la prévention et la détection précoce des séquelles tardives et des cancers secondaires auprès des personnes traitées pour un cancer |

4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence

La réalisation d'examens médicaux et l'attente d'un diagnostic de cancer qui caractérisent la période d'investigation entraînent beaucoup d'incertitude et d'inquiétude pour la personne. Afin d'assurer une prise en charge efficace, pertinente et équitable de cette étape hautement anxiogène et critique, des algorithmes et des trajectoires standardisés, établis en fonction des plus récentes données probantes, sont requis. À cet égard, l'INESSS, en réunissant les différents experts du réseau, est un partenaire essentiel du PQC dans l'élaboration de ces trajectoires, qui constituent la pierre angulaire préalable à la réalisation des travaux proposés dans cet axe.

Une plus grande fluidité dans le parcours menant à un diagnostic de cancer est recherchée. Un accès facile à une prise en charge rapide et intégrée de la première ligne est essentiel afin de favoriser un diagnostic précoce de la maladie (MSSS, 2017c). Des outils comme l'intelligence artificielle existent déjà pour permettre un triage des signes et des symptômes. Leur utilisation élargie permettra de mieux cibler les personnes avec des besoins d'investigation rapide. Une fois l'investigation commencée, les examens et analyses doivent être réalisés à l'intérieur de cibles cliniques établies et de façon coordonnée, dans les secteurs de l'imagerie, de l'endoscopie et de la pathologie, entre autres (MSSS, 2017d). Pour ce faire, la mise en place de guichets d'investigation en cancérologie assurera la coordination d'un ensemble d'activités dès la référence d'un usager en spécialité pour une suspicion de cancer jusqu'au diagnostic définitif. Les guichets permettront également d'accompagner la clientèle et de l'orienter vers le bon intervenant en temps opportun en plus d'effectuer une surveillance étroite des délais. De plus, le fonctionnement en réseau favorise l'établissement d'un standard d'accessibilité, d'équité et de pertinence à respecter partout.

Il est suggéré de différencier l'investigation des signes et symptômes indicateurs d'un type de cancer qui se fera dans les guichets de celle des signes et symptômes vagues qui est à développer au niveau de la première ligne, l'objectif étant de bien cibler les personnes ayant besoin d'une investigation rapide plus poussée pour établir un diagnostic. Par ailleurs, la caractérisation des tumeurs est de plus en plus précise, notamment grâce aux analyses moléculaires, et donne accès à des traitements plus personnalisés. Des orientations cliniques qui soutiennent le déploiement coordonné de ces analyses et un accès pertinent à celles-ci doivent être élaborées.

Axe 4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence

Orientations prioritaires

- | | |
|-----|---|
| 4.1 | Définir des algorithmes et instaurer des trajectoires d'investigation optimales pour établir le diagnostic des cancers les plus fréquents, complexes ou rares |
| 4.2 | Soutenir l'implantation de guichets d'investigation rapide en oncologie dans tous les établissements |
| 4.3 | Outils la première ligne pour favoriser une investigation efficace des symptômes et signes vagues de cancer en complémentarité avec les guichets |
| 4.4 | Améliorer les délais d'accès aux examens et à leurs résultats en fonction des cibles établies |
| 4.5 | Assurer un accès équitable, standardisé et en temps opportun aux analyses moléculaires à visée pronostique et thérapeutique |

5. Des traitements efficaces, pertinents et innovants

Dans un contexte d'augmentation continue du nombre de patients atteints de cancer et d'effectifs limités, il devient nécessaire de travailler en partenariat pour assurer une accessibilité aux traitements dans des délais requis ainsi que pour tirer profit au maximum de la personnalisation des soins, des innovations thérapeutiques ciblées et des recherches cliniques de plus en plus nombreuses. L'adaptation de certains mécanismes notamment pour avoir un accès balisé aux innovations thérapeutiques, une meilleure définition des indicateurs de la pertinence des traitements, une plus grande utilisation des algorithmes existants proposés par les sociétés savantes, un suivi plus systématique des délais, de même que le déploiement d'initiatives novatrices dans les établissements sont au cœur des solutions à envisager pour assurer la qualité des soins prodigués aux patients, rendre la prise en charge efficace et encourager l'autonomisation des personnes touchées par le cancer.

