

**PROGRAMME DE LUTTE
CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU
INTÉGRÉ DE LA RÉGION DE LA
CAPITALE-NATIONALE 2012-2017**

PROGRAMME DE LUTTE
CONTRE LE CANCER
DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE LA RÉGION
DE LA CAPITALE-NATIONALE
2012-2017

Comité directeur régional de lutte
contre le cancer

*Direction régionale des affaires médicales,
universitaires et hospitalières*

Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale

Avril 2012

Direction

Docteur Rosaire Vaillancourt
Président du Comité directeur régional de lutte contre le cancer

Rédaction

Madame Gabrielle Mercier-Leblond
Madame Régina Lavoie

Coordination

Madame Régina Lavoie

Secrétariat

Madame Louise Vézina
Madame Josée Laframboise

Ce document a été approuvé par le conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale le 26 avril 2012.

Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rrsss03.gouv.qc.ca, section Documentation, rubrique Publications.

Pour en obtenir un exemplaire, veuillez adresser votre demande à :

Centre de documentation
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Tél. : 418 666-7000, poste 217 ou 521
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca

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

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Dépôt légal, Bibliothèque et Archives Canada, 2012
ISBN: 978-2-89616-131-7 (version imprimée)
978-2-89616-132-4 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.

La reproduction de ce document est permise, à condition que la source soit mentionnée.

Référence bibliographique suggérée :

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. *Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale 2012-2017*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2012, 154 p. et annexes.

© Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

MOT DU PRÉSIDENT DU COMITÉ DIRECTEUR RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Lors de ma nomination, en décembre 2010, à la présidence de cette « deuxième édition » du Comité directeur régional de lutte contre le cancer (CDRLCC) pour la région de la Capitale-Nationale, ma première préoccupation fut d'aller à la rencontre de tous les acteurs de la lutte contre cancer. Mon but était de présenter le comité et de connaître les gens de notre région non seulement à l'écoute, mais vraiment dévoués à l'oncologie. La formule de la visite a rapidement été bonifiée en une occasion de constater les forces et les faiblesses de notre système de lutte contre le cancer et d'accueillir les nombreuses bonnes idées et suggestions émises lors de ces visites. Cette formule améliorée a été incarnée par deux précieuses collaboratrices, que je salue et remercie immédiatement : madame Régina Lavoie, répondante régionale du programme de lutte contre le cancer à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, et madame Gabrielle Mercier-Leblond, l'architecte de ce présent rapport. Celle-ci a su mettre en forme et ordonner les nombreuses informations recueillies pour les apporter au comité, où les membres ont pu valider ou corriger, puis prioriser les présentes conclusions et suggestions de ce programme que nous présentons.

Notre système de santé est, avant tout, un ensemble le mieux coordonné possible de personnes aux compétences variées au service d'autres personnes fragilisées par une maladie ou par la détresse, quelle qu'elle soit. Plus particulièrement en oncologie, il y a ce spectre d'une mort possible ou probable, selon les cas, de souffrances et de douleurs appréhendées avec anxiété. Dans la préface du Guide canadien (2008) de la douleur, Margaret Sommerville, directrice-fondatrice à l'Université McGill du centre Médecine, Éthique et Droit, rapporte que le 11 octobre 2004, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en collaboration avec l'Association internationale d'étude de la douleur et la fédération européenne de ses chapitres régionaux, déclarait que « ... le soulagement de la douleur devrait être un droit humain. » De ce droit découle l'obligation des professionnels de la santé de soulager cette douleur, et j'ajouterais tous les aspects de la souffrance. Madame Sommerville va plus loin en disant : « Laisser volontairement un patient souffrir est une entorse à ce droit humain et devrait constituer une négligence médicale et une inconduite professionnelle ».

En oncologie, nous avons donc une obligation morale et éthique de circonscrire et de soulager la souffrance globale induite par un cancer. Cette obligation ne relève pas seulement du médecin traitant, mais de toute l'équipe, et le soulagement de la souffrance n'est pas seulement d'ordre pharmacologique. En diminuant les délais d'investigation et de traitement, on soulagera la personne atteinte et tout son entourage. Chaque acteur associé au traitement du cancer doit aussi composer avec ses propres frayeurs ou souffrances, soit à la suite d'une expérience personnelle ou familiale avec le cancer, soit en fonction de ses préjugés, puisque c'est une maladie fréquente, la première cause de mortalité dans notre société. Le cancer est incontournable sous tous ses aspects, et on ne peut que justifier l'importance qu'il doit occuper dans notre système de santé. On a également un devoir de démystification du cancer. Là encore, tous les professionnels impliqués peuvent y contribuer.

À certains moments, j'ai été impressionné et édifié par mes rencontres avec des gens passionnés et dévoués, déterminés à offrir le meilleur traitement possible du cancer,

chacun dans son milieu ou son programme. Cette passion, ce dévouement ne peuvent que stimuler fortement leurs idées sur les besoins à combler dans leurs secteurs respectifs. Ce sont ces idées et ces suggestions que nous nous efforçons de transmettre le mieux possible dans le présent programme.

Nous sommes bien conscients que les ressources financières pour combler les besoins ne sont pas illimitées et qu'il faut aller chercher le maximum de rendement pour chaque dollar dépensé. Dans cette perspective, les dépenses et les investissements en santé publique pour la promotion de saines habitudes, la prévention et le dépistage de certains cancers sont des plus rentables et méritent leur juste part des enveloppes budgétaires. Certains besoins ou défis plus difficilement quantifiables, le plus important étant la fluidité du parcours de la personne à travers le continuum de soins et services, des premiers symptômes ou du premier examen anormal jusqu'au-delà du traitement. On a, collectivement, un devoir d'unification de ce parcours d'un milieu à un autre, d'un milieu à un programme, d'un programme X à un programme Y, en fonction des métastases par exemple, ou d'un programme vers le domicile, etc. Outre l'accessibilité des services, l'un de nos grands défis est de faire en sorte que le parcours du combattant devienne un parcours convivial pour toutes ces personnes. Tâchons de faire en sorte que le terme « patient » devienne véritablement désuet!

En terminant, je remercie sincèrement tous les membres du CDRLCC. Ce programme est le fruit de leur implication et de leur expérience respective. En leur nom, je vous souhaite une bonne lecture.

Rosaire Vaillancourt, M.D., FRCSC
Chirurgien thoracique et président du
Comité directeur régional de lutte contre le cancer

LISTE DES COLLABORATEURS

Comité directeur régional de lutte contre le cancer

BOILARD, France, Centre de santé et de services sociaux de Portneuf

BOUCHER, Sylvie, Centre hospitalier universitaire de Québec

CANTIN, D^r Guy, Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec

CARRIER, D^r Pierre, Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix

DALLAIRE, Caroline, Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

DEMERS, Manon, Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix

DESBIENS, D^r François, Direction régionale de santé publique

DE SERRES, Marie, Centre hospitalier universitaire de Québec

DOUILLARD, D^{re} Hélène, Centre de santé et de services sociaux de Portneuf

FILLION, Jacques, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

FLUET, Danielle, Centre hospitalier universitaire de Québec

FRADETTE, Linda, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

IMBAULT, Marlène, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

KIBRITÉ, D^r Antoine, Centre hospitalier universitaire de Québec

LABERGE, D^r Francis, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

LAVOIE, Régina, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

LEMIEUX, D^r Alain-Philippe, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

L'HEUREUX, D^r Michel, La Maison Michel Sarrazin

LIZOTTE, Hélène, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

PROULX, Hélène, Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec

ROY, D^r André, Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

ST-PIERRE, D^{re} Monique, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

TOURIGNY, Sandra, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

TREMBLAY, D^{re} Annie, Centre hospitalier universitaire de Québec

VAILLANCOURT, D^r Rosaire, chirurgien thoracique à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec et président du Comité directeur régional de lutte contre le cancer

Comité interne d'arrimage des travaux touchant le Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la Capitale-Nationale

BISSON, Manon, Direction régionale du financement et des projets d'optimisation

COMTOIS, Danielle, Direction régionale des technologies de l'information

CÔTÉ, Caroline, Direction régionale des programmes clientèles

DOUVILLE, Chantal, Direction régionale des immobilisations, des technologies médicales et des équipements

GAGNÉ, Jacques, Direction régionale des immobilisations, des technologies médicales et des équipements

GRÉGOIRE, Louise, Direction régionale de santé publique

LAFLEUR, Pierre, Direction régionale de la gestion intégrée de l'information et Secrétariat général

LAVOIE, Régina, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières

MERCIER-LEBLOND, Gabrielle, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières

THIBAUT, Marco, Direction régionale de la main-d'œuvre et du partenariat avec l'Éducation

RÉSUMÉ

L'engagement régional dans la lutte contre le cancer

Depuis le début des années 2000, la région de la Capitale-Nationale œuvre à la mise en place du *Programme national de lutte contre le cancer* « *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* ». Le 1^{er} avril 2004, l'Agence a déposé, auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), son *Plan d'action régional 2004-2007* « *Ensemble avec et pour la personne atteinte de cancer et de ses proches* ». Ce plan d'action a été une étape significative dans l'implantation du Programme et a jeté les bases régionales en matière de lutte contre le cancer pour répondre aux besoins de la personne atteinte de cancer et de ses proches.

Le *Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale* (PLCCRICN) et son plan d'action 2012-2017 s'inscrivent dans la même foulée. Il couvre l'ensemble des éléments de la gamme de services, soit la prévention, la détection précoce, l'investigation, le traitement et le soutien, les soins palliatifs ainsi que la formation et la recherche. La transversalité de la lutte contre le cancer exige la contribution de différents programmes et services, notamment la santé publique, la santé physique et les services généraux, et des partenaires du réseau communautaire.

L'ampleur du défi

La région de la Capitale-Nationale fait partie du regroupement des sept régions de l'Est du Québec qui forment le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval (RUIS-UL). En 2011, la population du RUIS-UL compte 1 729 377 habitants, ce qui représente 21,8 % de la population du Québec.

La population de la région de la Capitale-Nationale est en croissance et selon les données démographiques, cette tendance se poursuivra au cours des prochaines décennies. Le vieillissement de la population s'accroîtra; on estime qu'en 2031, la proportion d'aînés pourrait varier entre 21 % et 39 %.

