

PROJET



Clinique

Santé
physique

CANCER

et soins palliatifs



BALISES RÉGIONALES

.....

Santé
physique **CANCER**
et soins palliatifs

.....



BALISES RÉGIONALES

Santé
physique **CANCER**
et soins palliatifs

**Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux**

Québec
Chaudière-
Appalaches



Merci à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration et l'écriture de ce document, particulièrement à Denise Gagné et à Annie Bourassa pour la production des données statistiques. Merci à Lucie Pelchat pour sa participation à la relecture

© Agence de santé et de services sociaux Chaudière-Appalches, 2005.

Réalisation : France Boivin

Dactylographie, mise en page : Nathalie Jouanneau

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

ISBN :  2-89548-300-0 (version imprimée)
 2-89548-299-3 (version PDF)

Dépôt légal :  Bibliothèque nationale du Canada, 2005
 Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Dans ce document, le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte et désigne tant les femmes que les hommes.

Selon l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), le genre féminin infirmière est utilisé pour désigner le genre masculin infirmier.

...**T**able des matières

PRÉAMBULE	2
MODÈLE D'ORGANISATION DE SERVICES	4
L'offre de service	6
Les services de promotion, de prévention et de dépistage	6
Les services offerts par les organismes communautaires	6
Les services offerts en 1 ^e ligne	7
Les services offerts en 2 ^e et 3 ^e ligne	9
DONNÉES SOCIO SANITAIRES	11
Constats au Québec	11
Constats dans la région de la Chaudière-Appalaches	11
Faits saillants	12
CONSTATS ET ENJEUX	15
OBJECTIFS ET PLANS D'ACTION	17
COMITÉ D'EXPERTS	18
BIBLIOGRAPHIE	19

« Des millions de vie pourraient être sauvées chaque année si les pays appliquaient le savoir acquis et mettaient en œuvre les meilleures méthodes possibles pour prévenir et traiter le cancer. »¹ Selon l'*Organisation mondiale de la santé* (OMS), il est possible, au moyen de dépistages précoces, de prévenir un tiers et de traiter efficacement un autre tiers des 10 millions de cas de cancer diagnostiqués chaque année dans le monde. Les soins palliatifs efficaces permettent de soulager les souffrances du dernier tiers. Dans un trop grand nombre de cas, la prévention primaire, le dépistage précoce et les soins palliatifs sont négligés en faveur des approches thérapeutiques. Il faut donc trouver le juste équilibre entre la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic, le traitement et les soins palliatifs.²

Le *Programme national de santé publique* (PNSP) cible les cancers les plus fréquents et propose plusieurs interventions préventives. « Selon l'état actuel des connaissances, le dépistage et la prévention constituent les armes les plus efficaces pour lutter contre le cancer. »³ En prévention primaire, les principales interventions sont de nature suivante : lutte contre le tabagisme, lutte contre l'alcoolisme, conseiller une consommation modérée de graisses animales et la consommation de fibres végétales, protéger les travailleurs dans certains emplois et la population contre les rayons ultraviolets. Il est reconnu que l'adoption de saines habitudes de vie à l'égard du tabac, de l'alimentation et de l'activité physique peut prévenir l'apparition ou l'aggravation des cancers en général. « Le tabac est à lui seul la plus grande cause évitable de cancer et les mesures pour éviter que les gens fument ou pour les aider à perdre cette habitude ont un impact important dans la lutte contre ce fléau. »⁴ Dans la région de la Chaudière-Appalaches, la direction de santé publique (DSP) a priorisé plusieurs activités, dont l'implantation d'une intervention intégrée pour la promotion de saines habitudes de vie (pour le tabac, l'alimentation et l'activité physique).

En prévention secondaire, les activités de dépistage sont préconisées. Elles consistent à rechercher de manière systématique dans une population en bonne santé, les porteurs de symptômes cliniques, radiologiques ou biologiques latents. Le dépistage vise à abaisser la mortalité du cancer recherché. C'est le seul critère qui permet de juger de son efficacité. Dans la région de la Chaudière-Appalaches, la DSP a priorisé le dépistage du cancer du sein chez les femmes âgées de 50-69 ans à partir du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) ainsi que le renforcement de certaines pratiques cliniques préventives efficaces.

Le cancer représente une problématique de santé importante. Il constitue la principale cause de mortalité au Québec et dans la région et compte pour 30 % de toutes les années potentielles de vie perdues par décès prématurés⁵. Selon l'*Institut national du cancer du Canada*, 40 % des québécois seront atteints d'un cancer au cours de leur vie. La situation est préoccupante et le gouvernement du Québec en a fait une priorité nationale en adoptant, en 1998, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC). La région de la Chaudière-Appalaches emboîtait le pas en avril 2004 en élaborant le *Programme régional de lutte contre le cancer* (PRLC) ainsi que le *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007*.

Ce programme propose un ensemble de services intégrés de lutte contre le cancer centrés à la fois sur la population et sur la personne à risque ou atteinte, allant de la promotion aux soins palliatifs de fin de vie en passant par la prévention, le dépistage, l'investigation, le diagnostic, le traitement, l'adaptation, la réadaptation et le soutien. L'objectif à atteindre est la mise en place d'un continuum de soins et de

¹ OMS, Un nouveau rapport sur le cancer donne de l'espoir aux patients et aux communautés. 2002. Site internet : www.who.int/mediacentre, consultation du 21 mai 2005.

² Idem

³ Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, *Dépistage de masse du cancer au Canada : Priorités stratégiques*, Rapport final, 2002.

⁴ OMS, Un nouveau rapport sur le cancer donne de l'espoir aux patients et aux communautés. 2002. Site internet : www.who.int/mediacentre, consultation du 21 mai 2005.

⁵ Annie Bourassa, François Léveillé, *Portrait de la situation du cancer en Chaudière-Appalaches*, Sainte-Marie, ASSS de Chaudière-Appalaches, DSPE (SRE), 201 p.

services intégrés qui permettra d'offrir des services de qualité centrés sur la personne et d'accroître l'accessibilité aux services et à l'expertise. Les mesures prioritaires retenues au plan d'action concernent entre autres la mise en place des équipes interdisciplinaires en oncologie, locales et régionale, de même que l'implantation des infirmières pivots.

La dernière partie du continuum, les soins palliatifs, mérite réflexion. « L'évolution constante de la médecine, des technologies médicales et des méthodes thérapeutiques, l'amélioration des conditions et des habitudes de vie et tous les moyens qui accroissent la longévité ne changent en rien le caractère inéluctable de la mort. Un jour ou l'autre, chaque individu est confronté à la maladie, puis à la mort, autant la sienne propre qu'à celle d'un proche »⁶. Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. (...) . Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins et offrent un service de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort »⁷.

Dans le souci de mettre en place une offre complète de services coordonnés et intégrés à la clientèle atteinte de cancer, la région a choisi de regrouper dans son projet clinique « santé physique » les services offerts en oncologie tels que décrits dans le *Programme régional de lutte contre le cancer*, ainsi que ceux offerts en soins palliatifs incluant les soins palliatifs de fin de vie énoncés dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004)*.⁸ Les volets relatifs à la promotion, la prévention et le dépistage seront intégrés au projet clinique « santé publique ». Dans le volet soins palliatifs, les services sont destinés, en plus de la clientèle atteinte de cancer, à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement ainsi qu'à leurs proches. Ils visent les personnes rendues à l'étape pré-terminale ou terminale d'une maladie, l'étape pré-terminale étant celle où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart été abandonnés, tandis que la période terminale est associée à une condition clinique instable qui provoque une perte d'autonomie accélérée.