Axe 5. Des traitements efficaces, pertinents et innovants

Orientations prioritaires

- | | |
|-----|---|
| 5.1 | Offrir un accès équitable et en temps opportun aux traitements contre le cancer |
| 5.2 | Améliorer la capacité de traitement par des stratégies de planification efficaces, en repensant les façons de faire et en encourageant les pratiques novatrices |
| 5.3 | Soutenir l'introduction structurée d'innovations thérapeutiques et en mesurer les bénéfices et la valeur en contexte réel de soins |
| 5.4 | Encourager la pertinence par le déploiement de modèles de prestation de soins et de services personnalisés |
| 5.5 | Assurer une offre de soins et services hiérarchisée, fluide et intégrée dans le continuum de soins par siège tumoral |

6. La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire

Les personnes touchées par le cancer doivent surmonter des obstacles physiques, émotifs, sociaux, économiques et spirituels tout au long de la trajectoire de soins. Leurs besoins sont distincts et évoluent de la suspicion du cancer jusqu'à la période des traitements de même que lors d'une rémission ou de la fin de vie.

Ces besoins multiples nécessitent l'implication de différents professionnels en interdisciplinarité et en collaboration interprofessionnelle. En effet, 35 à 40 % des personnes atteintes de cancer auront besoin d'un

soutien spécialisé pour la gestion des symptômes ou de la détresse et 10 à 15 % de plus requerront des soins plus complexes (Fitch, 2008). Au-delà des services déjà offerts à l'intérieur du RCQ, les équipes de soins palliatifs, les services de première ligne et les organismes communautaires ont des apports essentiels dans la trajectoire de soins. Il apparaît important de favoriser les partenariats entre ceux-ci pour faciliter la navigation des personnes touchées par le cancer, favoriser une prise en charge rapide et globale et orienter la personne vers un soutien adapté, qu'il soit de base ou spécialisé (MSSS, 2017e). Par ailleurs, l'approche palliative intégrée, qui repose sur l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, doit être mise de l'avant par les professionnels en oncologie pour répondre aux besoins des patients (MSSS, 2016b, 2022d; WHPCA, 2020). De plus, avec l'augmentation de la survie globale au cancer, les patients et leurs proches vivent une transition importante vers une reprise du cours de leur vie demandant une continuité informationnelle et de services de même qu'un accompagnement pour surmonter les impacts physiques, psychosociaux, pratiques et financiers résultant du cancer (Truant et al., 2017). Ultiment, ces services de soutien permettent une réduction de l'anxiété, une amélioration de la qualité de vie, mais aussi de meilleurs résultats en matière de santé, une meilleure expérience et une amélioration de la satisfaction du patient.

Axe 6. La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire

Orientations prioritaires

6.1	Assurer l'accès aux services de soutien requis par la personne atteinte et ses proches
6.2	Intégrer de façon précoce, et tout au long de la trajectoire en oncologie, une gestion efficace des symptômes, des soins palliatifs et des soins de fin de vie, lorsque requis
6.3	Optimiser l'implication des services de première ligne, des organismes communautaires et des autres partenaires dans la planification des soins et services ainsi que dans la prestation de l'offre de services
6.4	Soutenir les personnes lors des moments de transition, notamment après un cancer

7. Un réseau hiérarchisé et intégré pour des soins et des services de qualité et une évolution des pratiques

Déjà en 2013, le *Plan directeur en oncologie* venait positionner l'importance d'avoir un programme de oncologie national et local de même qu'une structure de gouvernance forte dans chaque établissement concerné. Cette gouvernance doit minimalement inclure un directeur responsable du programme de oncologie et être soutenue par une cogestion médicale et clinico-administrative. L'expérience tend à démontrer que les organisations hautement performantes partagent le point commun d'avoir une structure organisationnelle forte; raison pour laquelle ces acquis sont à maintenir et à amplifier au sein du RCQ. Les organisations de soins de grande valeur varient en matière de structure, de ressources et de culture, mais ont souvent une approche similaire en ce qui concerne la gestion des soins (Bohmer, 2011).

Le RCQ regroupe plusieurs sous-réseaux par siège tumoral ou par thématique, organisés autour d'équipes spécialisées et surspécialisées. Un des objectifs du PQC est de développer un réseau pour chaque siège tumoral ou pour une thématique particulière. Pour assurer l'efficacité de ce type de réseau, il est important de créer et de maintenir des liens formels avec les autres équipes des établissements membres de son réseau, de favoriser le transfert des connaissances, le partage des expériences, de soutenir ses partenaires dans le développement et le maintien de leur compétence face à des situations plus complexes, et d'intervenir dans un esprit de collaboration et de complémentarité. Ces composantes de proximité, de partage et de concertation entre les intervenants en provenance de divers milieux font la force du RCQ et constituent un modèle inspirant.