Chaque année, plus de 3 700 personnes de la région de la Capitale-Nationale reçoivent un diagnostic de cancer (les cancers de la peau autres que le mélanome ne sont pas considérés) pour 25 % des cas de cancer de la province. Plus de la moitié de ces nouveaux cas sont des cancers du poumon, du sein, du côlon et du rectum, et de la prostate. Le cancer du poumon se classe au premier rang.

Le cancer représente la première cause de mortalité dans la région, 1 700 personnes en décèdent chaque année, soit le tiers de tous les décès. Le cancer du poumon en est le premier responsable. En général, le taux de mortalité par cancer a diminué de façon importante chez les hommes. Par contre, les hommes et les femmes de la région demeurant dans les milieux défavorisés, matériellement ou socialement, présentent un risque plus élevé d'être atteints ou de mourir du cancer du poumon.

Étant donné le vieillissement de la population de la région de la Capitale-Nationale et que le risque d'être atteint d'un cancer augmente avec l'âge, on prévoit une hausse du nombre de nouveaux cas et de décès dus à cette maladie. *Les données sociodémographiques sur l'incidence et la mortalité par cancer dans la Capitale-Nationale* ainsi que celles sur les

principaux déterminants associés au cancer, mises à jour aux cinq ans par la Direction régionale de santé publique (DRSP), permettront d'en suivre l'évolution.

La méthodologie retenue pour l'analyse de l'offre de service

Pour faire l'analyse de l'offre de service hiérarchisée de soins et de services du réseau intégré de lutte contre le cancer, le Comité directeur régional de lutte contre le cancer a pris en compte, au niveau national, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (1998), le *Programme national de santé publique* (2003-2012), la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004) et les *Orientations prioritaires 2007-2012*.

Au niveau régional, le CDRLCC s'est appuyé sur le *Programme de lutte contre le cancer 2004-2007 de la Capitale-Nationale* et son bilan en 2010, sur le *Plan d'action régional de santé publique (PAR) 2009-2012*, sur la *Planification stratégique 2010-2015* de l'Agence, sur les travaux du comité interne d'arrimage touchant le programme réseau de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale et, finalement, sur des consultations effectuées auprès de différentes instances régionales.

Au niveau local, les projets cliniques des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les programmes de lutte contre le cancer des centres hospitaliers universitaires (CHU) ont été examinés. Des données de nature qualitative (collectées par entrevue individuelle, entrevue de groupe, et consultation de différents dossiers) sont venues se greffer. L'approche par informateurs-clés a été adoptée pour obtenir une information privilégiée sur certains aspects, tels que les besoins non comblés pour la clientèle atteinte de cancer et ses proches, et sur l'organisation des services. Plus de 225 personnes ont été rencontrées au sein des équipes interdisciplinaires et d'un groupe de personnes atteintes de cancer.

Les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches

Face à l'importance du défi, il est primordial de bien connaître les attentes des personnes atteintes de cancer pour assurer une organisation des soins et des services en oncologie qui répondent aux besoins. Il ressort de toutes les informations tirées du *Programme québécois de lutte contre le cancer 1998* ainsi que des rencontres de cliniciens et de membres d'un regroupement de personnes atteintes et de leurs proches, que les besoins touchent principalement l'humanisation des soins, l'adaptation de l'information à la personne, le soutien dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la survivance où à la fin de vie, la diffusion d'information sur les ressources communautaires au cancer, l'accès à une infirmière-pivot en oncologie (IPO), la circulation de l'information entre les prestataires de soins et la collaboration entre le médecin spécialiste et le médecin de famille pour assurer la continuité des services.

La vision de l'organisation des services

Le CDRLCC a fait sienne la vision énoncée dans la *Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015*, soit d'agir en amont des problèmes de santé et de bien-être et de contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé par des actions concertées, d'améliorer le niveau de services de première ligne dans chacun des réseaux locaux dans le cadre des projets cliniques, d'assurer les délais d'accès attendus aux services spécialisés et améliorer l'appui de ces services spécialisés à la première ligne, d'exercer le leadership d'une région universitaire en matière d'innovation, de performance et d'évaluation (RUIS et Réseau universitaire intégré jeunesse) et, finalement, de prendre soin de la dimension « ressources humaines » et d'innover dans les pratiques de gestion.

Les objectifs

Tous les acteurs concernés et engagés dans la lutte contre le cancer poursuivent des objectifs communs, soit de diminuer la mortalité par cancer, de promouvoir les activités visant à réduire les risques de cancer, d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services, de faciliter le cheminement de la personne atteinte et de ses proches tout au long du continuum de soins, d'intégrer les services et les activités afin de répondre aux besoins de ces derniers et, enfin, de soutenir la formation, l'enseignement et la recherche.

L'importance d'unir nos forces

La structure de gouverne régionale dans la lutte contre le cancer, adoptée en 2010, est maintenant implantée et fonctionnelle. Chaque composante de l'organisation régionale de première, deuxième et troisième ligne contribue au fonctionnement du réseau régional intégré. Tous les CSSS ont élaboré un projet clinique cancer, qui viendra à échéance en 2011-2012, et les centres hospitaliers (CH) ont un programme de lutte contre le cancer.

À la suite de la démarche de désignation des équipes interdisciplinaires en oncologie amorcée par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2004, au total 16 équipes ont obtenu leur reconnaissance, dont 3 équipes locales conjointes CSSS/CH, une équipe locale CSSS, une équipe locale pédiatrique et 12 équipes suprarégionales. Le modèle des équipes conjointes s'étant avéré non concluant, les gestionnaires proposent la mise en place d'un niveau local et d'un niveau régional. La prochaine démarche de désignation des équipes en oncologie débutera en septembre 2012. Les établissements de la région ont pris les mesures nécessaires afin de combler les lacunes en rapport avec les banques de données cliniques.

Pour renforcer la lutte contre le cancer, le MSSS demande à chaque région de désigner un centre spécialisé en cancer intégré au sein des réseaux de service. Comme chaque CHU de la région a développé des pointes d'expertise, l'Agence, en concertation avec les établissements, a opté pour un consortium désigné en cancer composé des trois CHU.

Un réseau de soins et services hiérarchisé

Pour être efficace, la lutte contre le cancer doit viser l'ensemble des éléments du continuum de soins et services, de la prévention à la survivance ou aux soins de fin de vie.

Les services médicaux et généraux de première ligne

Le médecin de famille joue un rôle de premier plan dans la lutte contre le cancer. Sa contribution est requise tout au long de la trajectoire dans la hiérarchisation des services. En 2011, les services médicaux et généraux de première ligne sont offerts par 28 groupes de médecine de famille (GMF) et 8 cliniques-réseau Québec (CRQ) sur les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord. Au 1^{er} mai 2011, 57 % de la population de la région de Québec avait accès à un médecin de famille. La clientèle atteinte de cancer en traitement actif sans médecin de famille devrait être priorisée au guichet d'accès pour la clientèle sans médecin de famille.

La promotion de saines habitudes de vie, prévention des cancers et protection

Malgré une tendance à la baisse de la consommation de tabac, 22,1 % de la population de plus de 12 ans fume encore. En 2008, la population du district du centre local de services communautaires Basse-Ville-Limoilou-Vanier était celle, dans la région, qui comptait le plus de fumeurs (37 %). C'est dans ce secteur que se concentre le plus grand nombre de personnes vivant dans un contexte de pauvreté et de vulnérabilité. La région offre des services de soutien en cessation tabagique par l'entremise des centres d'abandon du tabagisme (CAT), accessibles dans les quatre CSSS, et aussi un programme de cessation du tabagisme pour les patients hospitalisés à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ). Les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) révèlent une diminution significative de l'exposition à la fumée secondaire dans les lieux publics, mais aussi une tendance à la diminution de l'exposition à la fumée secondaire à la maison et dans les véhicules.

Les données de l'ESCC de 2008 indiquent également que 47,1 % de la population présente un surplus de poids (incluant l'embonpoint et l'obésité), une augmentation par rapport aux données de 2003. Comparativement à 2003, on note une amélioration de la consommation de fruits et légumes dans la région, malgré qu'encore 49,5 % de la population de la région ne consommait pas les cinq portions de fruits et légumes recommandées quotidiennement. Toujours en 2008, la moitié des personnes de 12 ans et plus étaient actives dans leurs loisirs.

La Capitale-Nationale dispose d'une programmation cadre pour l'action régionale et de première ligne pour la promotion de saines habitudes de vie. Il s'agit du *Programme unifié 0-5-30 COMBINAISON PRÉVENTION*, qui mise sur des actions éducatives et environnementales. Les actions éducatives sont réalisées auprès des médecins et des professionnels de la santé. Pour les actions environnementales, il se fait une mobilisation régionale et locale en faveur des saines habitudes de vie. Quatre priorités ont été retenues dans la région : les déplacements actifs et sécuritaires, l'aménagement et l'animation des aires de jeux, l'amélioration de l'offre alimentaire et l'absence de fumée de tabac dans l'environnement.

L'ensemble des activités de protection en santé environnementale visent à réduire l'exposition de la population à des agresseurs physiques, chimiques, biologiques ou radiologiques, dont certains sont réputés cancérigènes. De manière particulière, l'équipe de la DRSP s'intéresse à la présence du radon dans le milieu résidentiel. Après le tabagisme, l'exposition au radon vient au deuxième rang des causes de cancer du poumon et se situe au premier rang chez les non-fumeurs. Les effets sur la santé d'une exposition conjuguée au tabac et au radon sont plus importants que la somme de leurs effets individuels. Pour le MSSS, il s'agit d'un problème en émergence en santé environnementale, après le réchauffement climatique.

Au niveau de la région, un programme de lutte aux cancérrogènes professionnels est en élaboration, et l'un des objectifs visés est de diminuer de 10 % le nombre de travailleurs considérés comme exposés aux cancérrogènes ciblés.

Au Québec, deux programmes de vaccination permettent de prévenir les cancers. Il s'agit de la vaccination contre l'hépatite B (cause de 80 % des carcinomes hépatocellulaires) et contre le virus du papillome humain (VPH) (cause de tous les cancers du col de l'utérus et de certains autres cancers). On estime que la vaccination contre le VPH pourra prévenir 70 % des cancers du col si la couverture vaccinale est de 70 % et plus et que la protection conférée par le vaccin dure au moins 10 ans. Les filles de 4^e année et de 3^e secondaire sont ciblées. Depuis l'introduction de cette vaccination en 2008, on remarque, tant au Québec que dans la région, une diminution de la couverture vaccinale, soit une diminution de 5 % pour les deux groupes dans la même période.

