

# LES PARTENARIATS, GAGE DE QUALITÉ EN CANCÉROLOGIE

COMPLÉMENT D'INFORMATION

SUR LES 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](http://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 : 978-2-550-96568-8 (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

TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	1
Axe 1 : La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer .....	2
1.1 Assurer l'accès à des informations sur le cancer destinées à la population .....	3
1.2 Impliquer la personne atteinte dans les décisions concernant ses soins .....	4
1.3 Intégrer des personnes touchées par le cancer dans les structures de gouverne du programme de cancérologie .....	5
1.4 Développer la fonction « patient accompagnateur » à toutes les étapes de la trajectoire .....	6
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 de services .....	7
1.6 Adapter l'offre de soins et de services en cancérologie aux réalités et besoins des différentes personnes touchées par un cancer .....	8
Axe 2 : La promotion des saines habitudes de vie et la prévention .....	9
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 .....	10
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 .....	12
2.3 Déployer des campagnes de sensibilisation quant aux risques associés à l'usage de substances psychoactives .....	13
2.4 Déployer des campagnes d'information et de sensibilisation sur les risques environnementaux associés au développement de certains cancers .....	14
2.5 Systématiser les interventions visant la promotion de saines habitudes de vie auprès des personnes avec un diagnostic de cancer .....	15
Axe 3 : La détection précoce des cancers .....	16
3.1 Assurer la disponibilité de programmes de dépistage des cancers systématiques et organisés .....	17
3.2 Faciliter l'accès au dépistage des cancers .....	19
3.3 Optimiser la contribution des différents professionnels dans les trajectoires de dépistage des cancers .....	21
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 .....	22
3.5 Favoriser la prévention et la détection précoce des séquelles tardives et des cancers secondaires auprès des personnes traitées pour un cancer .....	23
Axe 4 : Une investigation rapide fondée sur la pertinence .....	24
4.1 Définir des algorithmes et instaurer des trajectoires d'investigation optimales pour établir le diagnostic des cancers les plus fréquents, complexes ou rares .....	25
4.2 Soutenir l'implantation de guichets d'investigation rapide en cancérologie dans tous les établissements .....	26
4.3 Outiller la première ligne pour favoriser une investigation efficace des symptômes et signes vagues de cancer en complémentarité avec les guichets .....	27
4.4 Améliorer les délais d'accès aux examens et à leurs résultats en fonction des cibles établies .....	28
4.5 Assurer un accès équitable, standardisé et en temps opportun aux analyses moléculaires à visée pronostique et thérapeutique .....	29
Axe 5 : Des traitements efficaces, pertinents et innovants .....	30
5.1 Offrir un accès équitable et en temps opportun aux traitements contre le cancer .....	31
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 .....	32
5.3 Soutenir l'introduction structurée d'innovations thérapeutiques et en mesurer les bénéfices et la valeur en contexte réel de soins .....	33
5.4 Encourager la pertinence par le déploiement de modèles de prestation de soins et de services personnalisés .....	35
5.5 Assurer une offre de soins et services hiérarchisée, fluide et intégrée dans le continuum de soins par siège tumoral .....	36
Axe 6 : La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire .....	37
6.1 Assurer l'accès aux services de soutien requis par la personne atteinte et ses proches .....	38
6.2 Intégrer de façon précoce, et tout au long de la trajectoire en cancérologie, une gestion efficace des symptômes, des soins palliatifs et des soins de fin de vie, lorsque requis .....	39

## COMPLÉMENT D'INFORMATION SUR LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES EN CANCÉROLOGIE

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 .....	40
6.4 Soutenir les personnes lors des moments de transition, notamment après un cancer .....	41
Axe 7 : Un réseau hiérarchisé et intégré pour des soins et des services de qualité et une évolution des pratiques .....	42
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.....	44
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 .....	45
7.3 Assurer une coordination et une collaboration interétablissements pour maintenir un accès équitable pour tous .....	46
7.4 Soutenir les professionnels dans leur travail avec des communautés de pratique dynamiques .....	47
7.5 Optimiser la contribution des différents professionnels tout au long de la trajectoire de soins .....	49
7.6 Favoriser l'attractivité et la rétention des différentes professions en cancérologie .....	50
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 .....	51
8.1 Consolider le développement du Registre québécois du cancer .....	52
8.2 Rassembler dans un environnement informationnel les informations nécessaires pour décrire et apprécier l'ensemble des soins et services en cancérologie .....	54
8.3 Optimiser la production et la diffusion d'information pertinente en cancérologie .....	56
Conclusion.....	58

---

## INTRODUCTION

Le présent document a pour objectif de contextualiser et d'apporter des précisions sur les orientations prioritaires qui ont été introduites dans le document [Orientations prioritaires 2023-2030 du Programme québécois de cancérologie](#). Rappelons que les orientations déclinées dans les pages suivantes tiennent compte à la fois des fondements du Programme québécois de cancérologie (PQC), mais également des enjeux soulevés et des pistes d'action à mettre en place pour les prochaines années.

Les *Orientations prioritaires 2023-2030* s'articulent autour de huit axes structurants correspondant soit à une thématique organisationnelle ou à la trajectoire de soins et de services. Pour expliquer et positionner chacune des orientations, un contexte, un ou des résultats visionnaires souhaités, un ou des indicateurs baromètres et des exemples d'actions sont présentés. Les pistes d'action énoncées proviennent des propositions soumises dans le cadre des diverses consultations réalisées et font partie des mesures à explorer dans les prochaines années selon la capacité de réalisation du Réseau de cancérologie du Québec (RCQ).

Ainsi, ce document constitue un outil pratique pour soutenir l'élaboration des futurs plans d'action du PQC de même que les plans d'action locaux en cancérologie des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Il permet d'établir un lien entre les orientations de niveau stratégique et les actions concrètes à mettre en œuvre auprès des personnes touchées par le cancer.

AXE 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*. 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 Programme québécois de cancérologie. 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 celle 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.

<b>Axe 1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer</b>	
<b>Orientations prioritaires</b>	
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 de services
1.6	Adapter l'offre de soins et de services en cancérologie aux réalités et besoins des différentes personnes touchées par un cancer

### 1.1 Assurer l'accès à des informations sur le cancer destinées à la population

#### CONTEXTE

La quantité massive de renseignements qui circulent sur le cancer est un enjeu majeur, car les cas de mésinformation, de fausses nouvelles et de désinformation sont très présents. Les informations erronées peuvent entraîner auprès de la population de la confusion, de l'incompréhension ou encore du scepticisme. L'exposition à des informations de différentes qualités peut à la fois être néfaste, en générant des états émotionnels négatifs, et aussi nuire aux efforts de lutte contre le cancer, en remettant en question les mesures de prévention, de dépistage et de traitement proposées. Il apparaît essentiel de cibler et de rendre accessibles à la population des renseignements crédibles sur les mesures pour prévenir la maladie et les méthodes pour reconnaître les principaux signes et symptômes.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès amélioré à des sources de renseignements crédibles et à des statistiques de qualité sur le cancer, sa prévention, son dépistage et ses traitements.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Fréquence de consultation des pages Cancer du gouvernement du Québec.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Assurer l'accès à de l'information générale sur les cancers et leurs traitements.
- Bonifier les contenus disponibles dans la section Cancer du site Québec.ca et du site du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour y ajouter des informations pertinentes en lien avec les mesures préventives, les dépistages, les préoccupations et les ressources disponibles.
- Procéder à la refonte de la section du site du Groupe d'étude en oncologie du Québec destinée à la population et la publiciser.
- Fournir une référence à des organismes d'information pertinents et reconnus sur les sites Web publics.
- Développer un lexique vulgarisé en cancérologie.
- Bonifier les informations disponibles dans les tableaux de bord sur le cancer et sur le système de santé québécois et ses services.

### 1.2 Impliquer la personne atteinte dans les décisions concernant ses soins

#### CONTEXTE

En contexte de soins et de services, le partenariat entre la personne atteinte et son équipe d'intervenants contribue à ce que l'expérience vécue par le patient respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie. L'implication de la personne atteinte vise à renforcer son autonomie et sa responsabilisation à l'égard de ses soins, des services qu'elle reçoit et de sa santé. Elle favorise une prise de décision qui prend en compte ses besoins et ses valeurs.

Le partenariat avec le patient réitère l'importance du rôle des professionnels afin qu'ils soutiennent le patient lors du processus de prise de décision, dans une vision commune du plan de soins. Dans la mesure où il est souhaitable que la personne atteinte et ses proches s'impliquent, il est essentiel de les outiller adéquatement et de sensibiliser régulièrement les membres des équipes médicales et cliniques à cette réalité.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une plus grande implication, une autonomisation et une responsabilisation des personnes atteintes d'un cancer à l'égard de leurs soins et services.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Proportion des personnes atteintes d'un cancer ayant exprimé leur satisfaction quant à leur implication dans l'élaboration de leur plan de soins.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Concevoir avec et pour les personnes atteintes d'un cancer des outils de sensibilisation permettant d'être davantage partenaires de leurs soins et de les intégrer dans les processus cliniques.
- Sensibiliser et former les équipes médicales et cliniques sur la priorité du partenariat avec les personnes atteintes dans leurs soins.
- Mettre en place des processus pour que toutes les options de soins et de traitements soient présentées et comprises par le patient et ses proches et partager avec eux les discussions qui ont eu lieu au comité du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC) concernant leur situation.
- Promouvoir la participation des personnes atteintes d'un cancer aux séances d'enseignement en groupe au centre de cancérologie.
- Promouvoir la formation des intervenants dans l'annonce du diagnostic et s'assurer de la participation de patients partenaires lors des formations.

### 1.3 Intégrer des personnes touchées par le cancer dans les structures de gouverne du programme de cancérologie

#### CONTEXTE

En mai 2017, le PQC publiait le cadre de référence *Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie*. Cet outil visait à définir les différents aspects du partenariat et à soutenir le réseau dans sa mise en place. Ce cadre reflétait déjà le fait qu'impliquer les personnes touchées par le cancer (PTC) et développer avec elles un partenariat pouvait et devait se traduire par différents angles d'action, notamment dans l'organisation des soins et des services par leur participation au sein de la gouverne dans les comités stratégiques et dans l'élaboration du programme.

La participation des personnes touchées par le cancer est au cœur des préoccupations et se matérialise dans de multiples initiatives au sein du réseau. C'est le cas à l'échelle provinciale avec la participation de PTC au Comité national de coordination et au Comité national des PTC, regroupant des patients ou des proches provenant de diverses régions. Les initiatives de certains établissements sont également innovantes. Cependant, le partenariat avec les PTC demeure à ce jour très variable et précaire dans les établissements du réseau de la santé. Alors que certains n'ont toujours pas intégré de personnes touchées à leurs instances de gestion, d'autres ont mis en place une structure, des ressources et des projets concrets pour soutenir et accroître cette implication.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Le partenariat avec les PTC est présent et intégré au sein de la gouverne locale et provinciale.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Taux de participation des PTC dans les instances de gouverne locales.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Assurer la nomination et l'implication de PTC dans les comités et instances locaux, régionaux et provinciaux en cancérologie (ex. : coordination, gestion, recherche, performance, projets, trajectoires, recrutement).
- Rendre disponibles des contenus de formation et des outils à l'intention des PTC afin de les soutenir dans leur rôle.
- Développer des activités, des outils et du mentorat à l'intention des organisations afin de faciliter et de promouvoir l'implication des PTC dans les structures et les activités de gestion.
- Réviser le cadre de référence *Les personnes touchées par le cancer : partenaires du réseau de cancérologie*.

### 1.4 Développer la fonction « patient accompagnateur » à toutes les étapes de la trajectoire

#### CONTEXTE

La volonté d'impliquer davantage les patients comme partenaires autant dans leurs traitements que dans l'organisation des soins et services s'est accentuée au cours des dernières années. Des résultats d'expériences menées dans les établissements ont démontré la valeur ajoutée de la présence d'un patient accompagnateur pour que les patients deviennent partenaires pour d'autres patients. Pour y arriver, certaines initiatives de « pair accompagnateur » ou de « patient accompagnateur » (PA) ont été mises en œuvre. Les PA sont des patients, c'est-à-dire des personnes qui ont une expérience de vie avec le cancer et qui ont aussi acquis de l'expérience en utilisant les services de santé et en interagissant avec les professionnels de la santé. Les PA utilisent ces savoirs pour soutenir les PTC, y compris les parents d'enfants atteints d'un cancer, afin de vivre une meilleure expérience en lien avec la maladie et lors de leurs interactions avec le système de santé. En devenant PA, ils mettent à profit leur expérience au service d'autres personnes, ce qui contribue également à leur propre bien-être.

Les retombées documentées 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 des ressources disponibles, d'échanges facilités avec leur équipe de soins ainsi que d'une amélioration du vécu avec la maladie.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Le rôle de « patient accompagnateur » est développé et intégré dans les équipes cliniques.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Proportion des établissements qui ont intégré des « patients accompagnateurs » dans leur offre de services.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Soutenir, déployer et évaluer des initiatives de patient accompagnateur afin d'assurer leur présence tout au long de la trajectoire.
- Faire connaître le rôle complémentaire et les bénéfices des patients accompagnateurs auprès des équipes médicales et cliniques.
- Faire connaître les services de jumelage de patients offerts par des organismes communautaires.

### 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 de services

#### CONTEXTE

Au sein des différents systèmes de santé, entre autres dans le domaine de la cancérologie, le souhait de pouvoir mieux tenir compte de la perspective du patient dans la planification et l'amélioration de l'offre de services fait l'objet d'une grande préoccupation et se concrétise par la mesure des résultats et de l'expérience. Dans cette optique, les mesures des résultats et des expériences déclarées par les patients, désignées en anglais par Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) et Patient-Reported Experience Measures (PREMs), sont de plus en plus reconnues comme une source d'information importante pour évaluer la qualité des soins et des services.