Les balises régionales du *programme-services santé physique : cancer et soins palliatifs* prendront appui sur le *Programme régional de lutte contre le cancer* de même que sur la *Politique nationale en soins palliatifs de fin de vie* parue en avril 2004. Le plan d'action régional 2005-2010 proposé sera complémentaire aux activités déjà identifiées dans le *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007*. Il intégrera les recommandations faites par l'équipe visiteuse du *Groupe-conseil de lutte contre le cancer* du MSSS à la suite des visites d'évaluation effectuées dans la région au cours des mois d'octobre et de novembre 2005. Pour la partie soins palliatifs de fin de vie, le plan d'action contiendra les activités connues à ce jour et décrites au *Plan national de mise en œuvre de la politique de soins palliatifs 2005-2008 (version document de travail)*.

⁶ MSSS, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, avril 2004, p.3.

⁷ Ibid, p. 7

⁸ La région s'est donnée comme balise que les soins palliatifs sont ceux dispensés à la clientèle dont les traitements à visée curative ont été arrêtés et dont l'espérance de vie ou le pronostic est d'une durée de 2 ans et moins. Les soins palliatifs de fin de vie comprennent une phase dite pré-terminale (2 à 6 mois) et une phase terminale (2 mois et moins). Ces balises, en terme de temps, sont fixées à titre indicatif et ne doivent en aucun temps être substituées au jugement clinique qui identifie l'offre de service requise par un usager.

Modèle d'organisation de services

Le *Programme régional de lutte contre le cancer (PRLC)* prend assise sur le *Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)* lequel propose « l'implantation d'un ensemble de services intégrés englobant à la fois les préoccupations populationnelles et individuelles »⁹ ce qui le situe dans l'axe recherché des projets cliniques. Il fait état des diverses étapes nécessaires pour assurer et soutenir l'intégration de l'ensemble des interventions sur tout le continuum de soins et de services, c'est-à-dire la promotion et la prévention, le dépistage, l'investigation, le diagnostic, le traitement, l'adaptation, le soutien et la réadaptation ainsi que les soins palliatifs de fin de vie. Il prévoit le cheminement clinique de la personne atteinte du cancer, du dépistage au suivi post-traitement. Il propose un modèle hiérarchisé d'organisation des services et poursuit des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité.

Dans le domaine de la promotion/prévention, la région est en voie de se doter d'une équipe régionale d'intervention auprès de la population. Cette équipe, sous l'égide de la direction de santé publique, a comme responsabilité de formuler les objectifs régionaux de promotion/ prévention et de dépistage en lien avec les objectifs du *plan d'action régional de santé publique (PAR)* et du *projet clinique de santé publique*. Les actions de promotion des saines habitudes de vie sont priorisées avec le soutien de l'équipe *Habitudes de vie et maladies chroniques* de la DSP. Les mandats de surveillance, de suivi et d'évaluation du programme restent à être développés. À cette équipe régionale se joindront des intervenants en provenance des CSSS, lesquels intervenants sont responsables de la dispensation des activités sur une base locale.

En ce qui concerne le dépistage, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)* est en place dans la région depuis 1998 chez les femmes âgées de 50 à 69 ans. Il est intégré au *plan d'action régional de santé publique (PAR)* et au *projet clinique de santé publique*. Ses composantes sont : un centre de coordination des services régionaux (CCSR) situé au CHAU HDL, quatre centres de dépistage désignés (CDD), quatre centres de référence pour investigation désignés (CRID), sept groupes d'entraide du cancer du sein ainsi que onze infirmières en provenance des CSSS qui collaborent à la promotion du programme. Par ailleurs, le MSSS est à réviser les critères et l'organisation des services relatifs au dépistage du cancer du col de l'utérus afin d'apporter des améliorations de services et mieux rejoindre la clientèle plus vulnérable. Il étudie aussi la faisabilité du dépistage systématique du cancer du côlon chez les hommes et les femmes de plus de 50 ans. La DSP est en attente des recommandations.

Les premiers investissements consentis en 2004-2005 ont permis de jeter les bases d'un modèle régional d'organisation de services en oncologie qui devra cependant être consolidé au cours des prochaines années. La région de la Chaudière-Appalaches compte cinq *Centres de santé et de services sociaux (CSSS)* auxquels s'ajoute un *Centre hospitalier affilié universitaire*, l'*Hôtel-Dieu de Lévis (CHAU HDL)*. Selon les modalités prévues dans le programme régional, quatre établissements ont implanté une équipe interdisciplinaire locale en oncologie en collaboration avec leurs différents partenaires. Ces équipes se situent au *CSSS Montmagny-L'Islet*, au *CSSS de la région de Thetford*, au *CSSS de Beauce* qui dessert la population du *CSSS des Etchemins* et au CHAU HDL qui est également responsable des services à la population du *CSSS du Grand Littoral*. Reste cependant au CHAU HDL le mandat de développer, à court terme, une équipe interdisciplinaire régionale en oncologie dont le mandat sera de fournir un service d'expertise-conseil et de soutien aux intervenants et professionnels de la région œuvrant en oncologie.

Chaque équipe interdisciplinaire locale en oncologie peut compter sur la présence d'une infirmière-pivot dont les rôles et fonctions consistent à amorcer et à contribuer à l'analyse et l'évaluation des besoins de l'utilisateur, l'information et l'enseignement, le soutien et l'accompagnement, la coordination et la continuité des services permettant de répondre aux besoins de la personne atteinte et de ses proches.¹⁰ Les équipes locales sont responsables, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la

⁹ Programme régional de lutte contre le cancer en Chaudière-Appalaches, p. V

¹⁰ Programme régional de lutte contre le cancer en Chaudière-Appalaches, Plan d'action régional, p.46 à 50.

gamme de services en oncologie et en soins palliatifs dont ils peuvent avoir besoin. Les ressources consenties à ce jour ont conduit la région à prioriser une première trajectoire de services à mettre en place, celle s'adressant aux nouveaux cas de cancer du poumon, et ce, en raison du fort volume qu'il représente. Des solutions s'avèreront nécessaires à court terme afin d'intégrer les personnes atteintes des trois autres types de cancer les plus fréquents soit le sein, le côlon-rectum et la prostate.

L'offre de service attendue en soins palliatifs est pour sa part précisée dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS 2004)*. Bien que, comme elle l'indique, cette politique ne vise pas une homogénéité parfaite des services offerts, l'équité d'accès à une gamme complète de services commande une certaine uniformité. Ainsi chacun des CSSS, en collaboration avec leurs partenaires, devra faire en sorte de rendre accessibles de façon continue, sur une base 24/7, et selon un modèle de dispensation en équipe interdisciplinaire dédiée, des services médicaux et pharmaceutiques, des soins infirmiers de même que des services d'aide à domicile (assistance personnelle et aide domestique). Des services complémentaires tels l'ergothérapie, la physiothérapie, la nutrition clinique, les services psychosociaux de même que des services de répit à domicile, de dépannage et de gardiennage devront être offerts selon des plages horaires élargies, permettant de répondre aux besoins de la personne malade et de ses proches. L'accès à des services en réponse à des besoins d'ordre spirituel, de transport de même que d'aide à la préparation de repas et d'accompagnement des usagers devra aussi être planifié par le biais d'ententes avec des partenaires.

Des services de répit et de dépannage en hébergement temporaire devront être rendus disponibles selon différentes formules permettant de répondre à la condition médicale ou sociale de l'usager. Dans les cas où la condition de la personne est stable, ces services pourraient être rendus disponibles dans un CHSLD, dans une ressource intermédiaire ou encore une résidence privée. À l'inverse, dans les cas où la personne présente un état instable, celle-ci devra pouvoir être dirigée vers un centre hospitalier.