Le dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin, colorectal et du poumon

Le dépistage est partie intégrante de la trajectoire de la personne atteinte de cancer.

Le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) est un programme bien implanté. En 2010, le taux de participation des femmes de la région atteignait 68,4 %, comparativement à la moyenne provinciale de 57,6 %. On constate que la participation décroît avec l'âge et varie selon les secteurs de CLSC. Les femmes des milieux défavorisés, handicapées et immigrantes participent moins. Il faut donc continuer d'appuyer le programme pour rejoindre ces femmes. Pour diminuer la mortalité par cancer du sein, la participation de 70 % des femmes de 50 à 69 ans est nécessaire.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus fait l'objet d'un dépistage opportuniste c'est-à-dire qu'il ne s'appuie pas sur un programme « systématique ». Le programme de vaccination contre le VPH est appliqué depuis 2008. À la suite d'un avis favorable de l'Institut national de santé publique de Québec (INSPQ), le MSSS envisage le déploiement d'un programme systématique du cancer colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans. Le projet conjoint du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et du Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec (CHA), retenu comme site de démonstration, est en cours. Il n'existe pas de dépistage pour le cancer du poumon. Nul doute que le MSSS et les experts en santé publique surveilleront de près les développements dans ce dossier.

En moins de 10 ans, des gènes majeurs prédisposant à des cancers fréquents ont été identifiés. En raison de leur mission universitaire, les CHU de la région offrent des services de génétique en oncologie.

Le soutien, l'intervention psychosociale et spirituelle

L'expérience du cancer s'accompagne d'une fluctuation des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Ces besoins s'accompagnent souvent de détresse. L'implantation du dépistage systématique de la détresse dans la région permettra de mieux la détecter et d'apporter une réponse adaptée aux besoins exprimés, qui peuvent être comblés soit par les intervenants réguliers ou par des professionnels psychosociaux.

Très peu d'heures de services psychosociaux en première ligne sont réservées à l'oncologie, mais des intervenants psychosociaux sont maintenant présents dans l'ensemble des équipes

interdisciplinaires de lutte contre le cancer de la région. L'équipe spécialisée en oncologie psychosociale et spirituelle de L'Hôtel-Dieu de Québec (L'HDQ), qui, d'ailleurs, est la seule au Québec avec une reconnaissance suprarégionale, offre notamment du soutien et de la formation à travers le réseau. Le Centre Spiritualitésanté (CSSanté) est une initiative régionale qui répond aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées et des personnes des territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord. Les services pour les personnes en ambulatoire sont très limités.

L'organisation des soins en oncologie psychosociale de la région présente un défi d'accessibilité des services et de l'expertise psychosociale spécifique en oncologie. Des liens de collaboration se sont néanmoins développés entre les différents programmes, entre les établissements et entre les organismes communautaires rattachés à la clientèle atteinte de cancer et ses proches. Il sera nécessaire de consolider ces liens.

L'investigation

Toutes les demandes notées comme étant de la suspicion de cancer sont traitées en priorité. Les laboratoires de la région sont informatisés et l'accès au dépôt régional des résultats de laboratoire est opérationnel.

En imagerie médicale, tous les appareils sont passés au mode numérique. Malgré l'extension des plages horaires, l'accès aux appareils diagnostiques est encore limité.

En anatomopathologie, la situation reste fragile en raison de la difficulté de recrutement. Pour éviter une rupture de services, le CHUQ et le CHA doivent recourir à des ententes avec des laboratoires privés. Les cliniciens déplorent les délais importants pour obtenir les résultats. Le laboratoire de pathologie de l'IUCPQ est un laboratoire majeur pour le cancer du poumon. Il a d'ailleurs reçu la mention de pratique exemplaire par *Agrément Canada* en 2009.

Pour la référence en spécialité, afin de faciliter l'accessibilité et la continuité des services, les omnipraticiens des GMF et des CRQ utilisent des algorithmes de priorité d'accès par site tumoral. L'IUCPQ a mis en œuvre un guichet d'accès de coordination du siège tumoral poumon, qui est très souvent souligné par les médecins comme un bel exemple. Il faudra s'en inspirer dans l'instauration des guichets d'accès pour les sites tumoraux des cancers les plus fréquents.

Le traitement

Le traitement du cancer repose sur une approche mettant à profit l'expertise de plusieurs disciplines médicales et professionnelles. Les avancées thérapeutiques des dernières années permettent d'offrir une gamme de traitements plus efficaces et moins toxiques. Par ailleurs, la population atteinte de cancer sera de plus en plus âgée et affectée d'autres pathologies. Pour une réponse adaptée, il faudra tenir compte de cette réalité et développer une approche gériatrique.

Tous les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) ainsi que le CSSS de Charlevoix font de la chirurgie oncologique selon leur niveau d'expertise. En 2011, l'ensemble des établissements de la région ont respecté la cible ministérielle fixée à 60 % de chirurgies oncologiques réalisées en 28 jours. Bien que le MSSS demande que cette cible soit de 90 % en 2015, la région de la Capitale-Nationale s'est donné comme objectif de l'atteindre en 2012.

Les traitements de chimiothérapie sont administrés dans tous les CHSGS et aussi au CSSS de Charlevoix. Le CSSS de Portneuf travaille sur un projet de mise en place d'une unité de chimiothérapie sur son territoire. L'augmentation de la clientèle et l'introduction de traitements de plus en plus longs ont déjà un impact sur l'accessibilité des services, et la tendance s'accroîtra dans les prochaines années.

Pour ce qui est des greffes de moelle osseuse, entre 100 et 150 sont réalisées annuellement par le CHA et le CHUQ, dont 58 % au CHA. Le CHA se penche sur un projet visant la transplantation en ambulatoire.

Le centre de radiothérapie de L'HDQ est un centre de référence pour le RUIS-UL. Il offre de la radiothérapie externe, de la curiethérapie et de la radiochirurgie. Le CHUQ a un ratio de traitements par accélérateur bien au-delà des normes du MSSS, une cadence qu'il ne pourra pas maintenir encore longtemps. L'Agence a autorisé le CHUQ à rédiger un avis de reconnaissance de besoins en radiothérapie, afin d'assurer à la clientèle un service accessible. Actuellement, le changement de trois accélérateurs oblige le CHUQ à transférer toute la clientèle de radiochirurgie et de radiothérapie stéréotaxique à Montréal et à Sherbrooke. L'acceptation du projet d'un service de curiethérapie à même le centre de radiothérapie améliorera l'accès aux services.

Malgré les limites énoncées, le Centre de radiothérapie réussit en général à atteindre la cible ministérielle de 90 % de la clientèle traitée à l'intérieur de quatre semaines. Dans le souci d'optimiser et de consolider l'organisation des services en radio-oncologie pour les régions de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches, le CHUQ et le CSSS Alphonse-Desjardins ont déposé, au MSSS, un projet conjoint de développement des services de radio-oncologie.

Les personnes atteintes de cancer de la sphère oto-rhino laryngologique et maxillo-faciale bénéficient de traitements ultra-spécialisés offerts par les dentistes du CHUQ et d'une forte équipe de spécialistes en médecine dentaire du CHA, en implantologie dentaire et de traumatologie maxillo-dentaire. Pour les patients avec des mutilations importantes au visage, l'équipe du CHUQ a mis au point un service d'épithèses simples et complexes.

Étant donné leur mission CLSC, les CSSS offrent tous les services de prélèvement, les soins infirmiers et le soutien psychosocial par l'entremise des services généraux. Les services psychosociaux, comme ceux liés à la nutrition, varient d'un CSSS à l'autre, suivant leur organisation. À domicile, en partenariat avec la communauté, sont notamment accessibles les soins infirmiers, les soins d'assistance, le soutien psychosocial et les soins palliatifs. Tout comme pour les services généraux, l'accès à certains services est variable. Le faible effectif en nutrition en première ligne limite la réponse à la demande.

L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) est le seul établissement désigné « institut universitaire » en réadaptation au Québec qui offre une gamme de services à différentes clientèles, dont celle des personnes avec une déficience physique (ex. : à la suite d'une amputation). Les personnes atteintes de cancer musculosquelettique devraient avoir accès à des prothèses mieux adaptées à leur condition, selon l'équipe spécialisée dans ce type de cancer.

Le CHUQ, mandaté par le MSSS, gère par ses services d'orthophonie la distribution des aides à la communication destinées aux personnes laryngectomisées, trachéotomisées et glossectomisées du Québec, ainsi que des services de réadaptation. Il offre aussi du soutien aux intervenants pour favoriser la prise en charge du patient dans son milieu. La cohorte des

patients augmente d'année en année; en 2011, les heures allouées ne suffisent plus à répondre à la demande.

Le CHUQ et le CHA offrent des services de stomathérapie et sont en mesure de répondre aux demandes dès la référence.

Les deux tiers des adultes qui reçoivent un diagnostic de cancer aujourd'hui seront en vie dans cinq ans. À l'étape de transition qui suit les traitements médicaux, les survivants doivent reprendre leurs rôles sociaux (ex. : sur le plan familial, professionnel, scolaire et social) en même temps qu'ils doivent composer avec le cancer et certaines conséquences du traitement. Des groupes d'intérêt se mobilisent pour sensibiliser les administrateurs publics du domaine de la santé, afin qu'ils reconnaissent les besoins des survivants. Des projets de recherche en cours explorent divers modes d'intervention pour favoriser le bien-être de ces personnes.

Les soins palliatifs et de fin de vie

Les soins palliatifs sont définis comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé ». La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* établit les balises de l'organisation des services pour faire face au défi grandissant posé par les besoins des personnes en fin de vie, quelle que soit la maladie en cause. Le développement des services de soins palliatifs doit prendre en compte l'objectif de maintenir, le plus longtemps possible, dans leur milieu de vie naturel les usagers qui le souhaitent et dont la condition le permet.

En mars 2008, le Comité régional de soins palliatifs a adopté le rapport sur *Les besoins en lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale*, qui a été entériné par l'Agence. En toile de fond de ce document, on retrouve la vision de ce que doit devenir notre réseau régional intégré de soins palliatifs. Le réseau projeté prend en charge toutes les maladies susceptibles de se conclure par une phase palliative et couvre les dimensions suivantes : clientèle à domicile, clientèle hospitalisée, clientèle en milieu de vie substitut, enseignement, recherche et évaluation, hospitalisations de « moyen séjour ».