L'implantation des PROMs et des PREMs pose plusieurs défis, dont celui de l'utilisation de questionnaires standardisés permettant une comparaison dans le temps et entre les établissements du réseau de la santé. Intégrer la collecte et l'utilisation de l'information dans la pratique clinique représente également un défi de taille. En cohérence avec les orientations du MSSS, qui comportent un objectif sur la mesure périodique de la satisfaction des usagers du réseau de la santé, le développement d'une mesure sur les PREMs en cancérologie est une priorité afin de mettre de l'avant la satisfaction des patients atteints d'un cancer selon leur expérience de soins, mais également selon la pertinence et la valeur des soins et des services offerts.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Chaque patient ou PTC aura l'occasion de faire part, pendant sa trajectoire de soins, de son expérience quant aux soins et aux services reçus.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre d'établissements qui ont mis en place une mesure systématisée sur les PREMs, selon le type d'utilisateur ou l'étape de la trajectoire en cancérologie.

Nombre de patients ou de PTC ayant répondu à un questionnaire sur les PREMs en cancérologie.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Intégrer des démarches de collecte et de suivi de l'expérience-patient et des résultats déclarés par les patients tout au long de la trajectoire.
- Favoriser la création d'outils qui permettront la mesure de l'expérience et des résultats des patients (ex. : sondages, portail patient, outils de télésanté).
- Poursuivre le déploiement de la plateforme Suivis virtuels en milieu de vie (SVMV) pour certains patients en cancérologie.
- Intégrer une mesure systématique de l'expérience patient dans les guichets d'investigation rapide en cancérologie.

### 1.6 Adapter l'offre de soins et de services en oncologie aux réalités et besoins des différentes personnes touchées par un cancer

#### CONTEXTE

La diversité a plusieurs visages et plusieurs natures, et les acteurs en oncologie ont exprimé le souhait de pouvoir adapter leur action à ces besoins variés. La diversité sexuelle, la pluralité des genres, l'origine ethnique, les réalités propres aux personnes issues de communautés ethnoculturelles de même que toutes les autres caractéristiques telles que l'âge, la condition sociale, le handicap ou la langue peuvent requérir une forme ou une autre d'adaptation des services. Par exemple, c'est le cas pour les patients pédiatriques et les jeunes adultes qui auront des besoins particuliers à prendre en compte quant à la préservation de la fertilité et à la planification des effets potentiels des traitements à long terme et du suivi requis.

Il faut également souligner le contexte propre aux membres des Premières Nations et des Inuit, qui varie d'une région à l'autre. Alors que certaines communautés sont desservies par un établissement de leur région, d'autres sont davantage isolées et doivent se déplacer sur de grandes distances vers des centres spécialisés situés plus au sud pour leurs besoins de diagnostic et de traitement contre le cancer.

Le secteur de la oncologie, en faisant partie du réseau de la santé et des services sociaux, peut tirer profit des stratégies globales mises de l'avant dans la réponse à ces enjeux communs présents dans diverses trajectoires de soins. Ces interventions s'appuient sur les engagements du MSSS et du réseau envers la diversité sexuelle et des genres ainsi que de la sécurisation culturelle auprès des Premières Nations et des Inuit.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Des interventions sont développées pour refléter les différentes réalités des patients en oncologie tout au long de la trajectoire.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de projets d'intervention ciblés pour différents patients.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Déterminer les besoins et les ressources existantes pour les différents patients.
- Mettre sur pied des initiatives pour favoriser la participation des communautés autochtones de chaque territoire.
- Adapter les outils de communication destinés aux patients de différentes communautés culturelles (ex. : PQDCS).
- Sensibiliser les intervenants aux enjeux liés au dépistage du cancer selon les différents patients (ex. : personnes trans).
- Documenter et faire connaître l'offre de services des organismes communautaires des régions.
- Intégrer la participation des personnes touchées par le cancer pour mieux définir la trajectoire de soins en suivi à long terme, notamment auprès des patients pédiatriques et des jeunes adultes.

**AXE 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. Des facteurs de risques environnementaux, notamment l'exposition au radon ou aux rayons ultraviolets 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, incluant 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**

<b>Orientations prioritaires</b>
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

### 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

#### CONTEXTE

L'alimentation et l'activité physique exercent une profonde influence sur l'état de santé et le bien-être. Ainsi, une faible consommation de fruits et de légumes, l'inactivité physique et les comportements sédentaires peuvent contribuer au risque de développer divers problèmes de santé et figurent donc parmi les principaux facteurs de risque modifiables pouvant avoir une incidence sur la survenue de cancers.

Plusieurs experts s'entendent pour dire que plus les saines habitudes de vie sont acquises tôt dans la vie, plus grands et durables en seront les bénéfices. Puisque les choix des individus sont largement tributaires des environnements et des milieux de vie dans lesquels ils vivent, il est important de prévoir une diversité d'interventions pour agir sur les principaux déterminants de la saine alimentation et du mode de vie physiquement actif.

Le MSSS et son réseau de santé publique, en étroite collaboration avec des partenaires de différents secteurs d'activité, notamment les milieux agroalimentaires, municipaux, communautaires, scolaires et milieux de garde, doivent poursuivre leurs efforts afin de déployer un portefeuille d'actions structurantes visant à créer des environnements et des milieux de vie facilitant l'adoption d'une saine alimentation et d'un mode de vie physiquement actif. Selon les réalités et les besoins propres à chaque région, ces actions peuvent prendre diverses formes.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès amélioré à une saine alimentation et à un mode de vie physiquement actif, notamment pour les groupes de personnes les plus vulnérables.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Pourcentage de la population qui consomme au moins 5 portions de fruits et légumes par jour.

Pourcentage des jeunes du secondaire atteignant les recommandations en matière d'activité physique durant les loisirs et les transports.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

De concert avec les directions régionales de santé publique et divers partenaires de la communauté :

- Améliorer la qualité nutritive des aliments au Québec (ex. : reformulation des aliments transformés).
- Améliorer l'accès physique et économique à une saine alimentation, particulièrement dans les communautés défavorisées ou isolées géographiquement (ex. : jardins communautaires, marchés de fruits et légumes, initiatives de transformation de denrées récupérées et invendues, épiceries solidaires, etc.).
- Orienter et soutenir les milieux institutionnels vers l'achat d'aliments sains (ex. : élaboration et soutien à la mise en œuvre de politiques publiques).
- Accroître le niveau de littératie alimentaire des jeunes et de leurs parents (ex. : programmes visant le développement des connaissances et des compétences des jeunes en matière de nutrition, de cuisine-découverte, d'éducation aux goûts et de jardinage éducatif).
- Soutenir l'offre de repas et de collations de bonne valeur nutritive dans les écoles et les milieux défavorisés sur le plan socioéconomique (ex. : aide alimentaire).

- Améliorer l'accessibilité universelle à des offres favorisant un mode de vie physiquement actif, particulièrement pour les jeunes, ainsi qu'au plein air de proximité.
- Promouvoir et faciliter l'accès au transport actif et collectif.

### 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

#### CONTEXTE

Le tabagisme est la principale cause évitable de cancer au Québec et d'années de vie perdues en bonne santé. Il serait responsable d'une proportion des décès par cancer et constitue un facteur de risque bien connu des maladies cardiovasculaires et pulmonaires. Malgré une baisse de la prévalence du tabagisme dans les dix dernières années, des inégalités perdurent au sein de la population, puisqu'une proportion plus élevée de personnes qui fument sont notamment plus désavantagées sur les plans matériel et social et ont un plus faible niveau de scolarité.

L'initiation au tabagisme débute généralement à l'adolescence, mais le passage à l'âge adulte est de plus en plus reconnu comme une période de grande vulnérabilité au tabagisme. Depuis quelques années, la popularité des produits de vapotage chez les jeunes soulève également de nouvelles préoccupations en matière de santé et de dépendance à la nicotine. Ainsi, les risques du tabagisme et du vapotage commandent le déploiement d'efforts soutenus auprès des adolescents et des jeunes adultes pour prévenir l'initiation au tabagisme et la grande dépendance engendrée par son utilisation. Il n'est jamais trop tard pour arrêter de fumer. L'abandon du tabagisme demeure la meilleure option pour améliorer la santé et diminuer le risque de maladies attribuables au tabagisme. Il est donc essentiel de motiver les personnes qui fument à faire des tentatives d'arrêt tabagique et de les soutenir en rendant disponibles et accessibles des ressources adaptées à leur réalité.

Partageant un objectif commun avec la Politique gouvernementale de prévention en santé, la Stratégie pour un Québec sans tabac 2020-2025 vise à réduire à 10 % la proportion de personnes qui fument au Québec d'ici 2025. La Stratégie comprend un ensemble de mesures audacieuses qui s'articulent autour de quatre axes d'intervention, soit la dénormalisation, la prévention de l'usage des produits du tabac et de vapotage, l'abandon du tabagisme et la protection contre l'exposition à la fumée secondaire et tertiaire. Ces mesures visent une action en synergie et en complémentarité sur tous les aspects de la problématique du tabagisme.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Des interventions de prévention et de soutien à l'arrêt tabagique adaptées aux différentes clientèles.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de professionnels de la santé formés en abandon du tabagisme et en entretien motivationnel.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Proposer une offre de services d'abandon du tabagisme qui répond aux besoins des différentes clientèles, notamment par le biais des centres d'abandon du tabagisme.
- S'assurer de former les professionnels de la santé en abandon tabagique et en entretien motivationnel (ex. : en suivant les modules de formation en prévention clinique « Tabagisme chez l'adulte – Counseling et Pharmacothérapie » dans l'environnement numérique d'apprentissage (ENA)).

## 2.3 Déployer des campagnes de sensibilisation quant aux risques associés à l'usage de substances psychoactives

### CONTEXTE

L'usage de substances psychoactives entraîne des conséquences sur la santé des individus, notamment l'alcool, qui est consommé par plus de 80 % de la population. Les connaissances et les données scientifiques au sujet de la consommation d'alcool, en constante évolution, démontrent que même une quantité minimale d'alcool peut nuire à la santé et au bien-être des individus. Les conséquences de la consommation d'alcool sont multiples et touchent autant l'individu qui consomme de l'alcool que son entourage et la société. En effet, en plus d'entraîner des conséquences psychologiques et sociales, la consommation d'alcool fait, entre autres, augmenter les risques de développer au moins sept types de cancers en plus de contribuer à plus de 200 maladies et problèmes de santé. La consommation d'alcool au Canada vient au sixième rang des facteurs de risque associés à la perte d'années de vie en raison de maladies liées à l'alcool, de handicaps ou de mort prématurée, ce qui fait de cette substance psychoactive un enjeu de santé publique.

### RÉSULTAT SOUHAITÉ

La population a un accès accru à des informations afin de faire des choix avisés en matière de consommation de substances psychoactives, dont l'alcool.

### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de projets de sensibilisation déployés sur les risques associés à la consommation d'alcool auprès de groupes ciblés.

### EXEMPLES D'ACTION

- Réaliser un état des connaissances sur la consommation d'alcool chez les personnes ayant eu un cancer, notamment sur leur consommation d'alcool avant leur diagnostic de cancer, pendant leurs traitements et à la suite des traitements.
- Rendre accessible de l'information annuellement pour sensibiliser la population sur les risques associés à la consommation d'alcool.

### 2.4 Déployer des campagnes d'information et de sensibilisation sur les risques environnementaux associés au développement de certains cancers

#### CONTEXTE

L'exposition aux différents contaminants de l'air ambiant (extérieur) et de l'air intérieur d'origines chimique, biologique ou physique peut être liée à certains types de cancers. C'est le cas, entre autres, de l'exposition au radon dans les bâtiments et aux rayons ultraviolets (UV) naturels ou artificiels.

Le radon est un gaz radioactif, sans goût ni odeur, qui provient de l'uranium naturellement présent dans la croûte terrestre. Il se trouve dans le sol ainsi que dans les eaux souterraines, et sa concentration peut varier de façon importante d'un endroit à l'autre. Il peut s'infiltrer dans les bâtiments, surtout par les fondations. Ainsi, le radon peut s'accumuler et atteindre des concentrations pouvant entraîner un risque pour la santé.

Le cancer de la peau est en augmentation au Canada. En réduisant simplement la survenue des coups de soleil, le bronzage par exposition au soleil et le bronzage avec les lampes artificielles, il serait possible de prévenir une bonne quantité de mélanomes et autres cancers de la peau. Au fil des ans, différentes campagnes ont vu le jour pour sensibiliser les jeunes de 15 à 24 ans à la réduction de l'exposition aux rayons UV, notamment la campagne Miss UV et le photomaton UV de la Société canadienne du cancer.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une réduction de l'exposition aux cancérigènes environnementaux.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de régions ayant réalisé un portrait des expositions environnementales associées au développement de certains cancers sur leur territoire.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Développer des collaborations intraministérielles et interétablissements pour accroître la sensibilisation sur les risques environnementaux associés au développement de certains cancers.
- Accroître la visibilité des campagnes d'information et de sensibilisation, notamment celle du mois du radon en novembre.
- Accroître le nombre de campagnes de mesure, notamment pour le radon.
- Soutenir les campagnes d'information et de sensibilisation au sujet des conséquences de l'exposition au soleil.

### 2.5 Systématiser les interventions visant la promotion de saines habitudes de vie auprès des personnes avec un diagnostic de cancer

#### CONTEXTE

Les interventions de promotion et de prévention des saines habitudes de vie peuvent contribuer à améliorer le bien-être et la qualité de vie de la population, mais également des personnes ayant un diagnostic de cancer.