Considérant le vieillissement de la population, les enjeux de main-d'œuvre, l'augmentation des volumétries anticipées dans les prochaines années de même que la durée et la complexité des traitements, il sera important de soutenir et d'amplifier les mécanismes de coordination et de concertation entre les établissements. Afin d'accroître l'agilité nécessaire au maintien d'une équité d'accès, peu importe le lieu de résidence du patient, la coordination doit être soutenue par des algorithmes de priorisation et des corridors de services formalisés.

La collaboration et la création de partenariats forts entre les services hospitaliers, les équipes de première ligne et les organismes communautaires deviennent incontournables et essentielles pour assurer une prestation de soins et services à la hauteur des attentes de la population. Le travail en équipe passe par l'optimisation de la complémentarité des différents professionnels intervenant auprès de la clientèle atteinte de cancer. Ainsi, en favorisant le déploiement optimal des pratiques professionnelles par l'utilisation, entre autres, d'ordonnances collectives, cela permet une autonomie accrue des professionnels et un accès aux soins facilité pour les patients. Cet effort collectif de collaboration devient d'autant plus important dans le secteur de la cancérologie où les patients ont besoin d'un accès à une variété de professionnels de la santé tout au long de leur trajectoire de soins. De plus, la pluralité des traitements novateurs en cancérologie offre un terrain fertile pour optimiser les fonctions de différents professionnels.

Axe 7. Un réseau hiérarchisé et intégré pour des soins et des services de qualité et une évolution des pratiques

Orientations prioritaires

- | |
|---|
| 7.1 Réaffirmer le rôle et le leadership des programmes de cancérologie dans l'ensemble du continuum d'offre de soins et services de l'établissement |
| 7.2 Poursuivre le déploiement et le fonctionnement du modèle d'organisation et d'animation en réseau consacré à un siège tumoral ou à une thématique particulière |
| 7.3 Assurer une coordination et une collaboration interétablissements pour maintenir un accès équitable pour tous |
| 7.4 Soutenir les professionnels dans leur travail avec des communautés de pratique dynamiques |
| 7.5 Optimiser la contribution des différents professionnels tout au long de la trajectoire de soins |
| 7.6 Favoriser l'attractivité et la rétention des différentes professions en cancérologie |

8. La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du Réseau de cancérologie du Québec

Il est primordial de pouvoir compter sur des données accessibles et fiables pour mieux comprendre la situation du cancer au Québec, informer la population, alimenter la recherche, guider les décideurs dans leurs orientations et soutenir les actions du réseau de la santé et des services sociaux.

Le Registre québécois du cancer (RQC) est la référence en cancérologie qui permet de colliger des informations sur les nouveaux cas de cancer dans la population québécoise. Combiné aux informations sur le décès, il permet notamment de déterminer le nombre de nouveaux cas diagnostiqués, le nombre de personnes vivant avec la maladie, la survie à la suite d'un cancer et le nombre de décès qui lui est attribuable. Par ailleurs, il est essentiel de rendre disponibles ces données en temps opportun afin de dresser un portrait évolutif de l'état de santé de la population. Cela est particulièrement important afin d'identifier entre autres les problématiques en émergence et les répercussions des phénomènes présentant des risques pour la santé et le bien-être de la population, telle la pandémie de la COVID-19.

Outre le RQC, plusieurs autres banques de données sont également utilisées et doivent être mises en commun pour documenter et apprécier les soins et services offerts en oncologie. Le jumelage de banques de données existantes et la mise en place d'une *banque de données spécifique à la trajectoire de soins en oncologie* permettront ultimement d'obtenir une vue d'ensemble du parcours de soins ou d'une étape précise de celui-ci.

L'amélioration de l'accès aux données, le souci constant de leur qualité et de leur gestion sécuritaire ainsi que la mise en place d'une collaboration étroite avec les différents partenaires contribuent à la production et à la diffusion d'information précise et utile en oncologie.

Axe 8. La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du Réseau de cancérologie du Québec

Orientations prioritaires

- | | |
|-----|--|
| 8.1 | Consolider le développement du Registre québécois du cancer |
| 8.2 | Rassembler dans un environnement informationnel les informations nécessaires pour décrire et apprécier l'ensemble des soins et services en oncologie |
| 8.3 | Optimiser la production et la diffusion d'information pertinente en oncologie |

CONCLUSION

L'objectif du présent document est de réaffirmer et d'adapter au contexte actuel les fondements du Programme québécois de cancérologie. Les vastes consultations menées auprès des divers acteurs du milieu de la cancérologie dans le cadre de ce projet ont permis de mettre à l'avant-plan les enjeux et les priorités d'action essentielles au sein du réseau québécois de cancérologie.