À l'instar de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS 2004)*, la région n'encourage pas la création d'unités ou de lits dédiés aux soins palliatifs pour la clientèle résidente et hébergée en permanence en CHSLD ou autres ressources d'hébergement. Cependant, lorsque l'usager en fin de vie est hébergé en chambre double, il revient au CSSS de faire en sorte que la personne malade et ses proches puissent disposer d'espaces adaptés leur permettant de vivre dignement cette période de vie. À ce jour, chaque territoire de CSSS peut compter dans au moins une de ses installations, sur des espaces adaptés prévus à cet effet. La région favorise également une prestation de service le plus près possible du milieu de vie naturel de l'usager, c'est-à-dire le domicile. Ainsi, chaque CSSS doit rendre disponible à sa population un programme particulier de soins palliatifs offert par du personnel formé et dédié aux spécificités de l'approche de fin de vie.

Le recours aux maisons de soins palliatifs demeure un choix régional qui s'inscrit dans une planification territoriale d'ensemble. Cependant, pour assurer la complémentarité et l'intégration des services sur un territoire entre les maisons de soins palliatifs et les autres fournisseurs de services, ces maisons devront obligatoirement établir des ententes formelles avec un CSSS. Ainsi, les services cliniques requis par la personne et ses proches, que la maison ne peut offrir avec son propre personnel, devront être fournis dans le contexte d'une entente de partenariat avec un ou des établissements, des médecins regroupés en GMF ou en cliniques privées ainsi que des pharmaciens dans la communauté.¹¹

Les usagers dont l'état nécessite soit une stabilisation, soit des soins infirmiers continus ou un milieu spécialisé doivent avoir accès, sans égard à l'âge ni à la maladie, à une unité de soins palliatifs comportant des lits regroupés sur un territoire selon des critères à déterminer.¹² Ces unités, qui peuvent être localisées dans des établissements désignés (CH, CSSS), accueillent des usagers dont l'état requiert une expertise spécialisée incluant l'investigation de différents problèmes. Pour les CH ne disposant pas d'unité de soins palliatifs, les services doivent toutefois être offerts sur place par le biais d'une équipe interdisciplinaire spécialement formée.

¹¹ MSSS, *Politique de soins palliatifs de fin de vie*, p.47

¹² Les critères d'accès à ce type de services sont déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 km) ou de temps de déplacement (60 min). (*Politique de soins palliatifs de fin de vie* p.49)

Les pages suivantes viennent préciser le panier de services qui devra être rendu accessible tout au long du continuum de services. Loin d'être exhaustif, il constitue une offre de base qui met en évidence les besoins de maillage et de réseautage qui devront être formalisés entre les différents dispensateurs de services, compte tenu de la nature des services à offrir et des ressources disponibles.

L'offre de service

Les services de promotion, de prévention et de dépistage

- ⦿ Interventions intégrées sur les habitudes de vie (au plan individuel et environnemental) :
 - ⦿ École en santé pour les enfants et adolescents ;
 - ⦿ Interventions en cessation tabagique et pour la promotion des environnements sans fumée ;
 - ⦿ Counselling sur les saines habitudes de vie pour les adultes (ex : non-usage du tabac, consommation de fruits et légumes et pratique régulière de l'activité physique).
- ⦿ Plan de surveillance des cancers d'origine professionnelle ;
- ⦿ *Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) ;*
- ⦿ Activités de dépistage du cancer du col de l'utérus.

L'adoption de saines habitudes de vie à l'égard du tabac, de l'alimentation et de l'activité physique pourrait prévenir l'apparition d'au moins 50 % des cas de cancer. Agir en amont aura des répercussions sur la réduction de la morbidité, des taux de mortalité et d'hospitalisation. Pour être efficaces, les interventions préventives doivent être intégrées et proposer une combinaison d'actions éducatives (counselling) par un professionnel de la santé et d'actions environnementales, socioculturelles et politiques visant la population en général, les individus à risque ou atteints de maladies chroniques. La mise en place de ces interventions exige cependant des changements de pratique pour les professionnels ainsi que des changements organisationnels et nécessite l'engagement de plusieurs acteurs du réseau local.

Il serait pertinent de réviser le modèle local de dispensation des activités de santé publique afin d'optimiser l'utilisation des ressources qui y sont consenties. À cet effet, la désignation d'un gestionnaire responsable de même que la composition d'une équipe stable en promotion/prévention constituent des facteurs de succès. De la même façon, la direction de santé publique devra poursuivre la révision de son *plan d'organisation des services de santé au travail* afin de l'adapter aux nouvelles réalités des CSSS.

En matière de dépistage du cancer du sein dans la région, plus spécifiquement en décembre 2004, le taux de participation des femmes de 50-69 ans au PQDCS était de 62,7 %, ce qui est supérieur au taux provincial. Néanmoins, le taux de participation attendu pour réduire de 25 % la mortalité est de 70 %. Conséquemment, des mesures additionnelles devront donc être consenties afin de promouvoir l'utilisation de ce programme et de consolider les activités dispensées sur une base locale. À moyen terme, sous recommandation du Groupe-conseil du MSSS, l'intégration du PQDCS au *Programme régional de lutte contre le cancer* devra faire l'objet de discussions, le dépistage faisant partie intégrante du continuum de services.

Les services offerts par les organismes communautaires

- ⦿ Écoute, entraide, accompagnement, soutien ;
- ⦿ Transport/accompagnement ;
- ⦿ Petits équipements ;
- ⦿ Popote roulante ;
- ⦿ Surveillance et gardiennage.

Plusieurs organismes communautaires sont impliqués activement dans la trajectoire de services auprès des personnes atteintes du cancer ou en attente de diagnostic. Outre la *Société canadienne du cancer*, la

Fondation québécoise du cancer et les organismes ayant une mission spécifique d'écoute téléphonique situés dans la région, onze organismes communautaires œuvrent plus spécifiquement auprès des personnes atteintes de cancer et leurs proches dont sept auprès des femmes atteintes de cancer du sein ou en attente de diagnostic et leurs proches. Les activités de ces groupes sont principalement axées sur l'entraide, l'accompagnement et le soutien. Compte tenu de la présence dans chaque territoire d'un groupe communautaire intervenant auprès de la clientèle atteinte du cancer du sein ou en attente de diagnostic et de l'expertise développée par ces groupes, il y aurait lieu d'entreprendre avec eux une réflexion visant à évaluer la possibilité d'étendre leurs interventions auprès des personnes atteintes d'autres types de cancers et si requis, auprès d'une clientèle en soins palliatifs de fin de vie. Si cette avenue était retenue, une consolidation de ces organismes s'avèrerait essentielle à la poursuite de leurs actions. Il y aurait également lieu de soutenir les organismes communautaires dans les volets « formation, soutien et encadrement » des bénévoles.

Certains services tels que le transport/accompagnement restent à consolider particulièrement dans les territoires ruraux souvent dépourvus de service de transport en commun. Les services de surveillance et de gardiennage à domicile devront également faire l'objet d'attention particulière de la part des CSSS étant reconnus comme des moyens efficaces de soutien aux aidants. Huit entreprises d'économie sociale dispensent des services d'aide à domicile, particulièrement pour des activités de la vie domestique.

La région peut compter sur la présence dans le territoire du CSSS de Beauce d'une maison de soins palliatifs, la Maison Catherine de Longpré. Cette ressource privée offre des services de soins palliatifs de fin de vie à une clientèle habitant principalement le territoire beauceron. Elle offre également des services d'hébergement temporaire. Elle est la seule ressource spécialisée d'hébergement pour la clientèle en soins palliatifs de fin de vie de la région. La clientèle du CSSS du Grand Littoral utilise les services de la *Maison Michel Sarrazin*, ressource de même nature ayant pignon sur rue dans la région de Québec et qui dispense également des services de centre de jour à sa clientèle. À ce jour, le CSSS de Beauce est à clarifier les liens d'organisation de services fonctionnels avec la Maison Catherine de Longpré.