Les personnes qui fument ou qui sont exposées à la fumée secondaire de tabac augmentent leur risque de développer un cancer lié à l'usage du tabac. Outre ce risque, les personnes avec un diagnostic de cancer qui continuent de fumer pendant la période où ils reçoivent un traitement s'exposent à plus de conséquences. En effet, ils risquent d'avoir plus d'effets secondaires importants ou une moins bonne réponse à leur traitement. Ils auront aussi plus de chance de subir des complications à la suite d'interventions chirurgicales ou d'être réadmis à l'hôpital. Quelques centres de cancérologie ont déjà mis en place des programmes de détection systématique des fumeurs et d'aide à l'abandon du tabagisme, et d'ici quelques années, il est visé que ces initiatives soient priorisées dans tous les centres traitant des patients atteints d'un cancer au Québec.

Par ailleurs, la pratique de l'activité physique durant ou après la période de traitement contre le cancer permettrait de réduire la fatigue, d'augmenter la capacité cardiorespiratoire, de réduire les symptômes dépressifs et d'augmenter la qualité de vie des personnes. Il est donc primordial d'améliorer l'offre de services proposée aux patients notamment en favorisant un plus grand partenariat avec les organismes communautaires.

Ces exemples d'interventions visant la promotion de saines habitudes de vie ont comme objectif d'augmenter l'efficacité des traitements, d'en diminuer la toxicité et d'améliorer la qualité de vie des personnes avec un diagnostic de cancer. Ultiment, ces interventions favoriseront les facteurs de protection pour réduire les risques d'apparition d'autres cancers et soutiendront une meilleure santé générale.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès amélioré à de l'enseignement et à du soutien sur les saines habitudes de vie pour les personnes avec un diagnostic de cancer.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'établissements ayant déployé un programme structuré en cessation tabagique pour les patients traités en oncologie et/ou des initiatives visant la promotion de l'activité physique.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Mettre en place un programme organisé de détection des fumeurs et d'intervention en cessation tabagique pour les patients ambulatoires en cancérologie.
- Intégrer la détection des fumeurs et l'intervention en cessation tabagique dans les guichets d'investigation en cancérologie.
- Amorcer une collaboration entre le MSSS et les organismes communautaires pour développer des lignes directrices sur l'activité physique adaptées à la cancérologie.
- Impliquer les organismes communautaires dans l'élaboration de l'offre de services liée à la promotion des saines habitudes de vie.
- Étendre le Projet VIE destiné aux patients pédiatriques à l'échelle provinciale afin de favoriser l'intégration des saines habitudes dès le diagnostic (ex. : nutrition, activités physiques et psychosociales).

AXE 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**

<b>Orientations prioritaires</b>
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

### 3.1 Assurer la disponibilité de programmes de dépistage des cancers systématiques et organisés

#### CONTEXTE

Le programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est le seul programme qui, depuis 1998, est déployé au Québec sous une forme organisée. Ce programme est un exemple à suivre, car c'est celui qui offre la plus grande couverture populationnelle et permet d'assurer une surveillance des indicateurs de performance du programme. Le PQDCS invite les Québécoises admissibles à passer une mammographie de dépistage du cancer du sein tous les deux ans. La mammographie est le seul examen de dépistage en place permettant de réduire le nombre de décès attribuables au cancer du sein.

Pour le moment, l'organisation du dépistage sous forme de programme pour d'autres cancers est à différentes étapes d'étude, de déploiement et d'implantation, en collaboration avec plusieurs partenaires clés.

Ainsi, une approche opportuniste est déployée, par exemple, pour le cancer du col utérin et le cancer colorectal. S'appuyant sur l'ordonnance d'un intervenant en santé, ces dépistages ne sont pas pleinement accessibles auprès des personnes sans médecin de famille. La conversion vers des programmes organisés est prévue, mais elle requiert des travaux importants permettant notamment une amélioration de l'accès aux examens de confirmation diagnostique, le déploiement d'un système d'information et la mise en place d'un processus d'assurance qualité.

Des travaux sont en cours depuis quelques années afin d'implanter toutes les composantes d'un programme organisé de dépistage du cancer colorectal, soit le Programme québécois de dépistage du cancer colorectal (PQDCCR). Disponible depuis 2013 dans l'ensemble du Québec, le test de recherche de sang occulte dans les selles (RSOSi), aussi appelé test FIT, est utilisé pour le dépistage du cancer colorectal chez la population à risque moyen âgée de 50 à 74 ans. D'ici à ce que soit mise en place l'invitation au PQDCCR, le dépistage du cancer colorectal se fait en mode opportuniste au Québec, par le biais d'une ordonnance d'un médecin ou d'une infirmière praticienne spécialisée. Or, il en résulte une difficulté d'accès au dépistage pour la population sans médecin de famille. En 2023, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a développé, à la demande du MSSS, un protocole médical national (PMN) pour améliorer l'accessibilité au dépistage du cancer colorectal pour la population sans médecin de famille. Ce PMN permettra le déploiement d'une nouvelle offre de services dans les services de première ligne partout dans le réseau de la santé, où les infirmières pourront prendre en charge, sur demande, le dépistage du cancer colorectal.

De même, le projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon par un examen de tomodensitométrie axiale à faible dose (TAFD) pour la population à risque a eu plusieurs retombées positives. Ces résultats prometteurs renforcent l'objectif de formaliser le programme pour qu'il soit disponible dans plusieurs établissements du Québec pour les groupes ciblés.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Des programmes de dépistage des cancers systématiques, organisés et accessibles, déployés pour les populations admissibles.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Taux d'avancement du déploiement des programmes de dépistage systématiques et organisés pour le cancer colorectal, le cancer du col de l'utérus et le cancer du poumon.

Nombre de cadres de référence et de guides d'opération structurant les programmes québécois de dépistage publiés.

### EXEMPLES D' ACTIONS

- Mettre en place l'infrastructure requise pour poursuivre le déploiement et l'implantation des programmes de dépistage systématiques et organisés pour le cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus.
- Pérenniser le programme de dépistage du cancer du poumon.
- Assurer la mise à jour régulière des paramètres des différents programmes de dépistage des cancers en fonction de l'évolution des données probantes et des recommandations en collaboration avec l'INESSS et l'INSPQ.
- Développement et diffusion d'indicateurs de performance permettant d'évaluer les programmes déployés et de suivre l'offre de services en dépistage.

### 3.2 Faciliter l'accès au dépistage des cancers

#### CONTEXTE

Réaliser des campagnes d'information périodiques est un moyen reconnu pour promouvoir la santé en influençant, en suscitant ou en motivant un changement de comportement chez la population ciblée. L'information détaillant l'existence des programmes populationnels de dépistage doit faire ressortir l'importance de la décision éclairée quant à la participation à un programme de dépistage. La prise de décision éclairée doit se faire dans un contexte où la personne a reçu l'information pertinente et adéquate nécessaire, notamment sur les avantages, les limites et les inconvénients du dépistage.

Comme tous les dépistages des cancers ne procèdent pas à l'envoi d'une invitation personnalisée, une ordonnance provenant d'un professionnel de première ligne est souvent requise pour amorcer une trajectoire de dépistage. Comme le nombre de personnes n'ayant pas de médecin de famille est considérable au Québec, il est nécessaire de mettre en place des stratégies adaptatives d'autoréférencement, d'autoprélèvement et d'accompagnement des usagers orphelins par des professionnels autres que les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées en première ligne.

Dans cette optique, le déploiement des protocoles médicaux nationaux (PNM) pour le dépistage du cancer colorectal publiés par l'INESSS permettra aux infirmières de première ligne de prendre en charge le dépistage populationnel du cancer colorectal pour toutes les personnes qui en feront la demande, offrant ainsi un accès bonifié pour celles sans médecin de famille ou qui n'ont pas facilement accès à un médecin de famille. De plus, les infirmières en place dans les dispensaires auront la possibilité de faire ce dépistage de façon autonome, ce qui aura pour effet d'augmenter l'accessibilité en région.

La réalité géographique du Québec occasionne différents défis en matière d'accessibilité pour tous les dépistages des cancers en temps opportun pour la population admissible. Depuis plusieurs années, des unités mobiles de mammographie sillonnent le Québec afin d'offrir la mammographie de dépistage dans les régions où les services de dépistage ne sont pas offerts sur une base permanente ou dans les endroits difficilement accessibles par la route ou sans infrastructure routière. Cette initiative a permis d'offrir le service de dépistage selon un calendrier établi en collaboration avec les régions éloignées du Québec. Ces unités peuvent aussi servir pour combler des besoins temporaires dans d'autres régions du Québec. La mise en place de stratégies pour rejoindre les différentes communautés des régions éloignées facilitera la participation à ces dépistages; il en sera de même pour le dépistage du cancer du poumon.

L'autoprélèvement pour le dépistage du cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus est une mesure pouvant également améliorer l'accessibilité à l'examen de dépistage et ainsi rejoindre les communautés plus vulnérables. Cette démarche favorise aussi une meilleure acceptabilité du test en respectant les valeurs et les préférences de certains groupes d'usagers.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès facilité pour toutes les personnes admissibles souhaitant participer au dépistage du cancer du sein, du poumon, colorectal et du col de l'utérus.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre de personnes passant par les sites d'invitation alternatifs (ex. : CLSC, GAP, autoréférencement).

Nombre de personnes dépistées et taux de couverture dans les régions éloignées pour les différents programmes de dépistage.

### EXEMPLES D' ACTIONS

- Accroître la visibilité des programmes de dépistage des cancers auprès de la population.
- Déployer et appliquer le protocole médical national (PMN) pour le dépistage du cancer colorectal dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), les guichets d'accès à la première ligne (GAP), les groupes de médecine de famille (GMF), etc.
- Accroître l'utilisation d'ordonnances nationales.
- Permettre aux professionnels des programmes-services de première ligne concernés de diriger les personnes asymptomatiques sans médecin de famille vers les examens de dépistage en fonction des critères de dépistage des différents programmes.
- Déployer l'offre de services de dépistage du cancer colorectal dans les CLSC, les GAP, les GMF, etc.
- Encourager l'autoréférencement des personnes sans médecin de famille pour le dépistage du cancer du poumon.
- Assurer une couverture dans les régions éloignées en mammographie de dépistage en renouvelant l'équipement des unités mobiles.
- Rendre accessible l'examen de tomodensitométrie axiale à faible dose (TAFD) à la population habitant en régions éloignées.
- Évaluer la pertinence d'un déploiement du mode de dépistage du cancer du col de l'utérus par autoprélèvement selon les recommandations de l'INESSS.

### 3.3 Optimiser la contribution des différents professionnels dans les trajectoires de dépistage des cancers

#### CONTEXTE

Le travail interprofessionnel est essentiel afin de mieux coordonner et optimiser plusieurs types de soins et de services, notamment le dépistage.

L'élaboration de protocoles médicaux nationaux (PMN) et d'ordonnances collectives permettent aux infirmières d'entreprendre des dépistages pour le cancer colorectal, du poumon et du col de l'utérus, ce qui contribue à augmenter leur autonomie professionnelle et à assurer une harmonisation de la pratique dans le réseau de la santé, tout en offrant un accès amélioré au dépistage.

Un accès aux soins et services médicaux de première ligne est nécessaire pour effectuer un examen de dépistage du cancer. Or, au Québec, le nombre d'usagers sans médecin de famille est considérable, comme en témoignent les listes d'attente au guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF). En réponse à cette situation, le MSSS a développé une offre de services transitoire pour les patients sans médecin de famille inscrits au guichet d'accès à la première ligne (GAP). Ces services ont pour objectif de répondre aux demandes de santé de cette portion de la population, en attendant la prise en charge médicale. Ils sont assurés par des équipes multidisciplinaires composées d'infirmières cliniciennes et d'infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne et d'autres professionnels de la santé habilités.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Accroître la contribution d'autres professionnels que les médecins ou les infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne afin d'informer la population et de la diriger vers les différents programmes de dépistage des cancers.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de personnes dirigées vers un service de dépistage par un professionnel autre qu'un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Implanter des protocoles médicaux nationaux et des ordonnances collectives permettant aux infirmières d'entreprendre les dépistages des cancers du poumon, du côlon et du col de l'utérus.
- Évaluer la possibilité d'impliquer les pharmaciens communautaires dans les programmes de dépistage.
- Poursuivre la mise en place des processus de référence pour le suivi requis à la suite d'un dépistage avec les professionnels du guichet d'accès à la première ligne (GAP) pour les usagers sans médecin de famille.
- Élaborer et mettre à jour les sites Web pour les professionnels de la santé au regard des différents programmes de dépistage, en collaboration avec la direction générale de santé publique.

### 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

#### CONTEXTE

La communication est un enjeu essentiel à la mise en place d'un programme de dépistage organisé. Pour favoriser une communication efficace, claire et cohérente entre la population visée et les professionnels référents, un système d'information de qualité permettant de collecter, de stocker, de traiter et de diffuser les informations est nécessaire. Un tel système permet également d'assurer la fluidité d'une trajectoire de dépistage.

La pénurie actuelle de main-d'œuvre et la volonté de favoriser l'autonomisation des usagers sont des éléments qui encouragent la mise en place de moyens informatisés, accessibles et conviviaux pour assurer la communication au regard des différents programmes de dépistage des cancers, tant pour la population que pour les cliniciens.

Une infrastructure informatique de style Portail citoyen permettra à la population de communiquer son désir de participer à un programme de dépistage, d'avoir l'information nécessaire sur son admissibilité, de consentir à sa participation au dépistage et de recevoir les différentes communications écrites en lien avec ses résultats de dépistage et les invitations subséquentes à venir.