La région dispose de soins à domicile : ils sont offerts par des équipes interdisciplinaires spécialisées en soins palliatifs dans les CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord, et par l'équipe régulière de soins à domicile (SAD) dans les autres CSSS. Des lits communautaires sont déployés dans tous les territoires de CSSS. Des lits regroupés de soins palliatifs ont été mis en place dans chaque CH, et des services de soins palliatifs de troisième ligne dans les CHSGS ainsi que des services en soins palliatifs pédiatriques sont offerts au Centre mère-enfant (CME) du CHUQ. Le CHA, le CHUQ, l'IUCPQ, l'Hôpital Jeffrey Hale - Saint Brigid's (HJHSB) et l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) comptent sur des équipes médicales de consultation en soins palliatifs.

Dans un état de la situation des soins palliatifs à domicile en 2010, on constate que l'accès aux services, en fonction du besoin réel de la personne, demeure variable selon le territoire de résidence. Les ressources pour le maintien à domicile de cette clientèle sont encore insuffisantes. Au regard des ressources d'hébergement pour les personnes en soins palliatifs en perte d'autonomie et dont le pronostic de vie est de plus de deux mois, les ressources manquent également.

La Maison Michel Sarrazin (MMS), en plus de ses 15 lits, gère le seul centre de jour en soins palliatifs au Québec. Désignée équipe suprarégionale de niveau IV en soins palliatifs, la MMS demeure un animateur de premier plan d'une approche réseau en formation et en recherche en soins palliatifs.

Le continuum de soins et services

La fluidité de la trajectoire des soins et services est un incontournable. Assurer l'accessibilité et la continuité des soins et services repose sur l'expertise des ressources humaines en oncologie, sur des ententes interétablissements et sur le transfert des informations entre les intervenants.

La présence des IPO constitue un élément-clé dans l'intégration des services en oncologie et dans la fluidité de la trajectoire de soins de la personne atteinte de cancer. La qualité de la formation initiale et continue des ressources humaines, ainsi que l'évolution de l'effectif, sont une préoccupation majeure pour mieux répondre à la demande croissante et réduire les inégalités d'accès. On observe une rareté, une disponibilité moindre des effectifs et une absence de relève, notamment chez les médecins omnipraticiens, les spécialistes, les infirmières et les autres professionnels en oncologie (ex. : pharmaciens, orthophonistes, nutritionnistes, etc.).

Des ententes de services officielles et non officielles existent entre les différents établissements de la région de la Capitale-Nationale et entre les établissements du RUIS-UL. Souvent, ces ententes sont de gré à gré entre les médecins.

Le défi de l'intégration de l'information clinique est grand, d'autant plus que la personne atteinte obtiendra ses soins sur une trajectoire qui se déroulera à 95 % en mode ambulatoire. Le projet en cours, piloté par le CHUQ et appuyé par les autres CHSGS, d'un système d'information clinique axé sur la trajectoire des clientèles en oncologie devrait répondre aux besoins d'informations cliniques. Le *Passeport en oncologie* est aussi un bon outil de transfert d'informations cliniques.

Le DSQ est en projet-pilote dans la région depuis 2007. Les données cliniques concernées à ce jour sont les données du médicament, du laboratoire et de l'imagerie médicale. En date de septembre 2011, le DSQ est implanté dans huit pharmacies et cinq sites cliniques. Le volet laboratoire est en projet-pilote depuis février 2011 avec les laboratoires du CHA et du CHUQ, et le volet imagerie médicale l'est depuis septembre 2011.

Il serait important que les différents systèmes informationnels puissent s'interfacer, afin d'avoir un seul outil clinique dont le contenu comprend l'ensemble de l'information pertinente du continuum de soins et services de la personne atteinte de cancer.

Les meilleurs standards de pratique

L'évolution des nouvelles pratiques et le transfert des connaissances

L'évolution des connaissances et des traitements en oncologie en font une spécialité. Pourtant, aucune formation de base n'est disponible au Québec. Depuis cinq ans, la formation sur l'interdisciplinarité et du *coaching* ont été dispensés dans la majorité des équipes

interdisciplinaires de lutte contre le cancer. Grâce aux discussions de cas, le travail en interdisciplinarité contribue à l'acquisition et au maintien des compétences.

Afin d'améliorer leur pratique et de consolider leur rôle, il existe un regroupement professionnel des IPO avec un plan de formation annuel. Il est en de même en soins palliatifs, où huit regroupements de professionnels sont actifs. Des demandes ont été faites afin que de tels groupes soient constitués pour les nutritionnistes, les pharmaciens et les intervenants psychosociaux.

Les discussions du Comité des thérapies du cancer (CTC) permettent de générer du savoir et de revoir les principes de base de la gestion thérapeutique, ce qui contribue au transfert de l'information. L'ensemble des équipes suprarégionales de lutte contre le cancer de la région tiennent régulièrement des cliniques de tumeurs. La visioconférence est souvent utilisée afin de couvrir tout le territoire du RUIS-UL. De par leur mission suprarégionale, les équipes interdisciplinaires dispensent de la formation spécifique à leur spécialité.

La télésanté est un projet de téléconsultation et de soutien au développement des pratiques professionnelles multidisciplinaires entre les CHU et le CHSGS du RUIS-UL. D'ici quelques mois, les médecins du RUIS-UL pourront compter sur une autre technologie, soit le service de télépathologie.

La recherche fondamentale, clinique et évaluative en oncologie

Chaque établissement universitaire dirige un centre de recherche, et chaque équipe suprarégionale de lutte contre le cancer est associée à des projets de recherche et se doit de produire des publications.

Le Centre de recherche de l'IUCPQ est reconnu à l'échelle internationale. La recherche y est regroupée sous trois grands axes : la cardiologie, la pneumologie, l'obésité et le métabolisme énergétique. Le cancer est l'un des grands sujets de recherche du CHUQ. Le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) est un centre ambulatoire adapté spécifiquement à l'oncologie, qui regroupe un nombre important d'activités cliniques, de formation et professionnelles. Les cliniciens du Centre de recherche du CHA travaillent en étroite collaboration avec plusieurs partenaires et participent à différentes études multicentriques nationales et internationales.

Le Centre de recherche du CSSS de la Vieille-Capitale a trois axes d'expertise, dont le premier est *Proximité territoriale et communautaire*. Il a aussi réalisé une étude portant sur le processus de développement et de maintien d'un mode de collaboration fonctionnel et satisfaisant entre les acteurs impliqués dans l'offre de services médicaux de première et deuxième ligne pour la clientèle en présomption ou atteinte d'un cancer colorectal.

La recherche en soins palliatifs dans la région s'est développée depuis 1995 sous l'impulsion de la MMS. Cette équipe multidisciplinaire a évolué dans une approche réseau. La stratégie de développement retenue est celle du regroupement en une seule équipe régionale, sur une base volontaire, des chercheurs en soins palliatifs et en oncologie psychosociale, sous l'appellation *Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs* (ERMOS). Cette infrastructure viendrait soutenir les efforts de recherche de l'ensemble des équipes suprarégionales de notre région dans la lutte contre le cancer.

De façon générale, le financement demeure un enjeu majeur pour soutenir et développer la recherche.

L'évolution des nouvelles technologies

Plusieurs projets de modernisation des équipements et des immobilisations sont soit déjà autorisés, soit en élaboration ou en évaluation. L'objectif visé est d'être à la fine pointe technologique pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de cancer.

Des priorités pour aller plus loin

L'analyse de l'ensemble des composantes du PLCCRICN a permis de faire ressortir les forces, les problèmes, les défis à relever et les améliorations à apporter à l'organisation des services. Par consensus, les membres du CDRLCC ont établi les priorités 2012-2017. Afin d'assurer un suivi rigoureux des actions déterminées, des mesures phares ont été ciblées. Ces mesures guideront le CDRLCC pour suivre l'évolution des résultats, permettre la rétroaction et, s'il y a lieu, faire les ajustements au moment opportun.

Le *Plan d'action 2012-2017* s'inscrit dans la continuité de celui de 2004-2010 de la région. Il capitalise sur les acquis et s'engage sur des voies nouvelles. Il est construit autour de cinq axes, de sept priorités et de dix mesures phares.

Ces sept priorités sont :

1. implanter le PLCCRICN afin de surveiller et promouvoir la santé, de détecter précocement le cancer et le prévenir;
2. suivre l'incidence et la mortalité par cancer de la population de la région de la Capitale-Nationale afin de surveiller et promouvoir la santé, de détecter précocement le cancer et le prévenir;
3. agir sur les principaux déterminants associés au cancer (habitudes de vie : tabagisme, alimentation, activité physique, santé environnementale et santé et sécurité dans les milieux de travail), afin de surveiller et promouvoir la santé, de détecter précocement le cancer et le prévenir;
4. appuyer les programmes de dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin et colorectal, afin de surveiller et promouvoir la santé, de détecter précocement le cancer et le prévenir;
5. améliorer l'accessibilité et la continuité dans la trajectoire de soins et services de qualité pour la personne atteinte de cancer, afin de faciliter le parcours de cette dernière;
6. favoriser l'adoption d'une pratique fondée sur des données probantes, afin de soutenir l'évolution des pratiques;
7. mettre en place des mécanismes de suivi de l'implantation et d'évaluation du PLCCRICN, afin d'évaluer l'atteinte des résultats.

Les 10 mesures phares de ce plan sont :

1. ajuster l'offre de service pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de cancer et de ses proches;
2. structurer le modèle régional des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer;
3. intensifier la lutte au tabagisme;
4. assurer l'accès aux médecins de famille à toutes les personnes atteintes de cancer ;

5. implanter le dépistage systématique de la détresse dans l'ensemble des établissements du réseau intégré de lutte contre le cancer;
6. rehausser le centre de radiothérapie du CHUQ afin de disposer du nombre d'appareils nécessaires pour répondre aux besoins actuels et futurs de la clientèle;
7. respecter la norme ministérielle afin que 90 % de la clientèle ait accès à de la chimiothérapie et à de la radiothérapie dans un délai inférieur à 28 jours;
8. respecter les ententes de gestion régionales afin que 90 % de la clientèle ait accès à la chirurgie oncologique dans un délai de 28 jours;
9. améliorer l'accès aux soins palliatifs de fin de vie;
10. assurer le suivi des indicateurs de résultats du plan d'action du PLCCRICN.