Les services offerts en 1^e ligne

- ☉ Services Info-Santé et Urgence Détresse ;
- ☉ Services de télésurveillance ;
- ☉ Services d'adaptation et de soutien aux différentes étapes de la maladie :
 - ☉ 24h/7 :
 - ☉ Services médicaux (GMF, cliniques médicales privées, CSSS et CHAU HDL) ;
 - ☉ Services de soins infirmiers ;
 - ☉ Services de soutien à domicile ;
 - ☉ Services pharmaceutiques (suivi de médication et prescriptions d'urgence) ;
 - ☉ Selon des plages horaires élargies :
 - ☉ Services psychosociaux ;
 - ☉ Services d'inhalothérapie ;
 - ☉ Services de nutrition ;
 - ☉ Services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie).
- ☉ Services de garde médicale, infirmière et psychosociale ;
- ☉ Services spécialisés à domicile (alimentation parentérale, oxygénothérapie) ;
- ☉ Soutien technique (fournitures médicales, équipements et aides techniques) ;
- ☉ Services d'aide domestique ;
- ☉ Services de pastorale ;
- ☉ Services de centre de jour ;
- ☉ Services de soutien aux aidants ;
- ☉ Hébergement temporaire en CH, en CSSS, en milieu communautaire ou privé, en maison de soins palliatifs ;
- ☉ Services à domicile de répit, de dépannage et de gardiennage.

Les rapports des visites d'évaluation des équipes interdisciplinaires en oncologie par le *Groupe-conseil de lutte contre le cancer* effectuées dans la région au cours des mois d'octobre et de novembre 2005

soulignent l'importance de l'intégration et de la participation des médecins au *programme régional de lutte contre le cancer*. Le *Groupe-conseil de lutte contre le cancer* recommande notamment que soit assuré un leadership médical fort dans le plan local de lutte ainsi que la mise en place de mécanismes d'échanges d'information avec les médecins omnipraticiens et leur implication tout au long du continuum de soins. Le modèle mis en place au CSSS de Montmagny-L'Islet apparaît dynamique et performant dans ces aspects. Peut-être pourrait-il constituer un modèle pour l'ensemble de la région. À l'automne 2005, ces équipes ont été désignées officiellement par le MSSS, sous réserve de la mise en œuvre des recommandations contenues aux rapports d'évaluation. Ultérieurement, le CHAU-HDL pourra se qualifier comme équipe interdisciplinaire régionale en oncologie.

La mise en place des équipes interdisciplinaires en oncologie est en déploiement dans les CSSS de Beauce, de Montmagny-L'Islet, de la région de Thetford et au CHAU HDL. Dans la plupart des milieux, sa composition est incomplète et l'intégration du volet soutien reste à réaliser. Les rôles des différents intervenants de l'équipe devront être précisés de même que les indicateurs et les mécanismes de références, et ce, afin d'améliorer l'accessibilité aux services professionnels pour la clientèle visée de Chaudière-Appalaches, incluant celle hospitalisée hors région. Chaque CSSS devra aussi mettre en place localement les mesures nécessaires afin de garantir la continuité de l'intervention entre les différents partenaires de l'offre de service. Il sera également de sa responsabilité de s'assurer du développement et du maintien des compétences des professionnels et bénévoles impliqués dans le programme de même que d'un soutien clinique et psychologique aux membres de l'équipe.

L'accroissement des ressources consacrées à la fonction d'infirmière pivot et la consolidation des équipes interdisciplinaires en oncologie apparaissent comme des moyens incontournables pour assurer la réponse aux besoins croissants de la clientèle. Dans le cas particulier du CHAU HDL, le Groupe-conseil de lutte contre le cancer recommande d'élargir l'accès à un plateau technique chirurgical et endoscopique, d'augmenter les ressources affectées à la fonction d'infirmière pivot en oncologie de même qu'aux autres professionnels, et ce, afin de jouer pleinement le rôle local qui lui est dévolu et de développer le rôle régional par la suite.

De façon plus spécifique pour la clientèle atteinte de cancer, mais également pour la clientèle en soins palliatifs de fin de vie, la consolidation des services généraux dans les CSSS devrait faire en sorte de rendre accessibles selon des plages horaires élargies des services médicaux, de soins infirmiers et des services psychosociaux de même que des services de garde 24/7 pour la clientèle en soutien à domicile. La pénurie de médecins dans certains territoires laisse cependant présager des situations de clientèles « orphelines », clientèles pour lesquelles le CSSS aura comme responsabilité d'identifier, avec les médecins, les moyens devant être déployés pour assurer leur prise en charge. Le support à la pratique médicale, notamment quant au contrôle de la douleur et à l'utilisation de nouvelles molécules, nécessitera des ententes de collaboration avec l'équipe régionale du CHAU HDL de même qu'avec la *Maison Michel Sarrazin*, à qui le MSSS a confié un mandat suprarégional.

La littérature consultée spécifie la nécessité d'un fonctionnement d'équipe en interdisciplinarité tant auprès de la clientèle atteinte de cancer qu'auprès de celle en soins palliatifs. Elle spécifie également les avantages d'une équipe stable et dédiée qui peut mettre son expertise à la disposition du personnel des différents programmes, des unités de soins ou différentes installations d'un établissement. Les équipes interdisciplinaires dédiées aux soins palliatifs sont peu nombreuses dans la région et souvent incomplètes. À ce jour, seuls le CHAU HDL, la partie hospitalière des CSSS de Montmagny-L'Islet et de la région de Thetford peuvent compter sur une telle équipe. Cependant, plusieurs CSSS ont développé une ou des équipes de soins palliatifs en ambulatoire (mission CLSC) ou encore en CHSLD. Une réflexion devra donc être entreprise dans chacun des milieux afin d'identifier les avantages que pourrait représenter pour la clientèle de même que pour le maintien et le développement de l'expertise des professionnels qui y sont assignés, le regroupement des équipes de soins palliatifs sur une base territoriale.

L'absence de pharmacien dans la plupart des équipes interdisciplinaires, tant en oncologie qu'en soins palliatifs, le manque de temps et la formation déficiente de plusieurs d'entre eux quant aux spécificités des soins palliatifs, l'inexistence de guide de pratique, la faiblesse des liens entre les pharmaciens de la

communauté et ceux des établissements de santé constituent autant de facteurs ayant un impact majeur sur une utilisation non optimale des médicaments. L'organisation des services pharmaceutiques devra aussi être revue afin d'en améliorer l'accessibilité en horaire défavorable. Afin de pallier à un accès limité à ces services, des solutions de rechange pourraient être envisagées, par exemple, la disponibilité d'une garde pharmaceutique, par territoire, de même qu'une trousse d'urgence, contenant les médicaments requis pour assurer un service adéquat particulièrement à la clientèle en soins palliatifs. Les modalités entourant la gestion de cette trousse pourraient être déterminées localement en collaboration avec les pharmaciens d'officines. La région devra aussi se doter de mécanismes formels d'introduction des nouveaux médicaments de même que de normes de pratique quant à la manipulation des médicaments antinéoplasiques. Ce dernier point pourra être référé au comité régional des services de pharmacie qui sera mis en place, à court terme, dans la région. Le déploiement d'un dossier usager électronique s'avèrerait également un précieux support pour l'ensemble des professionnels concernés.

En soins palliatifs, chacun des CSSS devra également se positionner quant au nombre et à la localisation d'un certain nombre de lits de soins palliatifs permettant de répondre aux besoins de leur population. Comme il a été énoncé précédemment, plusieurs formules peuvent être envisagées à savoir des lits en ressources privées, intermédiaires ou en CHSLD, un certain nombre de lits en CH pour la clientèle nécessitant des services spécialisés, mais partout un accès à des équipes dédiées, formées et compétentes.