Pour les cliniciens, l'informatisation des processus sur le plan des investigations permettra aussi la communication de résultats d'investigation vers l'infrastructure informatique de dépistage, qui ajustera alors le prochain cycle de dépistage en fonction des résultats. Des tableaux de bord intégrés dans cette infrastructure informatique permettront aux cliniciens de suivre les délais dans les trajectoires de dépistage et ainsi d'assurer un rôle de vigie afin de faire respecter les cibles.

#### RÉSULTATS SOUHAITÉS

Une communication efficace et sécuritaire des résultats des examens de dépistage en utilisant des moyens qui favorisent l'autogestion des usagers.

Un accès facilité grâce à des moyens numériques permettant la communication des résultats et le suivi des différents dépistages des cancers auprès de la population admissible.

Une utilisation optimisée de la main-d'œuvre favorisée par la mise en place d'un système d'information pour tous les programmes de dépistage des cancers.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Taux d'avancement de l'implantation d'un système d'information des programmes de dépistage.

#### EXEMPLES D'ACTIONS

- Mettre en place un système d'information pour tous les dépistages, assurant le suivi tout au long de la trajectoire, de l'invitation jusqu'à la conclusion diagnostique.
- Rendre disponibles et accessibles, de façon conviviale, les informations et les résultats de dépistage des cancers.
- Intégrer les algorithmes de dépistage dans les systèmes d'information aux citoyens et aux professionnels.

### 3.5 Favoriser la prévention et la détection précoce des séquelles tardives et des cancers secondaires auprès des personnes traitées pour un cancer

#### CONTEXTE

Les personnes en rémission de leur cancer sont susceptibles de présenter des effets secondaires de leurs traitements et des séquelles à long terme, mais ont aussi un risque plus élevé de développer un deuxième cancer, comparativement à la population générale. Il est donc primordial de sensibiliser les médecins de première ligne et les personnes touchées par le cancer sur les effets et les séquelles possibles des cancers et de leurs traitements ainsi que sur les mesures préventives à adopter, notamment le dépistage.

Les impacts sont particulièrement importants chez les enfants, puisque les traitements peuvent compromettre des étapes cruciales de leur développement. Actuellement, les patients qui sont guéris de leur cancer et qui risquent d'avoir des complications et/ou des séquelles importantes (niveau 3), ne peuvent pas toujours bénéficier d'une offre de services répondant à leurs besoins. Ces patients, présentant plusieurs problématiques, sont suivis par une multitude d'intervenants de façon souvent non coordonnée, occasionnant une prise en charge non optimale, un dédoublement des interventions et une communication déficiente. Néanmoins, la mise en place en 2019 du Programme de soins buccodentaires en oncologie pédiatrique (PSBOP), qui vise la prévention et le traitement des séquelles buccodentaires chez les patients ayant reçu un diagnostic de cancer avant l'âge de 18 ans, constitue une belle avancée pour ces usagers.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

La disponibilité d'une offre de soins et de services systématisée pour la prévention et la détection précoce des séquelles tardives et des cancers secondaires auprès des personnes traitées ou qui ont été traitées pour un cancer.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de patients avec un risque de complications et de séquelles pris en charge dans le cadre de programmes structurés en fonction du type et de la gravité des séquelles ou des complications.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Établir des lignes directrices soutenant la systématisation de la prévention et de la détection précoce des séquelles et des cancers secondaires auprès des personnes traitées pour un cancer.
- Créer des outils sur les principales séquelles et complications des cancers adultes et pédiatriques destinés aux médecins de première ligne et aux personnes touchées par le cancer (PTC).
- Déterminer les pratiques exemplaires reconnues pour la prise en charge des séquelles dans l'ensemble du réseau de la santé, et en soutenir l'implantation.
- Soutenir les initiatives destinées aux PTC pour faciliter leur implication dans la veille de leurs symptômes et signes préoccupants à long terme à la suite de divers types de traitements.
- Concevoir un modèle provincial de prise en charge des séquelles des cancers pédiatriques en fonction de leur gravité.
- Promouvoir le Programme de soins buccodentaires en oncologie pédiatrique (PSBOP) et en assurer l'amélioration continue.

AXE 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. 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 les 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. Pour ce faire, la mise en place de guichets d'investigation en oncologie 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 des symptômes indicateurs d'un type de cancer qui se fera dans les guichets, de celle des signes et des 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 à ces analyses et un accès pertinent à celles-ci doivent être élaborées.

**Axe 4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence**

<b>Orientations prioritaires</b>
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 Outiller 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

### 4.1 Définir des algorithmes et instaurer des trajectoires d'investigation optimales pour établir le diagnostic des cancers les plus fréquents, complexes ou rares

#### CONTEXTE

L'étendue des investigations prescrites pour poser un diagnostic varie souvent d'un médecin à un autre et est tributaire des ressources disponibles dans un établissement ou encore de la spécialité du médecin. Un examen à moindre valeur ajoutée peut être prescrit par habitude, même s'il apporte peu d'informations pour la prise de décision. Parfois, le processus d'investigation est trop long et certains examens doivent être répétés. En contrepartie, l'avancement des connaissances incite à revoir en continu la séquence d'investigation, à intégrer des modalités plus précises et à en délaissier d'autres.

La rapidité du processus d'investigation est importante pour éviter une évolution de la tumeur et maximiser les probabilités de succès du traitement. Les algorithmes d'investigation, élaborés par consensus d'experts, permettent de définir la pertinence et la séquence optimale des examens à réaliser pour obtenir une caractérisation complète du cancer et raccourcir le plus possible les délais. Ils orientent la pratique et favorisent une conduite uniforme et formalisée, peu importe l'intervenant qui coordonne l'investigation ou encore le milieu de pratique.

La disponibilité d'algorithmes d'investigation favorise également l'implication d'autres professionnels qui peuvent entreprendre certains examens en présence de critères définis et ainsi raccourcir les délais. L'utilisation de protocoles standardisés assure la complémentarité entre les membres d'une même équipe.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une harmonisation du processus d'investigation à l'échelle du Québec est assurée, de même qu'une utilisation pertinente des ressources fondée sur les données probantes.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de publications d'algorithmes d'investigation pour les cancers les plus fréquents et les plus complexes.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Élaborer les algorithmes d'investigation en partenariat avec l'INESSS et les experts du domaine.
- Diffuser les algorithmes pour les cancers les plus fréquents et promouvoir leur utilisation.
- Évaluer l'utilisation des algorithmes en contexte réel de soins.

### 4.2 Soutenir l'implantation de guichets d'investigation rapide en cancérologie dans tous les établissements

#### CONTEXTE

La période d'investigation menant à l'obtention d'un diagnostic est fréquemment décrite par les personnes touchées par le cancer comme la portion la plus problématique, la plus longue et la plus anxiogène de la trajectoire. Afin de répondre à cet enjeu, le PQC œuvre, depuis plusieurs années, à la mise en place de guichets d'investigation en cancérologie dans les établissements, et ce, afin d'assurer la coordination d'un ensemble d'activités menant au diagnostic pour les patients avec suspicion de néoplasie. L'équipe du guichet d'investigation en cancérologie s'assure de la coordination de l'investigation, mais également de l'évaluation et de l'accompagnement des patients, de la référence au bon intervenant en temps opportun, de même que de la surveillance systématique des délais pour chaque patient tout au long de cette étape de la trajectoire. Au cours des dernières années, certains établissements ont mis en place des guichets d'investigation, pour la plupart en cancérologie pulmonaire, avec des résultats positifs.

Afin d'accélérer la mise en place des guichets d'investigation, une démarche provinciale est en cours depuis 2022 et vise à ce que chaque établissement mette en place un guichet d'investigation en cancérologie pour au moins un siège tumoral, en plus de permettre l'optimisation des guichets existants et l'harmonisation des pratiques. Cette initiative constitue une première étape et est appelée à s'accroître à l'avenir.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Les délais entre le premier examen anormal et l'obtention du diagnostic pour une prise en charge plus précoce de la maladie sont diminués tout en offrant du soutien et de l'accompagnement au patient et en assurant la pertinence des examens réalisés.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Proportion des établissements qui ont déployé l'approche par guichet d'investigation rapide, selon le siège tumoral.

Nombre de patients inscrits dans un guichet d'investigation, par établissement, et délais moyens d'investigation.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Évaluer le projet provincial visant l'implantation d'au moins un guichet d'investigation dans tous les établissements du Québec.
- Déployer l'approche par guichet d'investigation rapide pour les quatre principaux sièges de cancer et, ultimement, pour les autres sièges tumoraux, dans tous les établissements du Québec.
- Améliorer de façon continue l'approche par guichet d'investigation rapide et les processus de coordination de l'investigation.
- Harmoniser le processus des guichets et des centres de répartition des demandes de service (CRDS) afin d'assurer un cheminement fluide et efficace des requêtes pour une suspicion de cancer.

### **4.3 Outiller la première ligne pour favoriser une investigation efficace des symptômes et signes vagues de cancer en complémentarité avec les guichets**

#### CONTEXTE

Les médecins de famille et les infirmières praticiennes spécialisées de première ligne (IPSPL) sont souvent les premiers à être consultés par les patients présentant des symptômes d'un possible cancer. Alors que certains symptômes dénotent une suspicion de cancer évidente, d'autres symptômes plus généraux, comme la perte de poids non expliquée, la fatigue, les douleurs abdominales ou la nausée, peuvent être associés à une multitude de conditions. Les patients qui présentent ce type de symptômes non spécifiques ne peuvent pas tous être dirigés vers une clinique spécialisée ou un guichet d'investigation. Toutefois, s'ils ne sont pas examinés promptement, des conséquences significatives sur la progression de la maladie pourraient découler des délais de prise en charge.

En 2017, le PQC a publié un outil de détection des cancers par le médecin de famille, détaillant les présentations cliniques des principaux cancers. La publicisation et l'intégration de cet outil dans la pratique clinique ont toutefois été limitées par son format peu convivial et l'absence de systèmes informatiques performants. L'arrivée du dossier médical électronique (DME), du GAP, d'outils d'aide à la décision clinique (prescripteur électronique) et les accès facilités aux plateaux techniques offrent maintenant des possibilités de soutenir les équipes de première ligne par une information pertinente, en temps opportun et intégrée à leurs processus de travail.

Cette offre de services est complémentaire aux guichets d'investigation en oncologie en cours de déploiement. Elle s'adresse aux patients avec des symptômes non spécifiques qui ne correspondent pas manifestement aux critères de haute suspicion de cancer pour l'orientation vers les guichets, mais qui risquent tout de même d'avoir un cancer. Elle permet une prise en charge efficace afin de rapidement écarter la possibilité de cancer ou, au contraire, justifier la référence au guichet pour la confirmation du diagnostic.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Les intervenants de première ligne sont outillés pour faciliter une identification précoce des patients présentant des symptômes évocateurs de cancer, entreprendre une investigation et diriger les patients vers les ressources appropriées en temps opportun.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'outils cliniques d'aide à la décision pour symptômes vagues en oncologie intégrés au prescripteur électronique et au GAP.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Développer des algorithmes de prise en charge de la clientèle orpheline symptomatique ou asymptomatique à risque élevé de cancer à l'intention des GAP.
- Développer ou adapter des algorithmes d'aide à la décision pour la prise en charge des principaux signes et symptômes du cancer à intégrer dans le prescripteur électronique.
- Assurer la disponibilité d'outils électroniques permettant aux patients d'autodéclarer leurs symptômes et d'exercer un certain triage préalablement à la première consultation.
- Mesurer le temps d'attente entre une référence d'un médecin de famille et la prise en charge par un spécialiste en lien avec une suspicion de cancer.

### 4.4 Améliorer les délais d'accès aux examens et à leurs résultats en fonction des cibles établies

#### CONTEXTE

Peu d'informations sont disponibles sur les délais d'accès aux examens d'investigation, ou encore celles disponibles ne reflètent pas toujours la réalité de la cancérologie. Par exemple, les ententes de gestion et d'imputabilité des établissements surveillent la proportion des examens d'imagerie (TDM, IRM, TEP-TDM) réalisés à l'intérieur de 90 jours, alors qu'en cancérologie les délais cibles doivent être beaucoup plus courts pour permettre de poser un diagnostic à l'intérieur de 28 jours.

L'accès à la coloscopie est suivi en continu depuis plusieurs années, et les données s'y rapportant sont diffusées dans le tableau de bord ministériel. Il faut maintenant s'inspirer de ces travaux pour étendre la culture de la mesure à l'ensemble des endoscopies. En pathologie, l'introduction de la mesure du temps-réponse a représenté une belle avancée. Toutefois, elle constitue une photographie à un moment donné, et non une mesure en continu. L'arrivée éventuelle du système d'information de laboratoire (SIL) provincial devrait faciliter le suivi de ces indicateurs.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès rapide à des examens pertinents et de qualité en fonction d'algorithmes et de cibles définis.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Proportion des examens et des analyses en cancérologie réalisés à l'intérieur des cibles cliniques établies, dans les secteurs de l'imagerie, de l'endoscopie et de la pathologie.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Promouvoir une utilisation pertinente de la TEP-TDM en fonction des indications de l'INESSS.
- Analyser régulièrement l'adéquation entre les besoins et la capacité des plateaux techniques en fonction de l'évolution des pratiques.
- Assurer un accès en temps opportun aux analyses de pathologie (ex. : FISH/HER2, cytométrie de flux), aux analyses moléculaires de même qu'aux tests compagnons qui sont nécessaires et préalables à la prescription de certains médicaments.
- Optimiser les processus entourant l'accès aux examens d'imagerie et aux analyses de pathologie par l'utilisation d'échelles de priorités cliniques concertées.
- Acquérir et déployer un système d'information de laboratoire (SIL) provincial en génétique permettant notamment de mesurer les temps-réponses pour les analyses en cancers héréditaires.
- Déployer la pathologie numérique et la télépathologie comme moyens d'accès équitables en région aux services de pathologies surspécialisées en cancérologie.
- Favoriser l'accès aux résultats des investigations en temps opportun aux professionnels et aux PTC.
- Favoriser l'utilisation de rapports synoptiques et standardisés.
- Raffiner la mesure des délais d'accès aux principaux examens d'imagerie (TDM, IRM, TEP-TDM).
- Acquérir et déployer un SIL de pathologie provincial permettant d'inclure des rapports synoptiques et d'évaluer les indicateurs de temps-réponse et de résultats cliniques.