TABLE DES MATIÈRES

MOT DU PRÉSIDENT DU COMITÉ DIRECTEUR RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER	3
LISTE DES COLLABORATEURS.....	5
RÉSUMÉ	7
LISTE DES TABLEAUX	21
LISTE DES FIGURES.....	21
LISTE DES ANNEXES.....	22
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	23
INTRODUCTION	25
L'ampleur du défi	27
1. LE RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ LAVAL	29
1.1 Les aspects sociodémographiques du RUIS-UL	29
1.2 Les cas de cancers déclarés (poumon, sein et colorectal) par les installations du RUIS-UL en 2007.....	33
2. LES ASPECTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET LE PORTRAIT DE L'INCIDENCE ET DE LA MORTALITÉ PAR CANCER DANS LA CAPITALE-NATIONALE	35
2.1 Le territoire de la Capitale-Nationale	35
2.2 L'évolution de sa population	36
2.3 Incidence et mortalité par cancer.....	40
2.3.1 Les cancers selon l'âge et le sexe	40
2.3.2 Les cancers les plus fréquents.....	44
2.3.3 Le cancer et la défavorisation	48
3. LES MÉCANISMES DE SURVEILLANCE DU CANCER	57
4. LA MÉTHODOLOGIE RETENUE POUR L'ANALYSE DE L'OFFRE DE SERVICE	59
5. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES.....	61
La vision et les objectifs du programme	63
6. LA VISION DE L'ORGANISATION DES SERVICES	65
7 LES OBJECTIFS ET LES ASSISES DU PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE	67
7.1 Objectifs du PLCCRICN	67
7.2 Assises du PLCCRICN	67
L'importance d'unir nos forces	69
8. LES COMPOSANTES DU RÉSEAU RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER	71
8.1 Structure de la gouverne de la lutte contre le cancer	71
8.2 L'organisation régionale du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale	73
8.3 Équipes interdisciplinaires dans la lutte contre le cancer	75
8.4 Projets cliniques et programmes de lutte contre le cancer	77
8.5 Le centre spécialisé en cancer intégré au réseau	77

Un réseau de soins et services hiérarchisé 79

9. L'ANALYSE DE L'OFFRE HIÉRARCHISÉE DE SOINS ET SERVICES DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE LUTTE CONTRE LE CANCER	81
9.1 Les services médicaux et généraux de première ligne.....	83
9.2. Promotion de saines habitudes de vie, prévention des cancers et protection.....	84
9.2.1 Promotion de saines habitudes de vie par des actions éducatives et environnementales ...	85
9.2.2 Santé environnementale	87
9.2.3 Santé et sécurité au travail.....	88
9.2.4 Vaccination et prévention des cancers.....	89
9.3 La trajectoire de la personne atteinte de cancer : du dépistage au suivi après traitement.....	92
9.4 Le dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin, colorectal et du poumon	94
9.4.1 La génétique en oncologie.....	97
9.5 Le soutien, l'intervention psychosociale et spirituelle	99
9.6 L'hébergement et le transport.....	101
9.7 L'investigation	103
9.7.1 Les laboratoires et les centres de prélèvement.....	103
9.7.2 Les plateaux diagnostiques.....	103
9.7.3 L'anatomopathologie.....	104
9.7.4 La référence aux spécialistes.....	105
9.8 Le traitement.....	106
9.8.1 Le traitement chirurgical	106
9.8.2 Le traitement médical	107
9.8.2.1 La chimiothérapie	107
9.8.2.2 La greffe de moelle osseuse	108
9.8.3 La radiothérapie	108
9.8.4 L'oncologie bucco-dentaire	110
9.8.5 L'offre de service des CSSS dans le cadre de leur mission CLSC.....	111
9.9 La réadaptation.....	113
9.10 Les survivants.....	115
9.11 Les soins palliatifs et de fin de vie	115
9.11.1 La vision d'un réseau intégré de soins palliatifs	116
9.11.2 Les soins palliatifs en établissement	116
9.11.3 Les soins palliatifs à domicile	116
9.11.4 Les soins palliatifs pédiatriques.....	117
9.12 Le continuum de soins et services.....	119
9.12.1 Les ressources humaines	119
9.12.2 Les ententes.....	119
9.12.3 Le transfert de l'information.....	120

Les meilleurs standards de pratique 123

10. L'ÉVOLUTION DES NOUVELLES PRATIQUES ET LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES 125

11. LA RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE ET ÉVALUATIVE EN ONCOLOGIE 129

12. L'ÉVOLUTION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES..... 133

Des priorités pour aller plus loin..... 139

13. LES PRIORITÉS RÉGIONALES 2012-2017 141

13.1 Priorités régionales, mesures et actions 2012-2017..... 142

CONCLUSION 151

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 153

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Projections de la population, CSSS et CLSC de la Capitale-Nationale, 2011 à 2031.....	37
Tableau II	Nouveaux cas et décès par cancer, taux d'incidence et de mortalité chez les enfants et les jeunes (0 à 19 ans), Capitale-Nationale, 1985 à 2006	43
Tableau III	Dix principaux sièges de cancer selon le sexe, nouveaux cas et décès, Capitale-Nationale, 2006.....	46
Tableau IV	Survie relative (%) à cinq ans selon les principaux sièges de cancer chez les hommes et les femmes de 15 à 99 ans, Québec, période du diagnostic de 1996 à 1999	47
Tableau V	Les composantes de l'organisation régionale du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale	74
Tableau VI	État de la situation des équipes interdisciplinaires locales et suprarégionales de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale.....	75
Tableau VII	Greffes de moelle	108
Tableau VIII	Projets technologiques reliés au PLCCRICN	134

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Population des territoires de CSSS du RUIS-UL.....	31
Figure 2	Population dans les réserves autochtones par territoire de CSSS du RUIS de l'Université Laval	32
Figure 3	Population des territoires de CSSS – Région sociosanitaire de la Capitale-Nationale	36
Figure 4	Projections de la population selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031	38
Figure 5	Projections de la population de 65 ans et plus selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031	39
Figure 6	Nouveaux cas et taux d'incidence ajusté pour l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 1986 à 2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	41
Figure 7	Nombre de décès et taux de mortalité ajusté pour l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 1985 à 1999 et 2001 à 2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	41
Figure 8	Nouveaux cas et taux d'incidence selon l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 2002-2006.....	42
Figure 9	Nombre de décès et taux de mortalité selon l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 2002-2006	43
Figure 10	Nouveaux cas de cancer selon les principaux sièges, Capitale-Nationale, 1986 à 2006	45
Figure 11	Nombre de décès par cancer selon les principaux sièges, Capitale-Nationale, 1985 à 1999 et 2001 à 2006.....	45
Figure 12	Taux d'incidence du cancer, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	49
Figure 13	Taux de mortalité par cancer, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)	49
Figure 14	Taux d'incidence du cancer du poumon, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	51
Figure 15	Taux de mortalité par cancer du poumon, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)	52
Figure 16	Taux d'incidence du cancer du côlon et du rectum, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	52

Figure 17	Taux de mortalité par cancer du côlon et du rectum, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)	53
Figure 18	Taux d'incidence du cancer de la prostate et taux d'incidence du cancer du sein chez la femme, ajustés pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)	53
Figure 19	Taux de mortalité par cancer de la prostate et taux de mortalité par cancer du sein chez la femme, ajustés pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)	54
Figure 20	L'offre hiérarchisée de soins et services du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale	82
Figure 21	Hépatite B aiguë	90
Figure 22	Trajectoire de la personne atteinte de cancer : du dépistage au suivi après traitement	93
Figure 23	Organisation hiérarchisée des services basée sur la proportion des patients nécessitant de l'aide	99

LISTE DES ANNEXES

Annexe I	La gouverne de la lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale	155
Annexe II	Le réseau intégré de services contre le cancer	161
Annexe III	Répertoire des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer des établissements de santé de la région de la Capitale-Nationale	163
Annexe IV	Extrait du rapport du Comité régional de soins palliatifs <i>Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale</i> (6 mars 2008)	166

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

Agence	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
CAT	Centre d'abandon du tabagisme
CDRLCC	Comité directeur régional de lutte contre le cancer
CRCEO	Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier <i>affilié</i> universitaire de Québec
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CLSC	Centre local de services communautaires
CME	Centre mère-enfant
CRQ	Clinique-réseau Québec
CSsanté	Centre Spiritualitésanté
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTC	Comité des thérapies du cancer
DCI	Dossier clinique informatisé
DQC	Direction québécoise du cancer
DRAMUH	Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières
DRRC	Dépôt régional des résultats cliniques
DRSP	Direction régionale de santé publique
DSQ	Dossier de santé du Québec
ERMOS	Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
FACT	Foundation for the accreditation of cellular therapy
FASE	Formation, accompagnement, soutien, évaluation
GMF	Groupe de médecine de famille
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
HJHSB	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPO	Infirmière-pivot en oncologie
IRD PQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IUC PQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
IUS MQ	Institut universitaire en santé mentale de Québec
L'HDQ	L'Hôtel-Dieu de Québec
M.D.	Médecin
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
MMS	La Maison Michel Sarrazin
OLO	Programme œufs, lait, oranges
OMS	Organisation mondiale de la santé
ORL	Oto-rhino laryngologie
PAL	Plan d'action local en santé publique
PAR	Plan d'action régional en santé publique

PAP test	Test de Papanicolaou
PCP	Pratiques cliniques préventives
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer (1998)
PREM	Plan régional des effectifs médicaux
PLCCRICN	Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale
PQDCCR	Programme québécois de dépistage du cancer colorectal
RQC	Registre québécois du cancer
RUIS-UL	Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval
SAD	Soutien à domicile
SARDO	Système d'archivage des données en oncologie
SIC-TO	Système d'information clinique axé sur la trajectoire des clientèles en oncologie
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
VPH	Virus du papillome humain

INTRODUCTION

Le nombre de cas de cancer augmente de façon constante en raison de la croissance démographique et, surtout, à cause du vieillissement de la population. Dans la région de la Capitale-Nationale, 3 273 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués en moyenne par année¹.