La participation des proches constitue souvent un élément essentiel de la prestation des services en soins palliatifs. Cependant, un tel engagement représente de lourdes responsabilités pour eux. Le soutien aux proches vise à préserver leur capacité de maintenir une relation interpersonnelle avec l'utilisateur. Leurs besoins de soutien peuvent prendre différentes formes telles que : l'information, l'aide psychologique, l'aide domestique, le répit, l'accompagnement, le dépannage ou autres. En ce sens, ils sont utilisateurs du système qui doit leur offrir les services requis pour répondre à leurs besoins propres. En tout temps, la participation des proches dans la prestation des services doit demeurer volontaire et tenir compte de leurs capacités. S'ils s'y engagent, ils devront pouvoir compter sur un système de soins leur accordant une information clinique pertinente, sur de la formation quant aux manières de faire ainsi que sur des solutions de rechange dans les cas où ils deviendraient incapables ou ne souhaiteraient plus jouer leurs rôles. Mises à part quelques initiatives locales rares sont les milieux qui, actuellement, évaluent systématiquement les besoins des proches pour lesquels l'offre de service est incomplète, non intégrée et selon leur perception, peu disponible. La région entend mener à court terme des travaux dans ce dossier.

L'accès à des services de pastorale de même qu'à des services de répit, de dépannage ou de gardiennage offerts en établissements, en milieux substituts ou à domicile devront faire aussi l'objet d'ententes entre les CSSS et leurs partenaires.

La qualité des services constitue un des objectifs au *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007*. Le *Groupe-conseil de lutte contre le cancer* a soumis quelques recommandations en ce sens à savoir le développement d'un processus d'évaluation des services et d'amélioration continue de la qualité, la participation à un comité des thérapies du cancer, la mise en place de protocoles, de normes et de monitoring, le développement et l'application d'outils cliniques partagés et complémentaires d'évaluation des usagers, l'amélioration des lieux physiques (en particulier le CHAU HDL) et enfin l'exploitation des bases de données statistiques afin d'évaluer plus précisément les résultats. Ces éléments sont repris dans le présent plan d'action et une proposition d'échéancier y est associée.

Les services offerts en 2^e ligne et en 3^e ligne

2^e ligne :

- Services de dépistage, de confirmation du diagnostic et de traitement spécifique (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) ;
- Services de soutien et d'adaptation spécialisés ;
- Services de réadaptation spécialisés.

3^e ligne :

- Services de consultation, de diagnostic et de traitements surspécialisés et complexes (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, greffe de la moelle) ;
- Services de soins palliatifs à la Maison Michel Sarrazin.

Dans la région, l'accessibilité à des services de consultation en hémato-oncologie est inégale compte tenu de la disponibilité restreinte des spécialistes. Une solution devra être identifiée à court terme pour le *CSSS Montmagny-L'Islet* où les services d'hémato-oncologues sont dispensés localement aux 6 semaines. Le développement d'un algorithme décisionnel formel en ce qui concerne l'administration de la chimiothérapie, convenu avec les hémato-oncologues, pourrait également s'avérer un outil précieux pour les autres équipes interdisciplinaires locales en oncologies.

La région de la Chaudière-Appalaches est dépendante de la région de Québec pour certaines procédures diagnostiques complexes (à titre d'exemples : immunophénotypage, cytogénétique et biologie moléculaire), avec le CHUL, le CUSE et l'*Hôpital Ste-Justine* pour les cancers pédiatriques de même qu'avec des établissements comme l'*Hôtel-Dieu de Québec*, l'*Hôpital Laval*, l'*Hôpital de l'Enfant-Jésus* ou l'*Hôpital St-Luc* pour certains traitements de cancers moins fréquents ou complexes. L'ensemble de ces collaborations devra être formalisé au cours des travaux réalisés avec le *Réseau universitaire intégré de services* (RUIS). Des trajectoires ou corridors de service devront également être identifiés et formalisés sous forme d'ententes avec ces établissements pour répondre à la clientèle de Chaudière-Appalaches. De plus en plus, le CHAU HDL sera appelé, en fonction des ressources disponibles, à rendre accessibles à l'ensemble des CSSS par le biais d'ententes les services dévolus à sa mission hospitalière régionale ce qui inclut un certain nombre de services spécialisés en oncologie.

Compte tenu de la pertinence de mettre en place une équipe interdisciplinaire régionale en oncologie, le *Groupe-conseil de lutte contre le cancer* recommande au CHAU HDL de déployer les mécanismes nécessaires à son implantation notamment par la création de liens et d'ententes formels avec ses partenaires quant à l'utilisation de ressources professionnelles spécialisées, lesquelles pourraient provenir des différents établissements et pourraient agir en support aux équipes locales. Les mandats et responsabilités décrits au *Plan régional de lutte contre le cancer* sont, entre autres : fournir l'expertise-conseil nécessaire pour tous les volets reliés à la lutte contre le cancer, le soutien à la formation continue, le développement de protocoles cliniques et la mise en place de normes et de monitoring. Le groupe d'experts cliniques régional s'entend également sur la nécessité de créer, au CHAU HDL, un poste d'infirmière clinicienne spécialisée en oncologie qui deviendrait la personne de référence pour les infirmières-pivots en oncologie de la région tout en assumant un rôle d'experte clinique et de soutien dans le développement des compétences. Il apparaît nécessaire de souligner que les équipes interdisciplinaires en oncologie des quatre CH doivent compter sur la collaboration étroite de ressources désignées en CSSS pour accueillir les personnes avec des problématiques d'oncologie ou de soins palliatifs ce qui permettra de créer un véritable réseau intégré de services, en collaboration avec les organismes communautaires.

Plusieurs indicateurs permettent de surveiller la problématique du cancer et aide à mesurer le fardeau qu'il représente pour la société. Les données qui suivent de même que les faits saillants qui y sont présentés sont tirés principalement du Portrait de la situation du cancer en Chaudière-Appalaches réalisé par M^{me} Annie Bourassa et M. François Léveillé du Service de surveillance/recherche/évaluation de la Direction de santé publique et de l'évaluation de Chaudière-Appalaches.

Constats au Québec :

- ⊙ Selon les estimations réalisées par la Société canadienne du cancer et coll., le Québec affiche des taux standardisés de nouveaux cas de cancer particulièrement élevés comparativement aux autres provinces canadiennes. En effet, le Québec serait au 10^e rang pour le cancer du poumon chez les hommes et au 8^e rang chez les femmes. Pour le cancer du sein, il est aussi au 10^e rang alors qu'il est au 4^e rang pour le cancer colorectal chez les femmes (7^e rang chez les hommes) ;
- ⊙ En général, les taux d'incidence et de mortalité sont plus élevés dans les provinces de l'Est et plus bas dans les provinces de l'Ouest ;
- ⊙ D'après les taux d'incidence actuels, 38 % des canadiennes et 44 % des canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie. D'après les taux de mortalité actuels, 24 % des femmes et 29 % des hommes en mourront ;
- ⊙ L'augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer est principalement attribuable à la croissance démographique et au vieillissement de la population ;
- ⊙ 44 % des nouveaux cas de cancer et 60 % des décès dus à cette maladie surviennent chez les sujets de 70 ans et plus ;
- ⊙ Environ 37 400 nouveaux cas sont attendus en 2005 au Québec¹³. Le nombre de nouveaux cas est en hausse de 3 % par an. On assiste à une augmentation de la mortalité due au cancer de plus de 45 % chez les hommes et de près de 60 % chez les femmes depuis la fin des années 1970. Cette croissance s'explique surtout par la baisse des décès causés par les traumatismes et aussi par le fait que la population vieillit.
- ⊙ Le cancer compte pour 30 % des années potentielles de vie perdues par décès prématurés, devançant les maladies du cœur et 10 % des coûts sociaux liés à la maladie lui sont attribuables ;¹⁴
- ⊙ Environ 1 300 enfants canadiens développent un cancer chaque année, mais en raison de la réussite du traitement des cancers les plus courants, moins de un cinquième des cas se soldent par un décès. Les principaux cancers qui affectent les enfants âgés de 0 à 19 ans sont la leucémie, le cancer du cerveau et du système nerveux central ainsi que les lymphomes ;
- ⊙ Au Québec, pour l'année 2001-2002, les hospitalisations pour cancer constituaient 7 % du total des admissions à l'hôpital pour une courte durée et leur coût, évalué à 390 millions de dollars, représentaient 14 % de l'ensemble des coûts d'hospitalisation en 2000-2001. Environ 12 % des lits réservés aux soins de courte durée étaient occupés par des personnes soignées pour un cancer.¹⁵

Constats dans la région de la Chaudière-Appalaches :

- ⊙ Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) réalisées par Statistique Canada en 2003, en Chaudière-Appalaches, 21 % des hommes et 18 % des femmes sont des fumeurs réguliers (qui fument tous les jours), 59 % des hommes mangent moins de cinq fruits et légumes par jour (45 % chez les femmes), 11 % des hommes et 14 % des femmes sont considérés comme obèses. Pour ce qui est de l'embonpoint, ces proportions sont respectivement de 41 % et

¹³ Société canadienne du cancer et coll., 2005

¹⁴ Camus et Band, 2005

¹⁵ Données tirées de *Gouvernement du Québec. Programme québécois de lutte contre le cancer. La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. La Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux. 2003. 392 Pages.