## **4.5 Assurer un accès équitable, standardisé et en temps opportun aux analyses moléculaires à visée pronostique et thérapeutique**

### CONTEXTE

La médecine de précision a pris beaucoup d'ampleur dans les dernières années. Il est maintenant possible de caractériser le génome complet de la personne et de la tumeur, et des plateformes technologiques sophistiquées permettent désormais de détecter une multitude d'altérations génétiques simultanément. Ces altérations génétiques sont alors utilisées pour mieux caractériser la tumeur, évaluer le pronostic de la maladie et les probabilités de récurrence, ou encore prédire la réponse à un traitement. Les nouveaux traitements contre le cancer sont, quant à eux, de plus en plus personnalisés et permettent de cibler une mutation spécifique, augmentant ainsi les chances de réponse tout en réduisant les effets secondaires.

Le réseau québécois de diagnostic moléculaire (RQDM) et le Conseil québécois de génomique clinique ont été mis en place en 2018 afin de soutenir une organisation efficiente et concertée des services de diagnostic moléculaire et de génomique au Québec. Ces instances visent également à favoriser l'expertise dans les laboratoires pour permettre un déploiement harmonieux et constructif d'une offre de services qui répond aux besoins des patients. Le PQC travaille en étroite collaboration avec le RQDM afin de définir les orientations cliniques qui soutiennent le déploiement coordonné et l'accès pertinent en temps opportun à ces nouveaux outils très précieux pour les cliniciens.

### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès dans un délai raisonnable, pour tout patient admissible au Québec, à un profilage moléculaire permettant de préciser le diagnostic ou de mieux orienter la prise en charge thérapeutique, dans une perspective d'accessibilité et d'équité.

### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre d'exams de séquençage nouvelle génération (SNG) réalisés selon l'indication.

Délais moyens de réalisation des analyses moléculaires, par laboratoire.

### EXEMPLES D' ACTIONS

- Communiquer efficacement les avancées réalisées au Québec en médecine de précision et la disponibilité des analyses moléculaires auprès des intervenants du réseau et de la population.
- Promouvoir l'utilisation du séquençage de nouvelle génération (SNG) pour les indications validées scientifiquement et standardiser la façon de rapporter les résultats.
- Soutenir le développement des plateaux techniques en génomique et des analyses moléculaires des laboratoires de diagnostic moléculaire pour garantir un accès équitable aux tests compagnons.
- Offrir des analyses moléculaires en offrant des analyses réalisées au Québec dans le but de favoriser l'autonomie du Québec en génomique.
- Effectuer une veille scientifique sur l'utilité clinique de la biopsie liquide et favoriser son déploiement en temps opportun.
- Soutenir l'interprétation et la prise de décision en lien avec le profil moléculaire par l'intermédiaire des comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC).

AXE 5 : DES TRAITEMENTS EFFICACES, PERTINENTS ET INNOVANTS

Dans un contexte d'augmentation continue du nombre de patients atteints d'un 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**

<b>Orientations prioritaires</b>
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

### 5.1 Offrir un accès équitable et en temps opportun aux traitements contre le cancer

#### CONTEXTE

Les principes soulevés en 2018 par le Vérificateur général du Québec (VGQ) concernant la mesure des délais d'accès pour les services chirurgicaux sont applicables à l'ensemble des traitements en oncologie. L'importance d'avoir des données de qualité pour suivre les délais s'avère un aspect essentiel pour une gestion de l'accès optimale, mais également pour prioriser adéquatement les interventions selon la condition clinique du patient et l'urgence de traiter. Les délais prolongés peuvent contribuer à une évolution du stade du cancer, entraîner le recours à des traitements plus agressifs et, ultimement, occasionner une moins bonne survie globale.

Actuellement, les délais d'accès pour la chirurgie oncologique et la radio-oncologie sont suivis par le MSSS, mais ne tiennent pas compte de la priorité clinique ou de la date de la première référence. Par ailleurs, des indicateurs pour les traitements systémiques et la greffe de cellules souches sont en cours de déploiement.

Dans les prochaines années, une gestion efficace de l'accès, appuyée par une mesure plus globale des délais d'attente incluant une modulation selon la priorité clinique, sera déployée à l'ensemble des secteurs de traitements en oncologie : chirurgie oncologique, radio-oncologie, traitements systémiques et thérapie cellulaire.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès équitable et en temps opportun aux traitements requis selon la condition du patient.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Proportion de patients ayant amorcé leur traitement en oncologie à l'intérieur du délai prescrit.

Proportion des interventions chirurgicales oncologiques réalisées à l'intérieur de 28 jours (la cible est de 80 % en 2026-2027 dans le Plan stratégique 2023-2027 du MSSS).

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Définir des cibles d'accès en chirurgie oncologique en fonction de la priorité clinique et en assurer leur implantation.
- Revoir les processus d'attribution des priorités opératoires afin de mieux tenir compte des besoins des patients et de l'urgence d'opérer.
- Déployer la mesure de l'accès en radio-oncologie en fonction des nouvelles priorités cliniques.
- Poursuivre le déploiement de la mesure de l'accès aux traitements systémiques et en assurer la diffusion des résultats.
- Poursuivre le suivi des indicateurs d'accès à la greffe autologue et déployer les indicateurs pour la greffe allogénique et les autres thérapies cellulaires.

## 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

### CONTEXTE

Le nombre de patients atteints d'un cancer et le nombre d'indications pour un traitement oncologique sont en augmentation chaque année. Les effectifs, quant à eux, qui étaient déjà limités, ont été durement touchés par la pandémie, et les répercussions se font encore sentir. Afin d'assurer une prise en charge efficace et sécuritaire des patients, plusieurs initiatives ont été mises en place dans les établissements. Ces initiatives visent à maintenir l'accessibilité aux traitements dans les délais requis, sans interférer avec la qualité des soins prodigués aux patients, le tout en composant avec une diminution des effectifs.

Certaines des alternatives de traitement proposées visent la diminution du nombre de traitements aux patients sans réduire l'effet thérapeutique, par exemple par l'adoption des protocoles d'hypofractionnement en radio-oncologie. D'autres innovations permettent de réduire le nombre de jours d'hospitalisation tout en maintenant une qualité optimale de soins. Par ailleurs, l'optimisation des trajectoires de soins, grâce notamment à l'utilisation d'outils de modélisation performants, contribue à une meilleure coordination des soins et à une maximisation de l'apport de tous les intervenants concernés. Le développement d'une offre de services de jour pour la gestion des urgences mineures en cancérologie est également un exemple d'utilisation optimale des ressources.

Par ailleurs, le financement axé sur le patient (FAP) actuellement implanté en radio-oncologie pourra être appliqué dans les autres secteurs de la cancérologie et contribuera à soutenir les changements souhaités sur le plan de la performance du système de santé et de son offre de services axée sur le patient.

### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une plus grande efficacité des soins en cancérologie par le biais de pratiques novatrices au bénéfice du patient.

### INDICATEURS BAROMÈTRES

Proportion des mises en traitement en radiothérapie réalisées en hypofractionnement selon les indications visées.

Durées moyennes de séjour des hospitalisations pour un traitement oncologique.

### EXEMPLES D' ACTIONS

- Planifier les besoins futurs en infrastructures et en ressources humaines en cancérologie grâce aux outils de modélisation disponibles.
- Partager les initiatives qui permettent d'offrir des solutions alternatives à l'hospitalisation ou de réduire l'intensité des soins au bénéfice du patient.
- Encourager le déploiement de l'hypofractionnement en radio-oncologie en fonction des données probantes disponibles.
- Optimiser les trajectoires de traitement afin de maximiser le rôle et la contribution de chaque professionnel concerné.
- Poursuivre le déploiement du financement axé sur le patient en cancérologie.
- Soutenir le développement d'une offre de services de jour pour la gestion des urgences mineures en cancérologie.

---

### **5.3 Soutenir l'introduction structurée d'innovations thérapeutiques et en mesurer les bénéfices et la valeur en contexte réel de soins**

---

#### CONTEXTE

Des innovations thérapeutiques voient le jour à un rythme de plus en plus rapide, ce qui permet d'offrir de nouvelles possibilités aux patients en attente d'un diagnostic ou atteints d'un cancer. Des mécanismes sont en place au Québec pour favoriser l'accès à ces innovations dans le respect de l'équité et des ressources disponibles.

Pour ce qui est de l'accès aux médicaments, le Régime général d'assurance médicaments (RGAM), implanté au Québec depuis 1997 et unique au Canada, permet à l'ensemble de la population québécoise d'avoir un accès raisonnable et équitable aux médicaments requis par leur état de santé. Le mécanisme d'évaluation par l'INESSS permet d'établir s'il est pertinent de couvrir un médicament, et ce, en prenant compte de la valeur thérapeutique, du rapport coût-efficacité et de la justesse du prix. En outre, un processus de négociation à l'échelle pancanadienne permet dans la grande majorité des cas de ramener les paramètres économiques à des valeurs plus acceptables, ce qui ouvre la porte à une inscription aux listes de médicaments. À ce chapitre, le Québec est la province où l'accès aux médicaments innovateurs ayant démontré une pertinence clinique est le plus rapide et le plus large au Canada. Le MSSS a l'intention de maintenir cette position. Ainsi, les Québécois atteints d'un cancer ont un accès avantageux aux nouvelles thérapies, d'autant plus que la pharmacothérapie antinéoplasique est en constante évolution. L'usage optimal de ces innovations est aussi promu par la mise à jour en continu des guides de traitement fondés sur l'examen critique des meilleures données probantes disponibles.

Le gouvernement du Québec envisage de mettre en place de nouvelles mesures afin de permettre un suivi et une consultation des demandes d'utilisation d'un médicament pour des motifs de nécessité médicale particulière, lesquelles concernent fréquemment les médicaments antinéoplasiques. Cela permettra un partage de l'information sur les innovations en pharmacothérapie du cancer et pourra servir de guide pour favoriser la réévaluation de la valeur thérapeutique de certaines molécules et/ou de leurs indications. Une attention toute particulière doit également être portée à la continuité de ces soins en milieu communautaire.

Par ailleurs, à la suite des recommandations de l'INESSS, qui évalue l'efficacité d'une nouvelle technologie ou d'un nouveau mode d'intervention et les répercussions de son introduction sur les ressources du système de santé, une validation de l'utilisation en contexte québécois est parfois requise. Ainsi, le PQC, en collaboration avec d'autres directions du MSSS et les équipes cliniques des établissements, coordonne certains projets pilotes et études en contexte québécois afin de valider ces innovations ou d'en accélérer l'introduction de façon responsable.

La recherche clinique représente aussi un volet très important en oncologie. Une participation accrue à des protocoles de recherche permet de faire avancer les connaissances médicales, d'améliorer la qualité de vie des patients par des traitements plus efficaces et moins toxiques, de recueillir des données sur les nouveaux traitements et d'établir de nouveaux standards de soins.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Introduction de manière efficiente, structurée, balisée, sécuritaire et équitable de nouvelles options diagnostiques ou thérapeutiques pour les patients québécois en attente d'un diagnostic ou atteints d'un cancer.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Proportion des innovations technologiques en oncologie qui ont été déployées dans le réseau parmi celles ayant reçu un avis favorable de l'INESSS.

Temps moyen ou médian écoulé entre l'homologation par Santé Canada d'un médicament innovateur en oncologie ayant démontré une pertinence clinique, selon l'évaluation de l'INESSS, et son inscription aux listes de médicaments.

### EXEMPLES D' ACTIONS

- Maintenir une rapidité dans l'inscription des médicaments innovateurs aux listes de médicaments à la suite de la conclusion d'une entente d'inscription.
- Mettre en place un registre des médicaments de nécessité médicale particulière permettant le partage ciblé d'informations et le suivi pour réévaluation si nécessaire.
- Assurer la continuité de la couverture des médicaments innovateurs en milieu communautaire (mesure du patient d'exception).
- Promouvoir l'usage optimal des médicaments en favorisant une mise à jour en continu des données probantes et leur prise en compte par l'INESSS.
- Évaluer la performance du profilage moléculaire des nodules thyroïdiens à cytologie indéterminée en contexte québécois (projet de démonstration).
- Évaluer l'utilisation des CAR T-cell en contexte réel et coordonner l'introduction de nouveaux produits et indications.
- Préciser les mécanismes permettant l'introduction des nouvelles technologies en fonction des recommandations de l'INESSS.
- Informer, promouvoir et faciliter l'accès équitable des patients à des protocoles de recherche lorsque cela est pertinent.
- Faire connaître les initiatives visant à soutenir la recherche en oncologie.