Pour sa part, le nombre de décès dus aux cancers a fortement progressé, concomitamment à l'espérance de vie, de sorte que le risque d'être atteint d'une maladie chronique, dont le cancer, et même de plusieurs cancers, évolue. Depuis 10 ans, le cancer est la première cause de mortalité au Québec, et la région de la Capitale-Nationale n'y fait pas exception. Chaque année, 1 656 personnes en décèdent. En 2000-2006², un décès sur trois (32 %) était attribuable au cancer.

Comme d'autres maladies, de nombreux cancers peuvent être dépistés précocement. Des traitements efficaces sont maintenant disponibles grâce auxquels beaucoup de personnes vont en guérir. Par contre, le risque de « récurrence » représente une menace omniprésente.

Devant l'ampleur du problème, le gouvernement du Québec a fait de la lutte contre le cancer une priorité. Dans un effort concerté de tous les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, il poursuit l'objectif d'assurer aux personnes atteintes et à leurs proches l'accès à des soins et services de qualité le plus près possible de leur milieu de vie.

S'appuyant sur le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* (1998)³, qui constitue toujours l'assise de la stratégie de lutte contre le cancer au Québec et sur les orientations prioritaires du MSSS, la région de la Capitale-Nationale a élaboré son *Plan d'action 2004-2007* et a réalisé le bilan de ses réalisations, au regard de la lutte contre le cancer, en 2010. L'état de la situation démontrait alors que les acteurs du réseau intégré de la lutte contre le cancer avaient suivi le plus fidèlement possible le plan d'action et que plusieurs progrès avaient été enregistrés dans les dernières années, notamment par la mise en place des équipes en oncologie et des IPO, par l'amélioration de l'accessibilité des services à la clientèle et, enfin, par l'informatisation des laboratoires et la formation sur l'interdisciplinarité. Certains objectifs ne s'étaient pas réalisés, soit faute de moyens financiers, soit parce que les conditions nécessaires n'avaient pu être réunies sur le terrain. Les résultats étaient encourageants et le travail était à poursuivre pour augmenter l'accessibilité, la qualité, la sécurité et la continuité des soins et services pour les personnes atteintes de cancer.

Par les responsabilités qui lui sont dévolues et face à l'importance des défis qu'il pose au système de santé et à la population, l'Agence accorde au cancer une place prioritaire dans l'organisation des services de santé et des services sociaux⁴. Ces responsabilités sont définies ainsi par la Direction québécoise du cancer (DQC) du MSSS :

1. Louise ROCHETTE. Direction de la santé publique de la Capitale-Nationale, *Incidence et mortalité par cancer*, juin 2011(31 p).

2. Idem, p. 1.

3. MSSS. PQLC, *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, 1998, 185 p.

4. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015, p. 33-36.

- définir l'offre de service dans le respect des normes de qualité, d'accessibilité, de continuité et de sécurité, et inclure :
 - la surveillance, la promotion, la prévention et le dépistage (santé publique);
 - l'investigation, le diagnostic, le traitement et le soutien (services d'expertise clinique);
 - les soins palliatifs et les soins à domicile.
- documenter les trajectoires de soins et services;
- publier les résultats quant à l'atteinte des cibles de performance en cancer et en soins palliatifs⁵.

Pour répondre aux besoins de la population et aux exigences fixées par le MSSS, le président-directeur général de l'Agence a confié au CDRLCC le mandat d'élaborer le PLCCRICN 2012-2017 et un plan d'action pour l'actualisation du programme^{6 7}.

Le PLCCRICN est basé sur l'ensemble des besoins qu'implique la lutte contre le cancer, de la prévention à la survivance ou jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie. Le caractère transversal de la lutte contre le cancer exige la contribution de différents domaines, programmes et services, notamment la santé publique, la santé physique, les services généraux et les partenaires du réseau communautaire. Il tient compte de l'influence du RUIS-UL et intègre les projets cliniques des CSSS et les programmes de lutte contre le cancer des CHU de la région. Dans un tel contexte, la transmission des informations et la coordination entre les différents acteurs sont cruciales.

Le PLCCRICN est le résultat d'un important travail de collaboration entre tous les acteurs de la région impliqués dans la lutte contre le cancer. Il rend compte de l'information disponible portant sur les efforts consacrés à cette fin, les écarts à combler et les améliorations à privilégier.

Le présent rapport se compose de 6 sections :

- la première décrit l'ampleur du défi à relever dans la lutte contre le cancer et explique la méthodologie retenue pour l'analyse de l'offre de service en oncologie;
- la deuxième expose la vision et les objectifs du programme ainsi que l'organisation des services, La troisième définit l'ensemble des composantes du réseau intégré de lutte contre le cancer et rappelle l'importance d'unir nos forces;
- La quatrième présente les résultats de la trajectoire des soins et services du réseau de soins et services hiérarchisés de la personne atteinte de cancer et en fait l'analyse;
- La cinquième démontre l'importance, pour relever le défi, d'associer les nouvelles pratiques fondées sur des données probantes, les résultats de la recherche fondamentale, clinique et évaluative et les nouvelles technologies;
- La sixième section expose les priorités régionales 2012-2017.

5. MSSS, Direction québécoise du cancer. Renforcer la lutte contre le cancer au Québec. Présentation au comité du RUIS-UL, mai 2011, p. 19-21.

6. La programmation n'est pas un objet statique qui stagne ou se maintient dans le temps. Un programme, bien au contraire, est appelé à évoluer en fonction des variations de son environnement. Plusieurs éléments contextuels sont, de fait, susceptibles de le modifier en tout ou en partie. La mise au point de nouvelles technologies, les recommandations issues d'une démarche d'autoévaluation, les constats et réflexions faits par l'équipe multidisciplinaire, un changement d'orientation sur le plan politique en sont quelques exemples. Il faut donc voir la programmation comme un objet en constante mouvance, comme un outil de travail évolutif.

7. Bélanger, J. et J. Vaillancourt. Guide d'élaboration des programmes en déficience physique, CR Marie Enfant, CHU Sainte-Justine, Université de Montréal, juillet 2006, p. 3.

L'ampleur du défi

1. LE RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

Les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) ont été créés afin de favoriser la concertation, la complémentarité et l'intégration des missions de soins, d'enseignement et de recherche des établissements de santé ayant une désignation universitaire.

Le RUIS-UL est l'instance de concertation et de coordination de sept régions : Bas-Saint-Laurent (01), Saguenay-Lac-Saint-Jean (02), Capitale-Nationale (03), Côte-Nord (09), Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11), Chaudière-Appalaches (12) et Nord-du-Québec (10). Il couvre quatre régions éloignées (02, 09, 10 et 11), une intermédiaire (01), une périphérique (12) et une universitaire (03).

Le RUIS-UL regroupe 82 établissements, dont 48 établissements publics offrant des soins généraux et spécialisés ou de réadaptation physique.

Les établissements universitaires de la Capitale-Nationale sont :

- le Centre hospitalier universitaire de Québec;
- le Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec;
- l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec;
- l'Institut universitaire en santé mentale de Québec;
- l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec;
- le CSSS de la Vieille-Capitale.

1.1 Les aspects sociodémographiques du RUIS-UL

Le RUIS-UL couvre un vaste territoire de 408 760 km² et compte 1 729 377 habitants en 2011, soit 21,8 % de la population du Québec. D'ici 2025, la province devrait connaître une croissance démographique d'environ 4 %. Cette croissance touchera surtout les régions périphériques et universitaires (6 % chacune) et les régions intermédiaires de l'ouest de la province (8 %). Pour leur part, l'ensemble des régions éloignées connaîtront une décroissance (- 8 %). Aussi, en raison de l'importance de ces régions dans le RUIS-UL, celui-ci verra sa population totale décroître (- 3 %), au mieux demeurer stable. Toutefois, la population décroîtra globalement de 9 % dans les régions éloignées (Bas-Saint-Laurent, Côte-Nord et Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine) et de - 7 % dans la région intermédiaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Quant à la région périphérique de Chaudière-Appalaches et à la région universitaire de la Capitale-Nationale, leur population demeurera stable.⁸

On retrouve, sur les différents territoires des CSSS, des communautés autochtones dont la population varie entre 300 et 3000 personnes.

À l'échelle de la province, la population se concentre à 80,4 % en zone urbaine. Dans le RUIS-UL, cette proportion se situe à 69,7 % et en milieu rural, elle s'élève à 30,3 %. Dans les régions éloignées, près de la moitié (47,7 %) de la population vit en milieu rural, soit loin des centres hospitaliers (CH) régionaux. Chaque région du RUIS-UL présente des caractéristiques particulières et des défis différents au regard de l'organisation des services de santé. En ce qui

8. Description du RUIS-UL, produite par Claudine Parent à partir de la banque de données des statistiques officielles sur le Québec, décembre 2010.

a trait à l'accès aux services spécialisés en tout temps, comme dans les régions éloignées, il s'agit du temps de déplacement, des distances terrestres et aériennes, de la pénurie de professionnels (médicaux, soins infirmiers, et paramédicaux) et de leur haut taux de roulement. S'ajoutent à cela des ressources financières limitées, la rareté des services spécialisés et l'isolement de la clientèle et du personnel.