26 %. Les hommes semblent consommer de l'alcool en plus forte proportion que les femmes (87 % comparativement à 82 %) ;

- Toujours selon la même enquête, en 2003¹⁶, 53 % des hommes de la région de la Chaudière-Appalaches sont inactifs, proportion qui augmente chez les femmes pour atteindre 60 % ;
- En 1998, le nombre de femmes de 15 ans et plus ayant subi un test de Pap au cours d'une période de deux ans est de 62,2 %, ce qui est similaire au taux provincial.¹⁷ Une enquête réalisée par Santé Canada en 2003, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), révélerait que dans la région, 82,5 % des femmes de 18 ans et plus ont déjà passé un test de Pap, ce qui est semblable au taux provincial (83,8 %) ¹⁸. Toutefois, il n'existe pas de données régionales plus précises quant à la fréquence des tests à travers le temps et sur les femmes les plus à risque qui ont eu recours à cet examen ;
- Le taux de participation au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) chez les femmes âgées de 50-69 ans de la région était de 62,7 % pour la période de janvier 2003 à décembre 2004, ce qui est supérieur au taux provincial de 47,9 % ¹⁹. Le taux de participation visé est de 70 % ;
- Que ce soit pour les hommes ou pour les femmes, au moins 50 % des nouveaux cas correspondent chez les hommes aux cancers du poumon, de la prostate et colorectal et chez la femme aux cancers du sein, colorectal et du poumon ;
- Le cancer demeure la principale cause de mortalité tant chez les hommes que chez les femmes. Environ 50 % des décès associés aux cancers sont reliés aux mêmes types particuliers : poumon, sein, prostate et colorectal. C'est le cancer du poumon qui est le plus meurtrier ;
- Bien que le cancer soit la principale cause de décès (30 % de la mortalité), ce n'est que 8 % des hospitalisations qui sont reliées à cette maladie (nombre d'hospitalisation plus élevé pour le cancer du poumon) ;
- Pour les résidents de Chaudière-Appalaches, le pourcentage des hospitalisations effectuées dans la région, plutôt que dans une autre région, pour les principaux sièges de cancer, s'élève en moyenne à 63 % pour les années 1999-2000 à 2003-2004, alors qu'il était de 61 % en moyenne, pour les années 1994-1995 à 1998-1999.

FAITS SAILLANTS (en résumé)

Le cancer représente une problématique de santé importante. Environ 40 % des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie. Le cancer, avec 30 % des décès, représente la principale cause de mortalité, ayant dépassé les maladies cardio-vasculaires.

L'incidence représente le nombre de nouveaux cas. On estime cette incidence à plus de 1 700 nouveaux cas de cancer en Chaudière-Appalaches en 2001. Le nombre de nouveaux cas augmente dans la région et il en est de même au Québec. L'augmentation connue du nombre de nouveaux cas de cancer dans la région depuis les dernières années est de l'ordre de 2 à 3 % par année soit, généralement, légèrement moins importante que pour l'ensemble du Québec. Nous pouvons avancer que, comme le cancer est une maladie dont le risque croît avec l'âge, l'augmentation des nouveaux cas serait principalement attribuable à la croissance démographique et au vieillissement de la population. L'augmentation se poursuivra fort probablement dans les prochaines années. De plus, le cancer est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes. Le risque de développer un cancer est donc 1,4 fois plus grand chez ces derniers.

Bonne nouvelle, les taux régionaux pour l'ensemble des cancers, de l'ordre de 400/100 000, sont inférieurs à ceux de la province. Mais le Québec n'est pas en situation favorable comparativement aux autres provinces. Sur cette base de comparaison, une amélioration est donc à souhaiter, d'autant plus que le Canada, lui-même, n'est pas considéré comme l'un des pays industrialisés affichant de bons taux. Toutefois, jusqu'à présent, les taux régionaux ne sont pas en hausse. La quasi-stabilité qu'ils présentent laisse entendre que l'augmentation de l'incidence est effectivement reliée à l'âge. Comme on compte

¹⁶ ESSS 2003

¹⁷ Données tirées du Plan d'action régional de santé publique (PAR), 2004.

¹⁸ ADRLSSSS, 2005

¹⁹ ADRLSSSS, 2005

près de 400 000 personnes dans la région, on peut s'attendre à ce qu'au moins 4 personnes sur 1 000 (ou encore 1 personne sur 250) recevront donc un diagnostic de cancer chaque année.

Généralement, il n'y a pas de cause unique au cancer. Toutefois, il existe des facteurs de risque qui influencent l'apparition de certains types de cancer et pour lesquels nous avons un certain contrôle car ils font partie de nos habitudes de vie. Le tabagisme et la fumée ambiante, la mauvaise alimentation, l'excès de poids, la sédentarité, la consommation excessive d'alcool sont des facteurs qui peuvent influencer la survenue d'un cancer. Aussi, différentes mesures de dépistage sont reconnues comme efficaces pour détecter de plus en plus précocement des masses cancéreuses, ce qui laisse entendre une meilleure lutte contre la maladie, une diminution de la mortalité, une meilleure survie. Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), recommandant une mammographie de dépistage systématiquement à toutes femmes âgées entre 50 et 69 ans, en est un bon exemple.

Le fort nombre de cas de cancer est davantage attribuable à certains types qu'à d'autres. Que se soit pour les hommes ou pour les femmes, au moins 50 % des nouveaux cas de cancer correspondent à trois types particuliers. Pour les hommes, les cancers du poumon, de la prostate et colorectal occupent les trois premiers rangs et, pour les femmes, on y retrouve les cancers du sein, colorectal et du poumon.

Pour les cancers les plus fréquents (dernières données disponibles : 2001) :

Cancer de la prostate : Les fichiers provinciaux de données concernant l'enregistrement des nouveaux cas présentent une sous-estimation du nombre, sous-estimation que l'on peut toutefois croire comparable d'un territoire (ou région) à l'autre. D'après ces informations, le nombre de nouveaux cas de cancer de la prostate est en hausse. Pour l'année 2001, ce nombre plus grand, malgré la sous-estimation, dépasse le nombre de nouveaux cas de cancer du poumon qui occupait le premier rang depuis plusieurs années. Les taux d'incidence aussi sont en augmentation. La situation régionale est cependant semblable à celle des Québécois. Les taux de décès, quant à eux, sont relativement faibles, étant donné la bonne survie pour ce type de cancer ; ce qui correspond à plusieurs personnes vivant avec un diagnostic de cancer de la prostate depuis 5, 10 ou 15 ans (prévalence).