### 5.4 Encourager la pertinence par le déploiement de modèles de prestation de soins et de services personnalisés

#### CONTEXTE

La personnalisation des soins repose sur une évaluation structurée, globale et multidimensionnelle de la personne, de ses fragilités, de son environnement social, de ses croyances et de ses objectifs de vie, afin de déterminer sa capacité à se soumettre à un traitement ainsi que le rapport des risques et des bénéfices de l'approche considérée. Elle implique la collaboration entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé afin de définir des objectifs de prise en charge communs et un plan d'intervention. Chez les patients en cancérologie, la planification des soins personnalisés peut favoriser plusieurs aspects positifs liés à la santé physique, à la santé mentale et à la capacité d'autonomie dans la prise en charge.

Par exemple, à la suite d'une évaluation en oncogériatrie, il a été démontré qu'une modification du plan thérapeutique est proposée dans la majorité des cas, ce qui entraîne la plupart du temps une réduction de l'intensité des soins prodigués. L'approche de soins personnalisés entraîne donc, conséquemment, une élimination des soins futiles en plus d'offrir une prise en charge mieux adaptée aux besoins et aux désirs de la personne.

D'autres outils ont été mis en place afin de favoriser une approche thérapeutique plus centrée sur la personne. Les comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC), qui permettent une discussion des cas complexes en interdisciplinarité, et la télésanté, qui permet à certains patients d'être évalués de façon sécuritaire tout en évitant d'avoir à se déplacer sur de grandes distances, n'en sont que quelques exemples. Ces approches, déjà présentes, doivent s'intensifier au cours des prochaines années.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Proposer une offre de soins et de services adaptée et pertinente, qui prend en compte les besoins de la personne dans sa singularité, le tout dans une approche plus humanisée.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre d'établissements ayant déployé une approche d'évaluation individualisée.

Proportion de patients pour lesquels l'évaluation a mené à une proposition de modification du plan de traitement.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Assurer une meilleure identification et une prise en compte des valeurs et des objectifs de vie des patients dans les décisions concernant leur plan de traitement.
- Concevoir des outils qui soutiennent l'évaluation en oncogériatrie et en faciliter l'intégration dans les centres de cancérologie.
- Développer des algorithmes standardisés et formaliser les corridors de services afin de soutenir l'accès équitable à des services d'oncogénétique partout au Québec.
- Encourager l'utilisation des comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC) pour les situations qui dérogent des algorithmes d'investigation et de traitement.
- Créer des modèles de soins utilisant la télésanté afin de limiter les déplacements des personnes atteintes.

### 5.5 Assurer une offre de soins et services hiérarchisée, fluide et intégrée dans le continuum de soins par siège tumoral

#### CONTEXTE

Certains soins et services en cancérologie demandent une expertise particulière qui n'est pas présente dans tous les établissements du réseau de la santé.

Le PQC s'est fixé comme objectif d'atteindre une plus grande collaboration et une meilleure coordination entre les différents acteurs au sein des équipes de cancérologie, tout en respectant les normes de qualité et les délais d'accès et en favorisant une utilisation judicieuse des ressources à toutes les étapes de la trajectoire. Deux initiatives complémentaires ont ainsi été mises en place et demeureront une priorité pour les années à venir : les réseaux hiérarchisés et intégrés par siège tumoral et la formalisation des portfolios.

Organisés autour d'équipes interprofessionnelles spécialisées et surspécialisées, les réseaux hiérarchisés et intégrés par siège tumoral visent à assurer la qualité des soins par la hiérarchisation des services, de même que l'accessibilité et la continuité par l'intégration des trajectoires de soins. Les liens ainsi développés entre les professionnels améliorent l'accès rapide à une opinion d'expert et favorisent le transfert des connaissances et l'évolution des pratiques. Les réseaux par siège tumoral visent ainsi à établir une offre de soins et de services fondée sur les données probantes, à assurer la continuité des soins par la formalisation de corridors de services et à encourager les meilleures pratiques en favorisant les échanges entre les professionnels.

Chaque établissement détient une mission en cancérologie (proximité, locale, territoriale, universitaire) qui dicte l'offre de services en fonction des besoins de la population et de l'expertise en place. Les changements démographiques, l'évolution des pratiques et la pénurie de main-d'œuvre exigent de revoir en continu les portfolios en fonction de besoins prioritaires. La formalisation des portfolios de chaque établissement permet d'assurer aux patients et à leurs proches l'accès à une offre de services performante et sécuritaire en tenant compte des ressources disponibles, de créer une meilleure hiérarchisation des soins et de standardiser à l'échelle du Québec l'offre de services des établissements appartenant à une même mission.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une plus grande agilité dans la prestation d'une offre de soins et de services de qualité grâce à la formalisation d'une structure interétablissement.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre de sièges tumoraux pour lesquels l'approche par réseau a été déployée.

Nombre de trajectoires interétablissements qui sont formalisées par une entente.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Poursuivre le déploiement des réseaux hiérarchisés et intégrés consacrés à un siège tumoral ou à une thématique particulière.
- Réviser en continu les portfolios et les missions des établissements en cancérologie selon l'évolution des besoins et les données probantes.
- Formaliser les désignations et les trajectoires de soins pour le traitement du cancer pédiatrique partout au Québec.

AXE 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 d'un 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. 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. 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. 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. Ultimement, 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**

<b>Orientations prioritaires</b>
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

### 6.1 Assurer l'accès aux services de soutien requis par la personne atteinte et ses proches

#### CONTEXTE

Les besoins des personnes touchées par le cancer sont multiples, distincts et évoluent au sein de leur parcours, c'est-à-dire selon les étapes vécues dans la trajectoire de soins et de services. Il est donc nécessaire de définir l'offre et d'accroître l'accès à des services de soutien variés et complémentaires tout au long de la trajectoire dans le but de soutenir les personnes concernant les différents besoins physiques, émotifs, sociaux, économiques et spirituels engendrés par le cancer. L'accès aux services de soutien favorise non seulement une réduction de l'anxiété et 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 générale.

Par ailleurs, l'offre de services de soutien doit mettre de l'avant le partenariat essentiel entre le patient et ses proches, les intervenants du réseau de la santé, les équipes de première ligne et les organismes communautaires. En effet, les besoins multiples de la personne touchée par le cancer nécessitent l'implication de différents professionnels en interdisciplinarité et en collaboration interprofessionnelle, que ce soit, entre autres, les intervenants psychosociaux ou en adaptation/réadaptation (ex. : physiothérapeute ou nutritionniste) du réseau de la santé ou de la première ligne, mais également les équipes, les groupes et les bénévoles des organismes communautaires. Cette collaboration permet d'apporter des réponses ajustées et complémentaires aux besoins biopsychosociaux des patients.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès aux services de soutien adaptés aux besoins biopsychosociaux des personnes touchées par le cancer dans les différentes trajectoires de soins.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre de régions sociosanitaires ayant défini leur offre de services en oncologie, permettant une prise en charge biopsychosociale.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Définir et documenter l'offre de services des centres hospitaliers, de la première ligne, des pharmaciens et des organismes communautaires par type de trajectoire (ex. : patients prenant des médicaments anticancéreux par voie orale (MAVO)).
- Assurer des mécanismes de détection et d'évaluation des besoins des patients en fonction de la maladie et des traitements reçus.
- Favoriser l'accès à des soins de soutien et complémentaires aux traitements (ex. : oncologie psychosociale, équipes de réadaptation spécialisées, évaluation et suivis en kinésithérapie et en nutrition).
- Optimiser l'accès rapide à une infirmière pivot dès le diagnostic d'un cancer pédiatrique et lors d'hospitalisations pour complications.

### 6.2 Intégrer de façon précoce, et tout au long de la trajectoire en cancérologie, une gestion efficace des symptômes, des soins palliatifs et des soins de fin de vie, lorsque requis

#### CONTEXTE

Étant donné le caractère de la maladie, sa complexité et la toxicité associés à certains traitements, le suivi étroit des personnes atteintes d'un cancer est primordial pour pouvoir répondre à leurs besoins particuliers et soulager leurs symptômes tout au long de leur parcours.

Pour y arriver, une discussion sur la gestion des symptômes doit être systématique dès le début de la trajectoire par les différents intervenants, mais également lors de la détection de la détresse chez les personnes atteintes ou à la suite de changements dans leur condition de santé. Le cas échéant, l'intégration de soins palliatifs ou encore de soins de fin de vie devrait être incluse dans la conversation.

Le concept d'approche palliative intégrée repose sur l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le soulagement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux ou spirituels modifiant la qualité de vie. L'approche palliative intégrée est réalisée dans une perspective de partenariat de soins avec la personne, ses proches et les professionnels de la santé. L'approfondissement et l'adoption de cette vision intégrée nécessitent le développement d'une expertise en soins palliatifs et de fin de vie par les professionnels de la santé du RCQ. Chaque personne dont l'état de santé le requiert devrait avoir accès à des soins pour répondre à ses différents besoins, l'aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et lui offrir, à elle ou à sa personne proche aidante, le soutien nécessaire, et ce, en toute dignité.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Des échanges continus et systématiques entre les professionnels de la santé et les personnes touchées par le cancer sur les besoins biopsychosociaux éprouvés tout au long de la trajectoire dans le but d'offrir une gestion efficace des symptômes et une approche palliative intégrée lorsque requis.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'établissements ayant défini une offre de services intégrant les soins palliatifs ou les soins de fin de vie, lorsque cela est approprié, dès le diagnostic ou le début des traitements de la personne touchée par le cancer.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Déployer des outils facilitant un échange continu avec les patients sur leurs besoins afin d'offrir les services appropriés tout au long de la trajectoire, particulièrement lors d'un changement de condition (ex. : soutien, gestion de symptômes, soins de fin de vie, détermination du niveau de soins ou de directives médicales anticipées).
- Soutenir les professionnels de la santé dans l'appropriation de l'approche palliative intégrée en cancérologie par le biais d'une formation et la mise en place de mentorat.
- Diffuser les outils, les guides de pratique, les normes et standards de qualité sur les niveaux de soins (INESSS) et veiller à leur application en cancérologie.

### 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

#### CONTEXTE

Dans un contexte général de pénurie de main-d'œuvre et de ressources limitées, il est désormais incontournable d'élargir et de consolider les partenariats entre les services de première ligne, les équipes œuvrant en centre hospitalier et les organismes communautaires afin de maximiser la contribution de chacun et d'éviter le dédoublement des services offerts en oncologie.

Dans cette optique, le rôle des intervenants en première ligne est essentiel pour promouvoir les saines habitudes de vie, prévenir le cancer ou encore suggérer les tests de dépistage des cancers requis selon les critères reconnus. La personne atteinte d'un cancer est également suivie par des intervenants en première ligne pendant et après la phase des traitements et pour sa prise en charge à long terme. Ainsi, les soins de première ligne touchent à la fois les soins préventifs et curatifs, les services de réadaptation de même que les soins palliatifs et de fin de vie. Pour toutes ces raisons, les services de première ligne sont à la base du continuum de soins.

Les organismes communautaires, quant à eux, font partie intégrante du RCQ et apportent une contribution importante dans la trajectoire de soins. Ils sont disponibles tout au long du continuum, c'est-à-dire avant, pendant et après le cancer, pour offrir des services diversifiés tels que des programmes d'aide financière, des prêts de prothèses capillaires ou encore du soutien téléphonique. Plusieurs partenariats entre les établissements de la santé et les organismes communautaires existent et doivent être appuyés et systématisés, puisque ces services apportent du soutien et sont complémentaires à ceux offerts par le réseau. Ces partenariats et leurs initiatives contribuent aussi aux réflexions visant l'évolution du RCQ.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une meilleure intégration des partenaires communautaires et de la première ligne, et ce, à toutes les étapes de la trajectoire.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'établissements ayant mis en place un mécanisme de référencement et de collaboration avec des organismes communautaires et des milieux de la première ligne (ex. : GMF ou cliniques médicales).

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Déterminer les situations où un référencement aux organismes communautaires doit être effectué et soutenir ce mécanisme.
- Encourager les modèles de partenariat entre les établissements et les organismes communautaires.
- Soutenir une offre de services de la première ligne en fonction des clientèles, des trajectoires et de la réalité du milieu de vie des personnes touchées par le cancer.
- Intégrer les partenaires de la première ligne dans l'approche par réseau.

### 6.4 Soutenir les personnes lors des moments de transition, notamment après un cancer

#### CONTEXTE

Avec l'augmentation de la survie globale au cancer, la vie à la suite d'un épisode de cancer constitue désormais une étape importante du parcours de la personne. Après les traitements contre le cancer, les patients et leurs proches entrent dans une période nécessaire de récupération et de reconstruction de leur santé physique et psychologique. Dans cette optique, la transition entre la fin des traitements et la vie après le cancer est un moment déterminant, empreint de vulnérabilité, qui est vécu différemment pour chaque personne et qui pose de nombreux défis physiques, émotionnels ou d'ordre pratique. Une continuité informationnelle et de services ainsi qu'un accompagnement sont essentiels pour aider les patients et leurs proches à surmonter les contrecoups physiques, psychosociaux, pratiques et financiers résultant du cancer. Ainsi, une coordination structurée de la transition des soins spécialisés vers les soins et services de première ligne est essentielle. Cela permet aux patients et à leurs proches d'évoluer progressivement de l'étape intensive des traitements vers l'adaptation et la reprise du cours de leur vie.