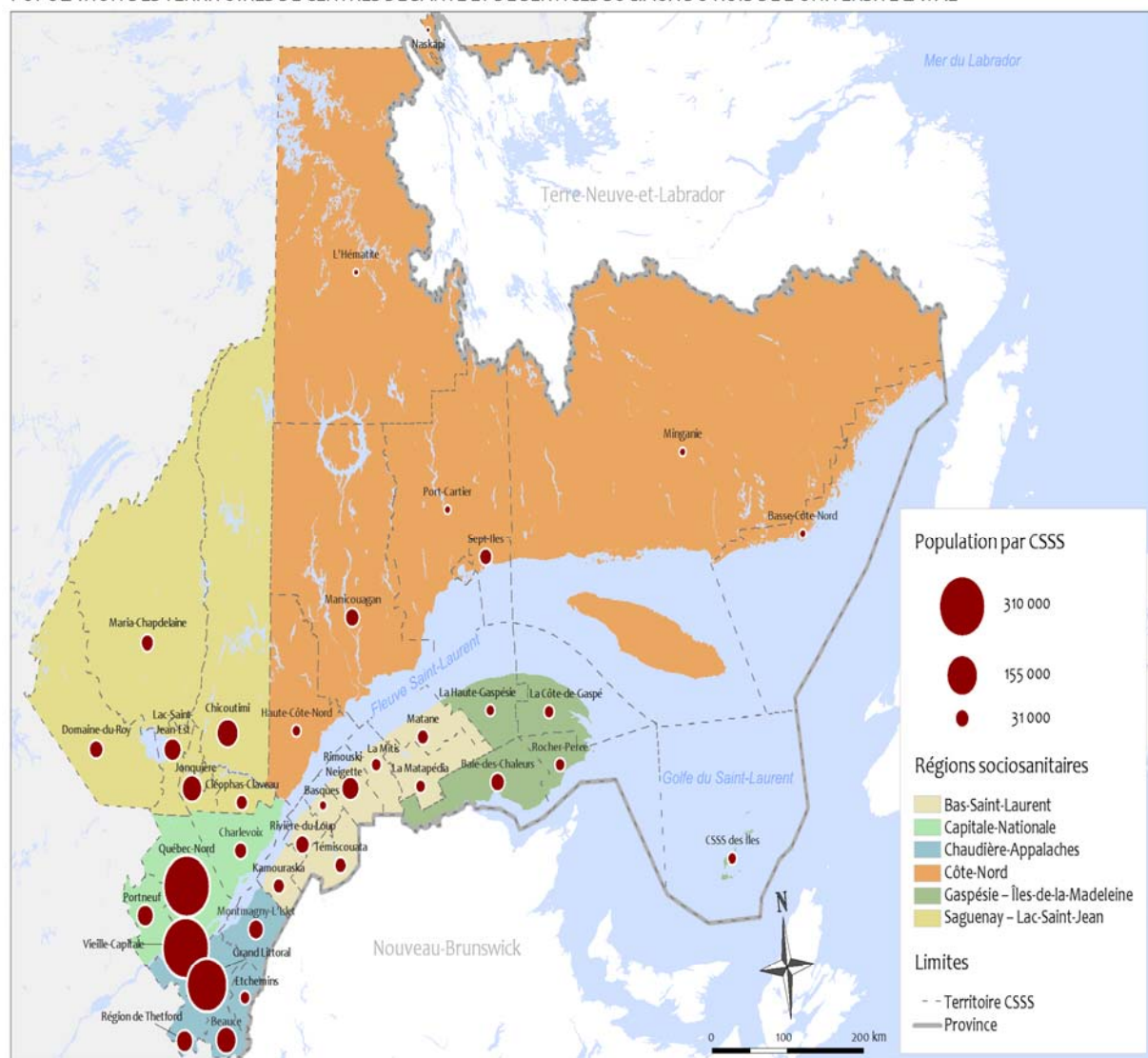
Un peu plus de 30 % des hospitalisations en CH dans la région de la Capitale-Nationale pour cause de cancer concernent des gens provenant des autres régions de l'Est-du-Québec, dont 12,1 % de la région de Chaudière-Appalaches⁹.

La figure 1 présente la cartographie du territoire du RUIS-UL et la population par territoire de CSSS. À la figure 2, on retrouve la distribution des communautés autochtones par territoire de CSSS.

9. Banque de données jumelées 2002-2005, Infocentre régional de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.

Figure 1 – Population des territoires de CSSS du RUIS-UL

POPULATION DES TERRITOIRES DE CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU RUIS DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

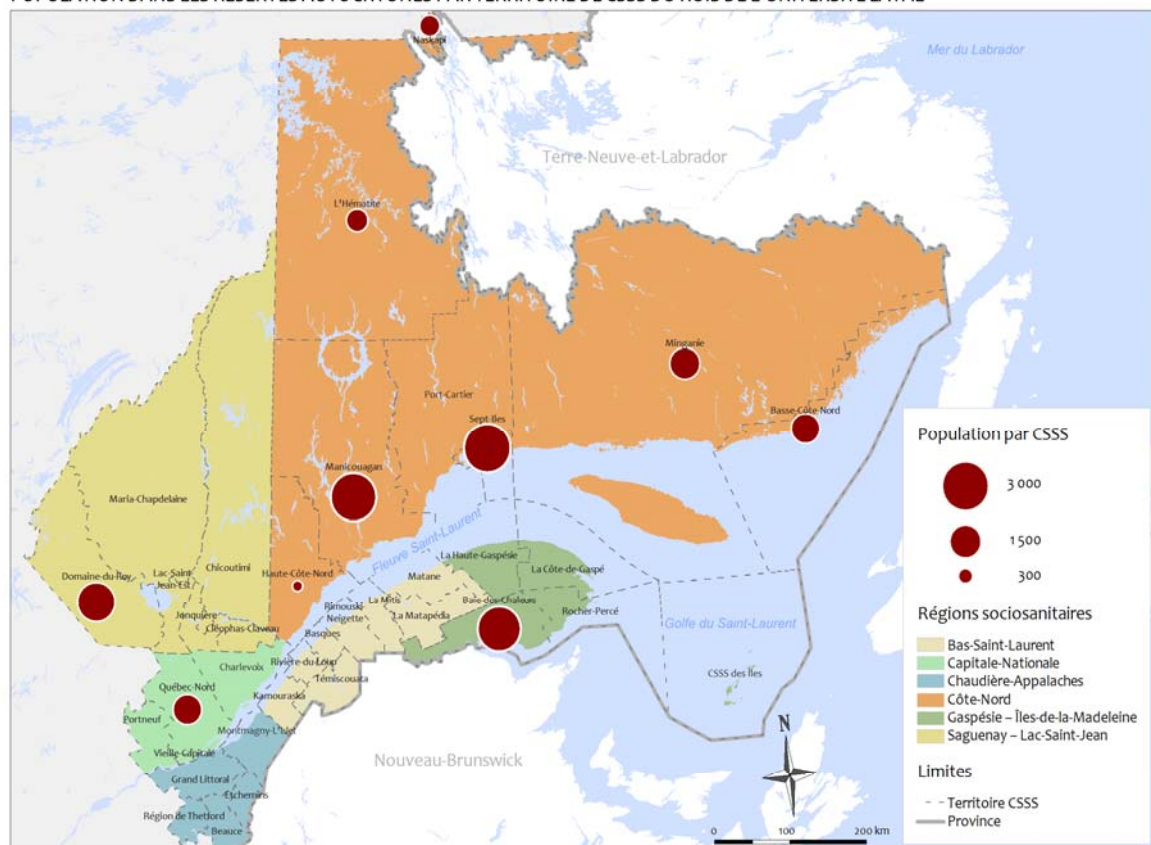


Guillaume Fontaine
Service de la gestion intégrée de l'information
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Mai 2011

Sources : Fichiers cartographiques, MRCF
Limites sociosanitaires, MSSS 2011
Projection de population, ISQ 2010

Figure 2 – Population dans les réserves autochtones par territoire de CSSS du RUIS de l'Université Laval

POPULATION DANS LES RÉSERVES AUTOCHTONES PAR TERRITOIRE DE CSSS DU RUIS DE L'UNIVERSITÉ LAVAL



Guillaume Fontaine
Service de la gestion intégrée de l'information
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Mai 2011

Sources : Fichiers cartographiques, MRNF
Limites sociosanitaires, MSSS 2011
Population autochtone, Secrétariat aux affaires autochtones 2007

1.2 Les cas de cancers déclarés (poumon, sein et colorectal) par les installations du RUIS-UL en 2007

Pour brosser le portrait de l'incidence du cancer sur le territoire du RUIS-UL, nous présentons ici quelques données sur les trois cancers les plus fréquents : du poumon, du sein et colorectal. Ces informations ont été extraites du *Fichier des tumeurs du Québec* (version avril 2011)¹⁰ et nous ont été fournies par la DQC.

Les cas de cancer déclarés au Québec en 2007 se chiffrent à 48 913, incluant les cas incertains. De ce nombre, 25 % sont dans le RUIS-UL. Plus précisément :

- 1 802 cas de cancer du poumon (14,7 %);
- 1 579 cas de cancer du sein (12,9 %);
- 1 320 cas de cancer colorectal (10,8 %).

À eux seuls, ces trois sièges de cancer représentent 38,4 % des 12 228 cas de cancer déclarés dans le RUIS-UL.

De tous les cas de cancer déclarés dans le RUIS-UL en 2007, 51,7% proviennent de la région de la Capitale-Nationale.

LE RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

En bref :

- La population du RUIS-UL compte 1 729 377 habitants en 2011, soit 21,8 % de la population du Québec, et 25 % des cas de cancer au Québec.
- Le cancer du poumon est la première cause de cancer dans le RUIS-UL.

Défi :

- Les caractéristiques particulières des régions du RUIS-UL posent des défis différents quant à l'organisation des services de santé, notamment au regard de l'accès aux services spécialisés en tout temps.

Perspective :

- Exercer le leadership d'une région universitaire en matière d'innovation, de performance et d'évaluation.

10. Le *Fichier des tumeurs du Québec* contient uniquement les cas de patients ayant un diagnostic de cancer et ayant été hospitalisés et vus en chirurgie d'un jour, et il ne tient pas compte des activités ambulatoires.

2. LES ASPECTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET LE PORTRAIT DE L'INCIDENCE ET DE LA MORTALITÉ PAR CANCER DANS LA CAPITALE-NATIONALE

Cette section est composée d'extraits d'un document produit par la DRSP de la Capitale-Nationale *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale, juin 2011*.¹¹

2.1 Le territoire de la Capitale-Nationale

La région sociosanitaire de la Capitale-Nationale est composée de quatre territoires de CSSS.