La complexité grandissante de la cancérologie manifestée entre autres par le cumul rapide des nouvelles connaissances et la diversité des traitements disponibles fait ressortir le besoin plus que jamais essentiel de soutenir nos partenaires dans le développement et le maintien de leur compétence et d'intervenir dans un esprit de collaboration et de complémentarité. La personne touchée par le cancer doit être au cœur des décisions dans une approche de soins personnalisée au sein d'une structure organisationnelle efficiente.

Dans cette optique, la définition des nouveaux axes structurants et des orientations prioritaires permet d'établir un cadre solide et significatif afin d'élaborer un plan d'action pour les prochaines années. Pour réussir à faire face aux enjeux actuels et à venir, l'adaptation constante à un environnement changeant repose en grande partie sur la qualité et la robustesse de nos partenariats.

Les intervenants, les décideurs du réseau et toute personne désirant en apprendre plus sur les orientations et les travaux en cours et à venir en cancérologie sont invités à consulter le site Internet du PQC ainsi que la documentation détaillée associée.

Le prochain plan d'action de la direction du Programme québécois de cancérologie du ministère de la Santé et des Services sociaux mettra de l'avant des actions concrètes et représentatives basées sur le présent document. Les établissements du réseau de la santé seront encouragés à élaborer leur propre plan d'action en cancérologie en s'inspirant du plan du PQC tout en y ajoutant des actions propres à la réalité de leur milieu.

RÉFÉRENCES

- Basch, E., Deal, A.M., Dueck, A.C., Scher, H.I., Kris, M.G., Hudis, C. et Schrag, D. (2017). Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *Journal of the American Medical Association*, 318(2), 197-198.
- Bohmer, R. M. (2011). The Four Habits of High-Value Health Care Organizations. *New England Journal of Medicine*, 365, 2045-2047.
- Cabral, B. P., Fonseca, M. da G. D. et Mota, F. B. (2018). The recent landscape of cancer research worldwide: a bibliometric and network analysis. *Oncotarget*, 9(55), 30474–30484.
- Choisir avec soins. (2023). Oncologie. Repéré le 10 octobre 2023 à <https://choisiravecsoin.org/recommandation/oncologie/>.
- Çinar, I. O. (2020). Bibliometric analysis of breast cancer research in the period 2009–2018. *International Journal of Nursing Practice*, 26(3), e12845.
- Collège des médecins du Québec. (2015). *Création et fonctionnement d'un comité du diagnostic et du traitement du cancer dans les établissements de santé au Québec*. <https://cms.cmq.org/files/documents/Guides/p-1-2015-12-08-fr-creation-fonctionnement-comite-diagnostic-traitement-cancer.pdf>.
- Dahl, T.L., Vedsted, P. et Jensen, H. (2017). The effect of standardised cancer pathways on Danish cancer patients' dissatisfaction with waiting time. *Danish Medical Journal*, 64(1), A5322.
- Denis, F., Basch, E., Septans, A.-L., Bennouna, J., Urban, T., Dueck, A. C. et Letellier, C. (2019). Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer. *Journal of the American Medical Association*, 321(3), 306-307.
- Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L. et Cleemput, I. (2018). *L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion* [KCE Reports 303Bs]. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Dolly, S. O., Jones, G., Allchorne, P., Wheeler, D., Ali, S., Mukadam, Y., Zheng, S., Rahman, L., Sindhar, J., Moss, C. L., Harari, D., Van Hemelrijck, M., Cunliffe, A. et De Michele, L. V.. (2021). The effectiveness of the Guy's Rapid Diagnostic Clinic (RDC) in detecting cancer and serious conditions in vague symptom patients. *British Journal of Cancer*, 124(6), 1079-1087.
- Dubé-Linteau, A. (2017). *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques*. Institut de la statistique du Québec, 37 p.
- Fitch, M. (2008). Cadre des soins de soutien. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 15–24.
- GBD 2019 Cancer Risk Factors Collaborators. (2022). The global burden of cancer attributable to risk factors, 2010-19: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*, 400(10352), 563-591.
- Jensen, H., Tørring, M. L. et Vedsted, P. (2017). Prognostic consequences of implementing cancer patient pathways in Denmark: a comparative cohort study of symptomatic cancer patients in primary care. *BMC Cancer*, 17(1), 627.
- MSSS. (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97-729-5.pdf>.
- MSSS. (2007). *Direction de la lutte contre le cancer. Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2007/07-902-03.pdf>.
- MSSS. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants. Résultat d'une réflexion commune*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/cadre_conceptuel.pdf
- MSSS. (2013a). *Plan directeur en cancérologie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2013/13-902-02W.pdf>.
- MSSS. (2013b). *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2013/13-902-03W.pdf>.