À cette fin, une trousse regroupant divers outils a été conçue et vise à soutenir les équipes de cancérologie dans la mise en place d'un processus de transition après les traitements contre le cancer. Le processus de transition implique l'autonomisation des patients ainsi que la personnalisation du suivi selon la stratification du risque et l'évaluation des capacités d'autosoins. Il met aussi de l'avant un guide de soutien au patient et un plan de transfert médical.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un meilleur soutien des besoins éprouvés par les patients et leurs proches lors du moment de transition après les traitements contre le cancer.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'établissements pour lesquels au moins un des outils cliniques de la trousse, soit la personnalisation du suivi selon la stratification du risque, un guide de soutien au patient ou un plan de transfert médical, a été déployé.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Déployer et soutenir l'appropriation des outils et du site Web élaborés pour le projet Vie après un cancer.
- Documenter et diffuser l'offre de services des organismes communautaires dans chaque région, particulièrement pour la vie après un cancer.
- Documenter et diffuser l'offre de services de la première ligne et des établissements à l'échelle locale et régionale.
- Optimiser la prise en charge des cancers pédiatriques dans le réseau adulte.

**AXE 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 cancérologie venait positionner l'importance d'avoir un Programme de cancérologie 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 cancérologie, 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.

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 problématique 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 et 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 de 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 d'un 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**

<b>Orientations prioritaires</b>
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

### 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

#### CONTEXTE

Différentes publications phares ont guidé l'élaboration du Programme québécois de cancérologie et déterminé une structure de fonctionnement propre à ce secteur au sein des établissements. C'est le cas, entre autres, du Plan directeur publié en 2013, dont les orientations sont toujours d'actualité. Lors des consultations menant à l'adoption des *Orientations prioritaires 2023-2030*, plusieurs ont souligné l'importance de rappeler ces fondements et d'en assurer le maintien dans le réseau.

Tous les établissements offrant des soins et des services en cancérologie doivent en établir la gouverne, laquelle doit notamment comprendre les responsabilités et les structures d'animation et de gestion suivantes :

- Un directeur responsable du programme de cancérologie parmi les membres de la haute direction;
- Un cogestionnaire clinico-administratif;
- Un cogestionnaire médical;
- Un comité de coordination et de gestion regroupant les différents secteurs et les groupes de professionnels impliqués dans la trajectoire de cancérologie ainsi que des personnes touchées par le cancer.

En plus des secteurs de la cancérologie qui relèvent directement du Programme de cancérologie local, les gestionnaires responsables doivent être reconnus au sein de leur établissement et avoir toute la légitimité nécessaire pour agir en autorité fonctionnelle auprès de l'ensemble des secteurs impliqués dans la trajectoire de soins et de services en cancérologie. En effet, le Programme de cancérologie doit exercer une vigie de la trajectoire complète, de la prévention et du dépistage jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Le programme de cancérologie de tous les établissements a une priorité conséquente à l'égard du fardeau de cette maladie et détient la légitimité et les moyens pour répondre aux besoins de la population.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Proportion des établissements dont les mécanismes de gouverne sont conformes aux attentes du MSSS (structures en place, fréquence des rencontres, etc.).

Taux d'atteinte des objectifs fixés dans les plans d'action en cancérologie des établissements.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Assurer une gouverne en cancérologie dans les établissements conforme aux orientations prioritaires.
- Effectuer une reddition de comptes régulière du plan d'action local en cancérologie et partager ses retombées auprès des diverses parties prenantes.
- Actualiser le leadership informel du programme de cancérologie local auprès des autres secteurs de l'établissement pour assurer une fluidité des trajectoires.
- Instaurer du mentorat et de l'accompagnement destinés aux nouveaux gestionnaires du programme de cancérologie par l'intermédiaire des membres du RCQ.

### 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

#### CONTEXTE

Le RCQ regroupe plusieurs sous-réseaux par siège tumoral ou par thématique, organisés autour d'équipes spécialisées et surspécialisées. Un modèle de fonctionnement a été conçu en s'appuyant sur l'expérience vécue dans le cadre d'un projet de démonstration pour le cancer du poumon et a été décrit dans un cadre de référence pour la mise en place des réseaux par siège tumoral publié en 2019. L'objectif est d'adapter cette approche à tous les sièges tumoraux et thématiques particulières.

Ces travaux ont permis d'actualiser le rôle de centre responsable de réseaux pour certains établissements de référence. Ce rôle implique, entre autres, de créer et de maintenir des liens formels avec les autres équipes des établissements membres de son réseau, de favoriser le partage, la collaboration et l'entraide, de soutenir ses partenaires dans le développement de leurs compétences face à des situations plus complexes et d'intervenir dans un esprit de collaboration et de complémentarité. Ainsi, neuf établissements du réseau de la santé ont été désignés pour assumer le rôle de centre responsable de réseaux. Ces établissements désignés accompliront leurs fonctions tout en soutenant les établissements de leur réseau.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Établissement et maintien de liens entre les professionnels des équipes partageant un domaine d'expertise, afin de faciliter l'évolution des pratiques et, ultimement, de diminuer l'isolement et d'améliorer la résilience des équipes.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre de sièges tumoraux pour lesquels l'approche par réseau a été déployée.

Proportion des rapports d'activités et des plans d'action soumis par les centres responsables de réseaux qui sont conformes aux attentes.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Soutenir les centres responsables des réseaux dans l'appropriation de leur rôle.
- Assurer la diffusion des algorithmes et de leur mise à jour ainsi que des nouvelles pratiques par les centres responsables.
- Favoriser le partage des pratiques exemplaires et des leçons apprises, notamment par la mise en place de communautés par siège tumoral, par thématique particulière ou par profession.
- Intégrer les partenaires de la première ligne dans l'approche par réseau.
- Favoriser le réseautage et la collaboration entre les centres de cancérologie pédiatrique par la continuité des activités du Comité national de cancérologie pédiatrique.

### 7.3 Assurer une coordination et une collaboration interétablissements pour maintenir un accès équitable pour tous

#### CONTEXTE

Plusieurs raisons peuvent mener à des enjeux d'accessibilité aux soins ou à des ruptures de services parfois inévitables dans les établissements : bris d'équipements, enjeux de main-d'œuvre, accès limité aux lits d'hospitalisation, etc. La mise en place rapide de plans de contingence impliquant, dans certains cas, l'aide d'autres établissements pour le transfert de patients ou de personnel est critique pour éviter les délais indus et l'allongement des listes d'attente dans un établissement ou une région donnée. Dans les dernières années, plusieurs plans de contingence ont dû être mis en place, que ce soit en greffe hématopoïétique, en radio-oncologie ou en hémato-oncologie. La présence de comités coordonnés par le PQC, regroupant les intervenants de différents établissements, comme le Comité national de radio-oncologie (CNRO) ou le Comité de vigie en greffe de cellules souches, a pu grandement faciliter l'activation de ces plans de contingence afin de limiter les répercussions sur les patients en attente de traitements. De plus, l'implantation et le suivi d'indicateurs d'accès ont permis non seulement de quantifier les délais, mais aussi d'anticiper d'éventuels problèmes.

Les outils technologiques désormais disponibles facilitent la collaboration entre les établissements. Par exemple, la mise en place de Comités du diagnostic et du traitement du cancer (CDTC) multiétablissements permet de discuter des cas plus en amont et améliore ainsi la collaboration entre les professionnels tout en fournissant un accès à une expertise de pointe lorsque requis.

Considérant l'augmentation des volumétries, le vieillissement de la population et les enjeux de main-d'œuvre anticipés dans les prochaines années, il est plus que jamais nécessaire de maintenir et d'amplifier ces mécanismes de coordination et de concertation entre les établissements soutenus par des algorithmes de priorisation et des corridors de services formalisés. Ces mécanismes offriront l'agilité nécessaire au maintien d'une équité d'accès, peu importe le lieu de résidence du patient.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Maintien d'un accès équitable aux soins et aux services de cancérologie, malgré les situations occasionnant une diminution temporaire de leur disponibilité.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Délai d'activation des plans de contingence et des ententes de services en réponse aux enjeux d'accessibilité ou de rupture de services dans les établissements.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Mettre en place des mécanismes de concertation et des corridors de services pouvant être activés rapidement en contexte d'enjeux d'accessibilité ou de rupture de services.
- Collaborer au développement de plans de contingence provinciaux en radio-oncologie en soutien aux enjeux de main-d'œuvre.
- Utiliser la télésanté au service de la collaboration interétablissement.

### 7.4 Soutenir les professionnels dans leur travail avec des communautés de pratique dynamiques

#### CONTEXTE

Les communautés de pratique propres à des thématiques particulières sont des espaces interactifs d'échange et de déploiement de stratégies de mobilisation des connaissances pouvant influencer positivement le développement des meilleures pratiques.

La mise en place de communautés de pratique au sein du réseau est grandement appréciée des professionnels et contribue à la transformation et à l'amélioration continue des pratiques. L'accessibilité à des outils de communication performants permettant des rencontres virtuelles et la participation des professionnels des équipes de cancérologie doivent être favorisées dans chaque établissement. Les échanges de contenu ainsi que l'animation des communautés sont également des facteurs de succès de ces regroupements, tout comme le partage d'outils et de projets innovants.

L'évolution rapide des connaissances en cancérologie demande de définir des normes de formation continue pour tous les professionnels afin de mieux les outiller dans leur pratique. Pour y arriver, le PQC travaille en collaboration avec les communautés de pratique, les établissements d'enseignement et les ordres professionnels à mieux définir une offre de formation continue pour les différents professionnels œuvrant en cancérologie. Des arrimages sont notamment faits avec la Formation continue partagée pour offrir un parcours de formation en cancérologie, accessible dans l'Environnement numérique d'apprentissage (ENA).

Les communautés de pratique et les programmes de formation soutiennent les professionnels dans leur travail, en permettant d'accroître leur sentiment d'appartenance et de compétence tout en leur procurant du soutien clinique pour aborder des situations de santé complexes.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une participation soutenue et un accès des professionnels :

- aux communautés de pratique;
- à de la formation pertinente à leur travail.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Taux d'appréciation et de participation aux diverses communautés de pratique.

Nombre de formations disponibles et taux de participation à celles-ci.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Soutenir les communautés de pratique en regroupant les acteurs concernés en cancérologie.
- Mettre à la disposition des membres des communautés de pratique les technologies facilitant l'animation et la vitalité des communautés.
- Encourager la participation aux activités de développement professionnel offertes en cancérologie, comme les communautés de pratique nationales et locales.
- Encourager la poursuite des travaux des communautés de pratiques existantes (ex. : Comité national d'évolution de la pratique des soins pharmaceutiques, des soins infirmiers, des pratiques psychosociales, comité national des personnes touchées par le cancer, des organismes communautaires, de pédiatrie, de performance, des registraires en cancérologie, etc.).
- Diffuser un programme provincial de formation continue en cancérologie destiné aux professionnels.

## COMPLÉMENT D'INFORMATION SUR LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES EN CANCÉROLOGIE

- Soutenir le travail des professionnels en cancérologie par la réalisation et le partage d'outils harmonisés dans les secteurs adulte et pédiatrique.
- Poursuivre la création, l'implantation et la révision de méthodes de soins harmonisées en cancérologie à l'échelle provinciale.

### 7.5 Optimiser la contribution des différents professionnels tout au long de la trajectoire de soins

#### CONTEXTE

Pour répondre aux besoins multiples des organisations et des personnes touchées par le cancer, l'utilisation judicieuse des ressources est essentielle. Le travail en équipe passe par la maximisation des rôles des professionnels et l'optimisation de la complémentarité de chacun, tout au long de la trajectoire de soins. La collaboration interprofessionnelle et la création de partenariats forts entre le réseau de la santé, les équipes de première ligne et les organismes communautaires deviennent aussi incontournables pour assurer une prestation de soins et de services à la hauteur des attentes de la population.

Ainsi, en favorisant le déploiement optimal des pratiques professionnelles par l'utilisation, entre autres, d'ententes de partenariat, d'ententes de collaboration et d'ordonnances collectives, il en découle un accroissement de l'autonomie 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 différents professionnels de la santé tout au long de leur trajectoire de soins. De plus, la pluralité des traitements innovateurs en cancérologie offre un terrain fertile pour optimiser le champ d'exercice des différents professionnels.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Une contribution optimisée et valorisée de tous les professionnels dans la trajectoire de soins en cancérologie, y compris les équipes de la première ligne et les organismes communautaires.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Nombre d'ordonnances collectives, d'ententes de partenariat, d'ententes de collaboration et de protocoles de soins utilisés par établissement.

#### EXEMPLES D'ACTION

- Concevoir des ordonnances collectives provinciales, des ententes de partenariat, des ententes de collaboration et des protocoles de soins.
- Définir le rôle attendu de chacun des intervenants impliqués dans la trajectoire de soins en cancérologie.
- Intégrer et promouvoir le rôle de l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) en soins aux adultes et en soins pédiatriques en cancérologie.
- Réviser le rôle de l'infirmière pivot en cancérologie pour maximiser sa contribution.
- Créer et rendre disponibles des outils qui facilitent la communication entre les professionnels du milieu hospitalier et les professionnels prenant le relais en communauté.
- Harmoniser la trajectoire des patients sous médicaments antinéoplasiques administrés par voie orale (MAVO).

### 7.6 Favoriser l'attractivité et la rétention des différentes professions en cancérologie

#### CONTEXTE

Dans un contexte de pénurie importante de main-d'œuvre combinée aux besoins grandissants des personnes touchées par le cancer, il est primordial de mettre tout en œuvre pour que le réseau de la santé soit un milieu de travail de choix afin d'assurer la rétention du personnel, notamment en cancérologie.

Les actions proposées dans les orientations prioritaires 7.4 et 7.5, à savoir la création de communautés de pratique pour faciliter le partage des savoirs, la disponibilité de formations continues pertinentes de même que l'optimisation du champ d'exercice et du rôle de chaque professionnel pour une plus grande autonomie de pratique sont autant de stratégies qui contribuent à donner du sens au travail.