Cancer du sein : Le cancer du sein représente le cancer le plus fréquent chez les femmes. Le nombre de nouveaux cas pour ce type de cancer est en hausse et les taux d'incidence aussi. La situation n'est toutefois pas vraiment différente de celle vécue par les Québécoises. L'implantation du PQDCS dans la région en 1998 vise une détection précoce des tumeurs pour ainsi améliorer la survie et diminuer la mortalité. Les prochaines années apporteront donc plus de précisions quant aux effets de ce programme. Pour l'instant, une survie bonne est constatée, comparativement à d'autres types de cancer. Parmi les cancers les plus fréquents, le cancer du sein est celui pour lequel le plus de femmes vivant avec un diagnostic depuis 5, 10 ou 15 ans est dénombré.

Cancer du poumon : Le nombre de nouveaux cas de cancer du poumon est en hausse, chez les hommes et chez les femmes. On remarque cependant qu'un plus grand nombre de cas est observé chez les hommes, étant ainsi pendant plusieurs années le cancer le plus fréquent pour eux. Par contre, malgré un le nombre moindre de nouveaux cas, une hausse importante d'incidence est remarquée chez les femmes, attribuable à leur habitude tabagique qui a atteint des sommets dans les années 70. En termes de taux, cette situation correspond à des taux à la baisse pour les hommes et en hausse pour leurs homologues féminins. Dépendant les années observées et du sexe, la problématique de l'incidence du cancer est semblable sinon moindre qu'au Québec. Des cancers les plus fréquents, le cancer du poumon est le plus meurtrier. Sa survie est faible, ce qui en fait des taux de décès élevés comparativement à l'incidence.

Cancer colorectal : Le nombre de nouveaux cas du cancer colorectal est en hausse depuis les dernières années. Il est fortement relié à la croissance démographique et au vieillissement de la population. Les taux d'incidence, quant à eux, sont en hausse chez les hommes et en baisse chez les femmes. Pour les années 1997-2001, le taux moyen pour les femmes est même inférieur à celui du Québec. La survie pour ce type de cancer est meilleure que celle associée au cancer du poumon mais moindre comparativement aux cancers du sein et de la prostate.

Malgré de légères baisses des taux de mortalité, de nombreux progrès sont à espérer. Faits encourageants : les taux de mortalité diminuent alors que l'espérance de vie ne cesse d'allonger. Mais puisque le nombre de personnes âgées augmentera de façon importante dans les prochaines décennies et que le cancer s'accroît avec l'âge, on doit s'attendre à ce que le nombre de nouveaux cas de cancer soit également en hausse, à moins que l'on arrive à aider la population à changer ses habitudes de vie et ses comportements, notamment avec la cessation tabagique, la consommation de plus de cinq fruits et légumes par jour, la pratique régulière d'activité physique et la limitation de la consommation d'alcool. Les avancées quant au diagnostic précoce et au dépistage qui permettent de diagnostiquer la maladie à un stade précoce et quant aux traitements de plus en plus efficaces, entraînent une meilleure survie de la maladie et une meilleure qualité de vie. On peut espérer que les taux de mortalité diminuent mais le fardeau du cancer sur le système de soins demeure lourd et peut encore s'alourdir dans le domaine du traitement et du suivi des personnes atteintes et de leurs proches.

... Constats et enjeux

Depuis maintenant près de 3 ans, la région a entrepris une démarche visant à assurer une offre intégrée de service à la population et à la clientèle à risque ou atteinte de cancer. De plus, certains travaux ont été réalisés pour la clientèle en soins palliatifs de fin de vie. À ce jour, bien que des pas tangibles aient été franchis, beaucoup reste à faire, et ce, dans tous les milieux, pour créer un réel continuum de soins et réaliser l'intégration des services dans la région. Citons à titre d'exemples : le développement de l'approche intégrée sur les habitudes de vie en promotion/prévention, la nécessaire consolidation des équipes interdisciplinaires locales en oncologie et en soins palliatifs, la mise en place d'une équipe interdisciplinaire régionale en oncologie et d'une équipe régionale en soins palliatifs de fin de vie qui agiront support aux équipes locales et qui assureront le leadership régional pour des questions d'expertise, de formation et de soutien clinique, la création au CHAU HDL d'un poste d'infirmière clinicienne en oncologie qui verra au développement d'outils cliniques et de protocoles standardisés, de normes et standards de qualité tout en agissant en soutien clinique aux infirmières locales pivots en oncologie. Le rôle régional du CHAU HDL devra également être précisé et reconnu et des moyens concrets lui être rendus accessibles afin de jouer activement ce rôle.

Pour atteindre l'équité dans l'accès, il sera nécessaire que les critères d'admissibilité aux programmes et aux services en cancer et en soins palliatifs soient bien définis et uniformes pour tous les sites de prestation. Ces critères devront être fondés sur l'évaluation réalisée par des professionnels formés, sensibles aux réalités des usagers et de leurs proches. En oncologie et en soins palliatifs, l'implication et le travail en équipe interdisciplinaire des médecins et des pharmaciens s'avèrent essentiels et tous les CSSS devront faire en sorte de créer, avec les équipes médicales et pharmaceutiques locales, les conditions facilitant leur participation au projet. De plus, la continuité des services est une priorité fondamentale et tout doit être mis en œuvre pour qu'elle se concrétise. La circulation efficace de l'information entre les professionnels, l'accès à l'expertise au bon moment et au bon endroit, l'accès aux médicaments et aux fournitures sans délai, un système de référence simple et connu par tous les prestataires de services, la disponibilité de protocoles et d'outils cliniques standardisés, une formation adaptée et une mise à jour continue sont des défis que la région doit relever.

Comme le démontre une étude récente (Latimer et al., 1999), le Québec investit beaucoup pour des examens et des traitements très actifs jusqu'à la toute fin de la vie. Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests diagnostiques, à des traitements médicaux et chirurgicaux et même à des interventions majeures. Il convient de s'interroger sur nos pratiques cliniques auprès des usagers en fin de vie.

Si la décision de recourir à des soins palliatifs comporte un certain nombre d'enjeux et il semble que certains critères cliniques permettant de conseiller ou de statuer sur le changement des objectifs d'intervention en faveur des soins palliatifs soient sous-utilisés.²⁰ Les enjeux éthiques, refus ou cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutique, la sédation continue et l'euthanasie sont d'une grande importance d'où la nécessité de pouvoir compter sur le soutien de comités d'éthique clinique afin de s'assurer de la qualité du processus conduisant l'utilisateur à donner son consentement.

En ce qui concerne la mortalité pédiatrique, il y a lieu de reconnaître l'importance de cette réalité auprès des parents et des proches, peu importe la cause du décès, y compris les affections périnatales. Pour cette clientèle, des modalités systématiques d'accès sont à établir auprès des équipes dédiées en soins palliatifs tant au plan local que régional et suprarégional, incluant les secteurs de l'Unité Mère-enfant ou de gynécologie.

Ainsi, à l'instar d'autres régions du Québec, Chaudière-Appalaches devra consentir, tant localement que régionalement, les ressources nécessaires à l'actualisation du *Plan d'action régional de lutte contre le*

²⁰ MSSS, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, p.21



cancer 2004-2007, et ce, selon un échéancier réaliste qui tient compte des ressources disponibles. Un investissement récurrent de plus de 200 000 \$ permettra de consolider les postes d'infirmières-pivots en oncologie, les équipes interdisciplinaires locales et de mettre en place un poste d'infirmière clinicienne en oncologie au CHAU HDL. Dans le dossier des soins palliatifs de fin de vie, la transformation du réseau actuellement en cours, principalement celle touchant la clientèle des personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement, devra permettre de dégager les marges de manœuvre nécessaires pour doter chaque territoire d'une offre de services en soins palliatifs, accessibles à la clientèle de tous les âges et répondant à des standards d'équité de qualité.

De plus, des efforts devront être poursuivis afin de doter la région de systèmes d'information performants permettant de fournir aux établissements des données de consommation de services en temps utile. De plus, il est essentiel de mettre en place un projet d'évaluation de l'implantation et de la mise en œuvre du plan d'action régional.