- MSSS. (2016a). *Plan d'action 2016-2017 de la Direction générale de cancérologie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-07W.pdf>.
- MSSS. (2016b). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>.
- MSSS. (2017a). *Plan d'action 2017-2018 de la Direction générale de cancérologie* [sous embargo – non publié].
- MSSS. (2017b). *Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie. Cadre de référence*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-23W.pdf>.
- MSSS. (2017c). *Outils de détection des cancers par le médecin de famille. Recommandations du Comité national d'évolution de la pratique de la première ligne à la Direction générale de cancérologie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-05W.pdf>.
- MSSS. (2017d). *Guide de l'utilisateur pour mesurer le temps de réponse en pathologie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-29W.pdf>.
- MSSS. (2017e). *Critères d'orientation vers les soins et services psychosociaux en cancérologie. Recommandations du Comité national de l'évolution des pratiques psychosociales en cancérologie à la Direction générale de cancérologie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-24W.pdf>.
- MSSS. (2018). *Plan d'action 2018-2019 de la direction générale de cancérologie* [sous embargo – non publié].
- MSSS. (2019). *Cadre de référence pour la mise en place de réseaux par siège tumoral. Basé sur le projet d'implantation du Réseau de cancérologie pulmonaire de l'IUCPQ-UL et de l'Est du Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-902-08W.pdf>.
- MSSS. (2022a). *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/gouvernement/MCE/memoires/Plan_Sante.pdf.
- MSSS. (2022b). *Les infirmières praticiennes spécialisées en soins aux adultes et en soins pédiatriques en cancérologie. Concepts et outils d'implantation*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-902-09W.pdf>.
- MSSS. (2022c). *Pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des personnes atteintes de maladies rares. Politique québécoise pour les maladies rares*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-916-01W.pdf>.
- MSSS. (2022d). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Plan d'action 2020-2025*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>.
- MSSS. (2023). *Statistiques du Registre québécois du cancer. Repéré le 10 octobre 2023 à* <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/donnees-systeme-sante-quebecois-services/donnees-cancer>.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1 (Suppl), 41-50.
- Pomey, M.-P., Paquette, J. Iliescu-Nelea, M., Vialaron, C. Mourad, R., Bouchard, K., Normandin, L., Côté, M.-A., Desforges, M., Pomey-Carpentier, P., Fortin, I., Ganache, I., Régis, C., Rosberger, Z., Charpentier, D., Bélanger, L., Dorval, M., Ghadiri D. P., Lavoie-Tremblay, M., Boivin, A., Pelletier, J.-F., Fernandez, N., Danino, A. M. et de Guise, M. (2023). Accompanying Patients in Clinical Oncology Teams: Reported Activities and Perceived Effects. *Health Expectations*, 26(2), 847-857.
- Ruiz-Fresneda, M. A., Gijon, A. et Morales-Alvarez P. (2023). Bibliometric analysis of the global scientific production on machine learning applied to different cancer types. *Environmental Science and Pollution Research International*, 30(42), 96125–96137.
- Sakellakis, M., Flores, J. L. et Ramachandran, S. (2022). Patterns of indolence in prostate cancer (Review). *Experimental and Therapeutic Medicine*, 23(5), 351.

- Thuong, C.-T., Calmus, S., Legris, C., Morin, S. et May-Michelangeli, L. (2021). La mesure de la qualité des soins perçue par les patients : un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne. *Risques et qualité*, 18(4), 196-202.
- Truant, T.L., Fitch, M.I., O'Leary, C. et Stewart, J. (2017). Perspectives mondiales sur la survie au cancer : des dédales de la transition aux voies d'avenir à suivre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(3), 295-303.
- Vérificateur général du Québec. (2018). *Audit de performance et observations du commissaire au développement durable. Services chirurgicaux*. https://www.vgg.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2018-2019-mai2018/fr_Rapport2018-2019-mai2018-Chap06.pdf
- World Health Organization (2023). Preventing cancer. Repéré le 10 octobre 2023 à <https://www.who.int/activities/preventing-cancer>.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). (2020). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, Health Organization*. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3).