La promotion des professions en cancérologie auprès de la population et des établissements d'enseignement de même que la publicisation des principales réalisations et de leurs retombées dans les établissements de la santé constituent, quant à elles, des stratégies gagnantes afin de favoriser l'attraction d'une main-d'œuvre qualifiée.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Des intervenants en cancérologie engagés, qui apprécient leur travail et développent un sentiment d'appartenance élevé envers leur organisation, ce qui entraîne une attraction et une rétention plus grandes de la main-d'œuvre.

#### INDICATEUR BAROMÈTRE

Suivi de l'évolution de l'effectif en cancérologie (ex. : nombre d'employés, nombre d'heures travaillées, nombre d'heures supplémentaires et ratio d'heures en assurance salaire).

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Déployer une mesure de l'expérience employé en cancérologie.
- Mettre en place des conditions propices à la collaboration interprofessionnelle.
- Faire connaître les différentes professions en cancérologie.
- Soutenir le rayonnement des activités innovatrices et des réussites des professionnels en cancérologie.
- Créer et promouvoir des formations et des guides pour l'accueil et l'intégration des nouveaux employés.
- Inclure des patients partenaires dans l'accueil des nouveaux cliniciens.

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

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 de 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 broser 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 les services offerts en cancérologie. Le jumelage de banques de données existantes et la mise en place d'une banque de données spécifique à la trajectoire de soins en cancérologie 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 cancérologie.

**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 cancérologie

8.3 Optimiser la production et la diffusion d'information pertinente en cancérologie

### 8.1 Consolider le développement du Registre québécois du cancer

#### CONTEXTE

Le Registre québécois du cancer (RQC) est une banque de données provinciale regroupant des informations sur les nouvelles tumeurs pour l'ensemble des résidents du Québec. Il permet d'avoir une connaissance de l'évolution de la maladie et de ses différentes caractéristiques afin d'assurer les activités de surveillance du cancer, d'alimenter la recherche, de soutenir la planification des soins de santé et, ultimement, de contribuer à réduire le fardeau de la maladie.

La principale source d'information du RQC provient des registres locaux de cancer (RLC), qui sont situés dans les établissements qui diagnostiquent et traitent les personnes atteintes d'un cancer. Les informations sur chaque nouveau cas de cancer sont colligées par des archivistes médicaux ou des registraires spécialisés en oncologie et transmises au RQC afin de colliger l'information nationalement, et ainsi déterminer l'incidence des cas de cancer au Québec.

Plusieurs années ont été nécessaires pour mettre en place l'ensemble des composantes du RQC et répondre aux normes propres aux registres de cancer en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde. Un important travail de codification, de transmission et de validation des données de même qu'un travail d'intégration et de consolidation de l'ensemble des sources utilisées ont dû être réalisés afin de constituer la base de données centrale du RQC.

Certains établissements peinent encore à atteindre les échéanciers visés, et la disponibilité de registraires est une préoccupation pour une majorité d'entre eux. Malgré les solutions envisagées pour réduire le délai de production des données d'incidence du cancer et ajouter de nouvelles informations, le cœur du travail demeure accompli par les équipes de registraires. C'est pourquoi il faut mettre en place tous les outils à disposition pour soutenir leur travail et faire en sorte que leur expertise unique soit utilisée pour les tâches où elle a la plus grande valeur ajoutée. Par exemple, leur expertise est essentielle à la codification du stade au diagnostic pour l'ensemble des cancers, le tout dans un contexte où il y a un plus grand volume de cancers à coder chaque année et une disponibilité limitée des ressources pour le faire.

#### RÉSULTATS SOUHAITÉS

Une réduction du délai de production des données du RQC tout en assurant, de façon continue, leur qualité au RQC et dans les RLC.

Un ajout d'informations afin de mieux caractériser les tumeurs et couvrir plus largement la trajectoire de soins en oncologie, en complémentarité avec les autres banques de données en oncologie.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Transmission, par les RLC, des informations minimales sur les nouveaux cas de cancer dans les six mois suivant le diagnostic et des informations complètes douze mois après la fin de l'année, dans le respect des normes et des bonnes pratiques des registres.

Respect du délai de 18 à 24 mois après la fin de l'année civile afin de rendre disponibles les données d'incidence du RQC, dans le respect des normes et des bonnes pratiques des registres.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Soutenir et promouvoir le rôle des archivistes médicaux ou des registraires spécialisés en oncologie pour qu'ils soient en mesure d'adapter leur pratique à l'évolution du RQC et des normes à respecter.

- Soutenir les registres locaux de cancer dans la saisie des données, notamment ceux qui ne respectent pas les cibles.
- Assurer l'accès par le dépisteur SARDO aux informations concernant notamment les médicaments et les laboratoires afin de mieux définir les nouveaux cancers et compléter les données.
- Mettre en place des rapports synoptiques de pathologie de niveau 6, complètement informatisés avec l'utilisation automatique de codes SNOMED-CT, pour avoir accès à une information standardisée et codifiée de la source principale d'identification des cas de cancer.
- Miser sur les algorithmes en développement et les outils d'intelligence artificielle pour diminuer le travail manuel des registraires et procéder à une partie de la codification de façon automatisée.
- Minimiser la saisie d'une même information à différents endroits en standardisant et en jumelant les informations des différentes banques de données.
- Achever le développement du système d'information du RQC afin d'optimiser et de pérenniser la production de données tout en assurant le développement annuel requis pour maintenir le respect des normes qui évoluent.
- Dans le cadre de la loi visant à rendre le système de santé plus efficace par la création de Santé Québec, évaluer la faisabilité d'un regroupement, d'un partage ou d'une collaboration des ressources de registraires en cancérologie.
- Définir et mesurer des indicateurs permettant de suivre la qualité des données du RQC et des RLC.

### 8.2 Rassembler dans un environnement informationnel les informations nécessaires pour décrire et apprécier l'ensemble des soins et services en cancérologie

#### CONTEXTE

Pour soutenir la mise en œuvre des orientations en matière de cancérologie par les équipes du MSSS et du RCQ, des informations détaillant l'offre de soins et de services en cancérologie sont nécessaires. Or, le Registre québécois du cancer (RQC), qui s'appuie sur des normes spécifiques, ne peut à lui seul répondre à l'ensemble de ces besoins.

C'est pourquoi des banques de données propres au cancer doivent continuer à être alimentées et améliorées lorsque requis et d'autres encore doivent être constituées afin de disposer des informations nécessaires au suivi détaillé de différentes parties de la trajectoire de soins, par exemple les traitements de radiothérapie, de CAR T-cell ou encore le dépistage.

Des informations importantes pour la cancérologie sont aussi présentes dans des banques de données comme la banque de maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ECHO), le fichier des décès du Registre des événements démographiques (RED) ou encore d'autres banques sur les données moléculaires ou les médicaments. Il est nécessaire d'améliorer l'accès à ces informations par le jumelage de banques pour compléter la compréhension de la trajectoire en cancérologie.

Parallèlement, la création d'une nouvelle banque de données (BD) permettant de compléter les éléments non documentés de la trajectoire de soins en cancérologie (BD-TSC) est essentielle. Cette BD-TSC prendra ses assises sur les données du RQC et sera complétée par l'ajout de données provenant de plusieurs sources. Elle permettra entre autres de faire le lien entre les différentes parties de la trajectoire, notamment le dépistage, le stade au diagnostic et le traitement, ou encore d'extraire des informations standardisées afin de s'attarder à une cohorte ou à une thématique particulière.

Il est à noter que de nombreuses informations sont déjà présentes dans certains établissements ou dans des banques de données du MSSS. Des démarches juridiques et des démarches en lien avec la protection des renseignements personnels de même que des travaux techniques sont requis pour les héberger et les mettre en commun.

Finalement, un souci constant doit être apporté à la fois à la standardisation des informations recueillies pour qu'elles puissent être comparables et à la réduction de l'effort déployé pour leur codification en réduisant notamment la saisie de la même information à plus d'un endroit.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Un accès à un plus grand nombre d'informations pertinentes sur la trajectoire de soins des personnes atteintes d'un cancer en complétant, en créant et en jumelant différentes banques de données.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Nombre de banques de données pour lesquelles un accès a été obtenu.

Nombre de banques d'informations pour lesquelles un jumelage a été effectué.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Poursuivre les travaux visant à permettre l'accès légal aux banques de données et aux informations pertinentes en cancérologie.
- Poursuivre les travaux visant le développement de banques de données unitaires et standardisées propres aux différentes étapes du continuum de soins en cancérologie.

- Créer une banque de données Trajectoire de soins en cancérologie afin d'ajouter des informations supplémentaires à ce qui est disponible au RQC.
- Collaborer avec les partenaires ministériels (ex. : MED-ECHO, RQDM, RAMQ) et du réseau (ex. : RLC des équipes suprarégionales) pour utiliser l'information pertinente en cancérologie de façon efficiente et éviter la double saisie des données.
- Définir et mettre en place un environnement informationnel afin de mettre en relation les informations disponibles pour mieux décrire la trajectoire de soins et de services.
- Utiliser les outils créés dans le système d'archivage de données en oncologie (SARDO) pour soutenir les travaux d'autres banques de données (ex. : dépistage, coût par parcours de soins).

### **8.3 Optimiser la production et la diffusion d'information pertinente en oncologie**

#### CONTEXTE

L'information en oncologie vise à soutenir les cliniciens dans le choix des bonnes pratiques cliniques, mais aussi à assurer les activités de surveillance du cancer, à alimenter la recherche et à analyser la performance. Les informations du RCQ sur l'incidence du cancer, la mortalité et la survie, tout comme celles des banques de données sur les délais d'accès et l'utilisation des différents services offerts à la personne tout au long de la trajectoire de soins, aident à caractériser et à prévoir l'évolution de l'état de santé de la population et l'utilisation des services tout en appréciant la performance du RCQ.

Pour ce faire, des indicateurs reconnus et simples d'utilisation doivent être convenus et développés. Une fois les données pertinentes disponibles, elles doivent être traitées, validées, analysées et interprétées afin de produire une information utile et compréhensible par ses utilisateurs. Enfin, un véhicule de diffusion doit être choisi selon la nature de l'information et le public visé. Il peut s'agir d'une analyse descriptive, d'un tableau de bord, de fiches à thématiques particulières, de rapports de gestion, etc.

Puisque plusieurs banques d'informations sont désormais disponibles, et pendant qu'elles continuent à se développer, la collaboration avec les différents partenaires, tant pour la définition des indicateurs que pour leur traitement, leur analyse et leur interprétation, est requise. Cette collaboration doit continuer à se développer au sein même du MSSS ainsi qu'avec les membres du Comité national de performance en oncologie, les experts en épidémiologie, les acteurs et les gestionnaires du RCQ et les autres partenaires externes, dont les organismes gouvernementaux ou universitaires.

Finalement, il est essentiel que la production et la diffusion des informations en oncologie soient réalisées avec le souci constant de favoriser leur utilisation, leur appropriation et leur rayonnement. Par ailleurs, l'emploi d'algorithmes, de modélisation, de l'intelligence artificielle, de logiciels ou d'autres outils innovateurs n'est pas à négliger, car ces derniers peuvent contribuer à optimiser l'utilisation stratégique des données.

#### RÉSULTAT SOUHAITÉ

Définition et mise en œuvre d'un plan de développement des informations en oncologie qui comprend :

- une schématisation de la vision globale des informations à produire;
- une structure de gouvernance efficace incluant la collaboration avec les acteurs pertinents;
- une priorisation des indicateurs à développer parmi l'ensemble des besoins;
- une diffusion des informations développées.

#### INDICATEURS BAROMÈTRES

Plan de développement disponible.

Nombre de partenariats mis en place ou consolidés.

#### EXEMPLES D' ACTIONS

- Poursuivre le développement d'indicateurs et la production d'informations selon les formats qui répondent aux différents besoins, tant sur la santé de la population que sur le continuum de soins et de services en oncologie (ex. : tableaux de bord, portraits pour un siège tumoral en particulier, analyses répondant à des questions spécifiques, etc.).
- Consolider le développement des partenariats visant la production et la diffusion d'informations en oncologie (ex. : Comité national de performance en oncologie, comité par siège tumoral, INSPQ, INESSS, etc.).

- Promouvoir l'utilisation et l'appropriation des données locales par les acteurs du réseau de la santé grâce à des outils comme des tableaux de bord par région, des rapports standardisés des RLC, etc.
- Encourager les projets innovateurs, notamment ceux en lien avec la modélisation et l'intelligence artificielle.

## CONCLUSION

Chaque jour, les intervenants du secteur de la cancérologie accomplissent un immense travail pour offrir des soins de qualité et du soutien aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches. La complexité de la maladie, la diversité des traitements, le cumul rapide de nouvelles connaissances, les délais et la pénurie de la main-d'œuvre sont des enjeux auxquels le RCQ doit faire face tout en poursuivant sa mission.

Les orientations prioritaires et les pistes d'action décrites dans le présent document visent à établir un cadre significatif et à tracer une voie à suivre pour optimiser le travail de tous les acteurs œuvrant auprès des personnes touchées par un cancer. La cancérologie étant un domaine transversal touchant à toutes les étapes du continuum et de la trajectoire de soins et de services, le travail en réseau, la collaboration et les partenariats sont d'autant plus indispensables.

Pour y arriver, le plan d'action de la direction du PQC de même que les plans d'action des établissements du réseau de la santé et des services sociaux des prochaines années mettront de l'avant des mesures où la collaboration entre les partenaires au sein et hors du réseau de la santé et des services sociaux, y compris les personnes touchées par le cancer, est prédominante.

« Les partenariats, gage de qualité en cancérologie. »