Objectifs et plans d'action

Tel que convenu avec l'ensemble des partenaires œuvrant auprès de la clientèle en oncologie et en soins palliatifs, le *Programme régional de lutte contre le cancer* demeure le plan de travail à mettre en place au cours des prochaines années afin d'actualiser l'intégration des services sur l'ensemble du continuum.

Les travaux réalisés au cours des derniers mois avec le comité d'experts cliniques, auxquels s'ajoutent les recommandations effectuées par le *Groupe conseil de lutte contre le cancer* à la suite des visites effectuées dans la région, mettent en évidence des priorités d'action. À titre d'exemples, mentionnons la consolidation des équipes interdisciplinaires locales en oncologie de même que la consolidation de la fonction d'infirmière-pivot, la nécessaire implication et le leadership attendu des équipes médicales, la mise en place de l'équipe interdisciplinaire régionale en oncologie et la consolidation du rôle et de l'offre de service de 2^e ligne du CHAU HDL, l'intégration des services sur un territoire local et des liens facilités avec l'établissement régional.

Dans le volet plus spécifique des soins palliatifs, on reconnaît l'importance d'une offre de service complète, adaptée et dispensée le plus près possible du milieu de vie de l'utilisateur. Qualifiée d'essentielle, l'accessibilité à des services médicaux et à des services pharmaceutiques revêt également une importance majeure pour la continuité des soins. On souligne aussi l'importance du rôle exercé par les proches aidants et la nécessité de mettre à leur disposition des services de soutien lorsque requis. La disponibilité de ressources d'hébergement variées offrant des services adaptés aux besoins des usagers apparaît également comme une priorité.

En matière de financement, la mise en œuvre du *Programme régional de lutte contre le cancer* nécessitera des investissements dans la région. Dans un premier temps, le comité d'experts recommande que les budgets supplémentaires consentis permettent la consolidation des équipes interdisciplinaires locales en oncologie de même que l'ajout d'infirmières-pivots. La mise en place d'un poste d'infirmière clinicienne en oncologie au CHAU HDL qui aurait comme mandat, entre autres, le soutien clinique des infirmières-pivots, le développement d'outils standardisés de même que des protocoles cliniques et autres, est également jugé prioritaire.

La mise en œuvre de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie*, exigera que les CSSS se positionnent relativement à l'organisation des soins palliatifs sur leur territoire respectif. Les possibilités de regroupement des équipes ambulatoires en soutien à domicile avec les équipes internes en milieu d'hébergement ou dans la mission hospitalière afin de constituer une équipe dédiée, l'identification et le déploiement de ressources d'hébergement diversifiées, l'harmonisation des outils cliniques, l'identification et la standardisation des critères d'accès au programme sont reconnues comme des priorités d'action.

Comité d'experts

ADRLSSSS-CA	M ^{me} Denise Gagné M. Pierre Carrier
DSP-CA	M ^{me} Marie Josée Drolet Mme Diane Cusson M ^{me} Louise Paré
CSSS Grand Littoral	M. Claude Dombroski M ^{me} Sylvie Nolet M. Claude Soucy
CSSS de Beauce	M ^{me} Nicole Caron M ^{me} Anne Ingels M ^{me} Carole Michaud
CSSS des Etchemins	M ^{me} Nicole Caron M ^{me} Danie Vallée M ^{me} Maryse Giroux
CSSS Montmagny-L'Islet	M ^{me} Lorraine Mercier M ^{me} Diane Blanchet M ^{me} Diane Boivin
CSSS Thetford	M. André Leroux M ^{me} Lucie Paré M. André Fugère
CHAU Hôtel Dieu de Lévis	M ^{me} Ginette Genest M ^{me} Lucie Grenier
Groupe Espérance et cancer	M ^{me} Rachel Bourque

Avec la très appréciée collaboration de M^{me} Annie Bourassa de la Direction de la santé publique de Chaudière-Appalaches pour la production des données statistiques.

Chargée de projet

ADRLSSSS-CA	France Boivin
-------------	---------------

Bibliographie

Organisation mondiale de la santé, *Un nouveau rapport sur le cancer donne de l'espoir aux patients et aux communautés*. 2002. Site internet : www.who.int/mediacentre, consultation du 21 mai 2005.

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, *Dépistage de masse du cancer au Canada : Priorités stratégiques*, Rapport final, 2002.

Organisation mondiale de la santé, *Un nouveau rapport sur le cancer donne de l'espoir aux patients et aux communautés*. 2002. Site internet : www.who.int/mediacentre, consultation du 21 mai 2005.

Annie Bourassa, François Léveillé, *Portrait de la situation du cancer en Chaudière-Appalaches*, Sainte-Marie, ASSS de Chaudière-Appalaches, DSPE (SRE), 201 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, avril 2004, p.3.

Ibid, p. 7

Programme régional de lutte contre le cancer en Chaudière-Appalaches, p. V

Programme régional de lutte contre le cancer en Chaudière-Appalaches, Plan d'action régional, p.46 à 50.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de soins palliatifs de fin de vie*, p.47
Les critères d'accès à ce type de services sont déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 km) ou de temps de déplacement (60 min). (*Politique de soins palliatifs de fin de vie* p.49)

Société canadienne du cancer et coll., 2005

Camus et Band, 2005

Gouvernement du Québec. *Programme québécois de lutte contre le cancer. La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. La Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux. 2003. 392 Pages.

ESSS 2003

Plan d'action régional de santé publique (PAR), 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, p.21

ACCQ, *Le projet d'organisation clinique de services*, p. C-1

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Plan de services individualisé PSI – Jeunesse* (Cadre de référence et modalités d'application en Chaudière-Appalaches). mai 2004, 18 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE Chaudière-Appalaches, *Usage de la cigarette chez les élèves du secondaire*, <http://www.rsss12.gouv.qc.ca/documents/usagescigaretteelevessecondaireChAp>

LES CENTRES JEUNESSE CHAUDIÈRE-APPALACHES, données inédites, 1996 à 2001.

Les centres jeunesse Chaudière-Appalaches-CLSC, *Protocole de référence*. sept. 2001. 8 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE CHAUDIÈRE-APPALACHES, *Carrefour Santé publique Chaudière-Appalaches*. vol. 10 N° 1. Nov. 2004

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE, *Plan d'action régional en santé publique*, juin 2004.

INSTITUT DES STATISTIQUES DU QUÉBEC, *Perspectives de population*. juin 2000.

PIERRE CLOUTIER, LES CENTRES JEUNESSE CHAUDIÈRE-APPALACHES, *Bilan des interventions du directeur de la protection de la jeunesse en Chaudière-Appalaches*. juin 2004. 8 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes*. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Québec. 2003. 34 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Entente de partenariat concernant le déploiement d'école en santé dans les écoles primaires et secondaires, privées et publiques de la région de la Chaudière-Appalaches*. 2005 - 2010. 12 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De la complicité à la responsabilité*. Rapport du Comité sur le continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille. Québec. 2004. 95 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La protection des enfants au Québec : une responsabilité à mieux partager* (Rapport du Comité d'experts sur la révision de la loi sur la protection de la jeunesse), février 2004, 194 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations à privilégier en matière de retrait du milieu familial*. Document de travail, Québec, avril 2004. 18 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*, Québec, 2002, 48 p.

M. TOURIGNY, M. MAYER, J. WRIGHT, C. LAVERGNE, N. TROCMÉ, S. HÉLIE, C. BOUCHARD, C. CHAMBERLAND, R. CLOUTIER, M. JACOB, J. BOUCHER ET M.-C. LARRIVÉE, *Étude sur l'incidence et les caractéristiques des situations d'abus, de négligence, d'abandon et de troubles de comportement sérieux signalées à la Direction de la protection de la jeunesse au Québec (EIQ)*, Montréal : Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales (CLIPP), 2002.