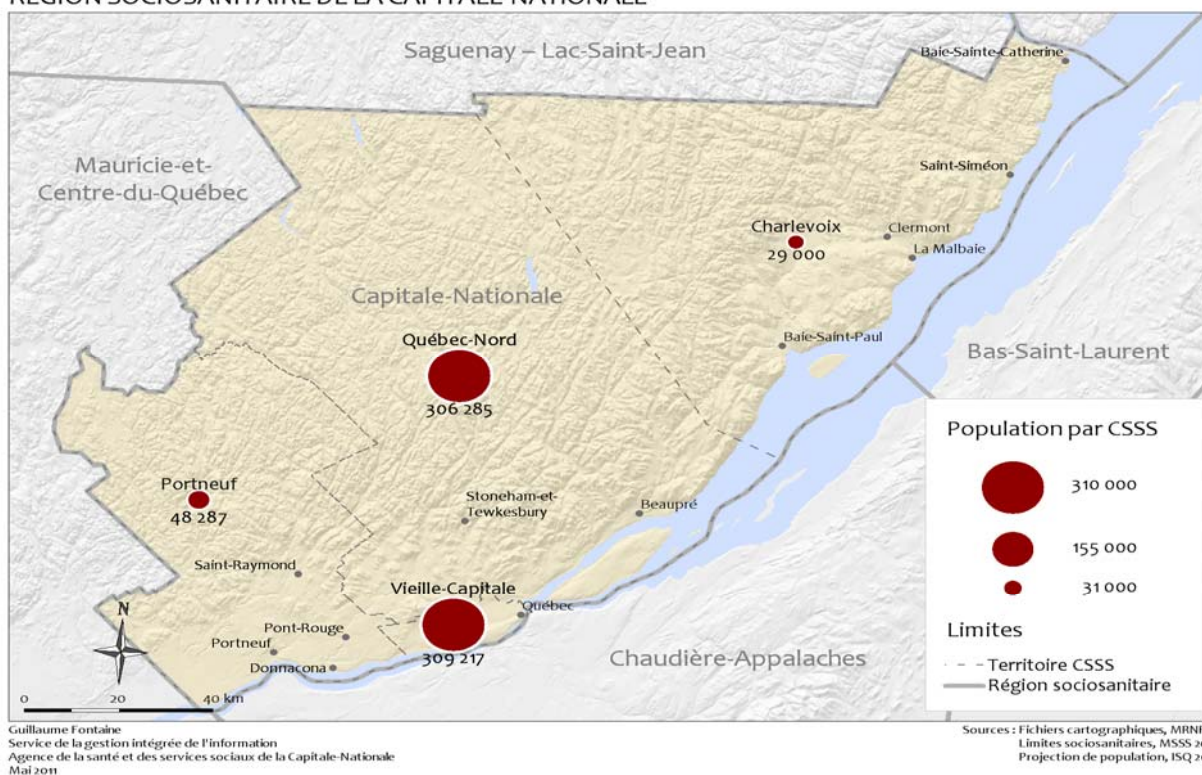
- Le CSSS de Québec-Nord dessert une population de 306 285 personnes réparties sur un territoire qui s'étend de la Côte-de-Beaupré à Sainte-Catherine-de-la-Jacques-Cartier, en passant par l'Île-d'Orléans, Beauport, Charlesbourg et Loretteville.
- Le CSSS de la Vieille-Capitale dessert une population de 309 217 personnes. Le territoire comprend une partie de la ville de Québec, de même que les villes de L'Ancienne-Lorette et de Saint-Augustin-de-Desmaures.
- Le CSSS de Portneuf dessert une population d'environ 48 287 personnes. Les limites du territoire s'étendent, au sud, de Grondines à Neuville et, au nord, de Saint-Ubalde à Rivière-à-Pierre.
- Le CSSS de Charlevoix dessert une population d'environ 29 000 personnes.. Son territoire s'étend sur près de 150 km de littoral sur la Rive-Nord du fleuve Saint-Laurent, de Petite-Rivière-Saint-François à Baie-Sainte-Catherine, en passant par l'Isle-aux-Coudres.

La figure 3 présente la cartographie des territoires et la population des CSSS composant la région sociosanitaire de la Capitale-Nationale.

11. Louise ROCHETTE. *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique, juin 2011, 31 p.

Figure 3 – Population des territoires de CSSS – Région sociosanitaire de la Capitale-Nationale

POPULATION DES TERRITOIRES DE CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
RÉGION SOCIO SANITAIRE DE LA CAPITALE-NATIONALE



En 2011, près de 90 % de la population de la Capitale-Nationale réside dans les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale (45 %) et de Québec-Nord (44 %). Les territoires de Portneuf et de Charlevoix comptent respectivement 7 % et 4 % de la population régionale.

2.2 L'évolution de sa population

Les plus récentes projections de la population de la région de la Capitale-Nationale font référence à la population au 1^{er} juillet des années 2006 à 2031. Ces effectifs de population sont diffusés par le MSSS selon le découpage territorial sociosanitaire (MSSS, 2010)¹².

Selon les projections démographiques, la population de la région de la Capitale-Nationale, estimée à 692 789 habitants en 2011, représente 8,7 % de la population québécoise. En ordre d'importance, elle occupe le troisième rang au Québec, après Montréal (24 %) et la Montérégie (18 %).

La population régionale augmentera au cours des deux prochaines décennies, jusqu'à atteindre 746 543 habitants en 2031 (tableau I). Cette croissance sera observée dans tous les territoires, à l'exception de Charlevoix.

12. <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>

Tableau I – Projections de la population, CSSS et CLSC de la Capitale-Nationale, 2011 à 2031

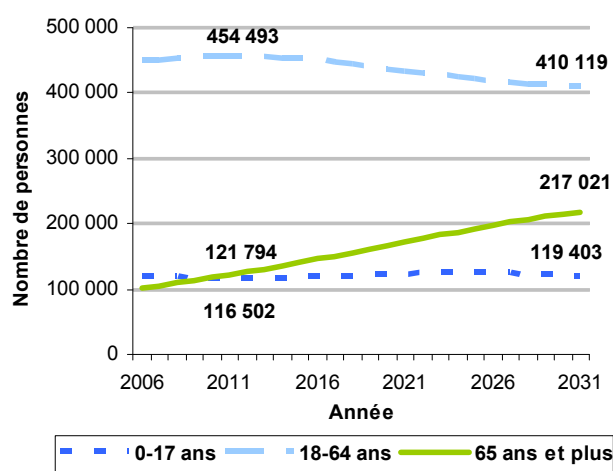
Territoire de CSSS et CLSC	2011	2016	2021	2026	2031
CSSS de Portneuf	48 287	50 127	51 828	53 143	53 936
CSSS de la Vieille-Capitale	309 217	313 691	316 926	320 298	323 875
Sainte-Foy–Sillery–Laurentien	141 360	143 097	144 461	146 073	147 391
Haute-Ville–Des-Rivières	82 071	83 889	85 246	86 508	87 877
Basse-Ville–Limoilou–Vanier	85 786	86 705	87 219	87 717	88 607
CSSS de Québec-Nord	306 285	320 077	330 587	337 895	341 506
De la Jacques-Cartier	89 317	94 245	97 833	100 040	100 857
Orléans	114 808	119 143	122 820	125 718	127 397
La Source	102 160	106 689	109 934	112 137	113 252
CSSS de Charlevoix	29 000	28 542	28 165	27 752	27 226
CAPITALE-NATIONALE	692 789	712 437	727 506	739 088	746 543
LE QUÉBEC	7 946 832	8 227 010	8 470 572	8 678 341	8 838 265

Source : MSSS, *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire, de 1981 à 2031, édition 2010.*

Une hausse importante du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus est prévue. La région pourrait compter près de 95 000 aînés de plus en 2031, comparativement à 2011 (figure 4). Au cours de cette période, le nombre d'adultes de 18 à 64 ans diminuerait de 44 000, alors que celui des jeunes augmenterait légèrement. De plus, on estime que depuis 2010, les personnes âgées sont plus nombreuses que les jeunes et cet écart irait en s'accroissant au cours des prochaines années.

Autre reflet du vieillissement de la population, l'âge médian, qui divise la population régionale en deux groupes égaux, devrait passer de 43,5 ans en 2011 à 47,8 ans en 2031 (Institut de la statistique du Québec, 2009).

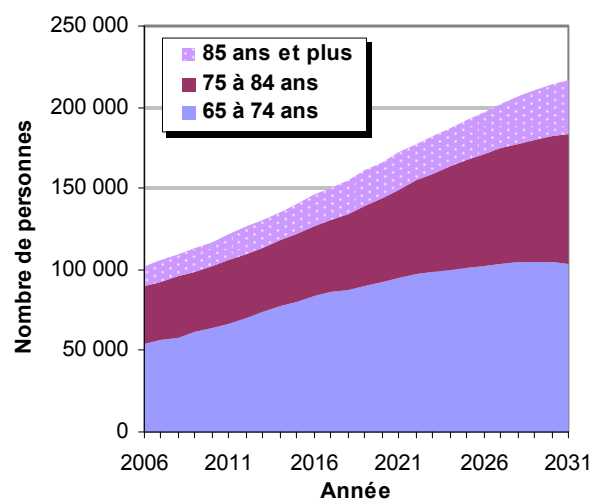
Figure 4 – Projections de la population selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031



Source : MSSS (2010).

Le nombre de personnes de 65 ans et plus passerait de 122 000 en 2011 à 217 000 en 2031 (figure 5). Cet accroissement touche les trois groupes d'âge. Ainsi, la population de 65 à 74 ans augmenterait de 67 000 à 103 000, celle de 75 à 84 ans de 39 000 à 80 000 et celle de 85 ans et plus de 16 000 à 34 000.

Figure 5 – Projections de la population de 65 ans et plus selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031



Source : MSSS (2010).

2.3 Incidence et mortalité par cancer

Les statistiques sur l'incidence (nouveaux cas diagnostiqués dans une année) et la mortalité par cancer donnent un aperçu du fardeau que cette maladie représente pour la population et le système de santé. La description section qui suit porte sur l'évolution du nombre et des taux de nouveaux cas et de décès par cancer (les cancers de la peau autres que le mélanome ont été exclus)¹³. Seuls les cancers les plus fréquents chez les hommes et les femmes sont présentés. Le cancer chez les enfants et les adolescents est brièvement abordé, mais les petits nombres en cause limitent l'analyse. Finalement, l'incidence et la mortalité par cancer sont décrites selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

2.3.1 Les cancers selon l'âge et le sexe

En moyenne, chaque année au cours de la période de 2004 à 2006, 3 723 personnes de la Capitale-Nationale (1 846 hommes et 1 877 femmes) ont reçu un diagnostic de cancer et 1 656 personnes (831 hommes et 825 femmes) sont décédées de cette maladie (figures 6 et 7). Ces décès par cancer représentaient 32 % de tous les décès. Le nombre de nouveaux cas de même que le nombre de décès, autant chez les hommes que chez les femmes, ont augmenté de façon constante au cours des dernières années. Cette tendance, aussi observée dans l'ensemble du Québec et ailleurs au Canada, résulte surtout du vieillissement de la population et, dans une moindre mesure, de la croissance de celle-ci^{14,15}.

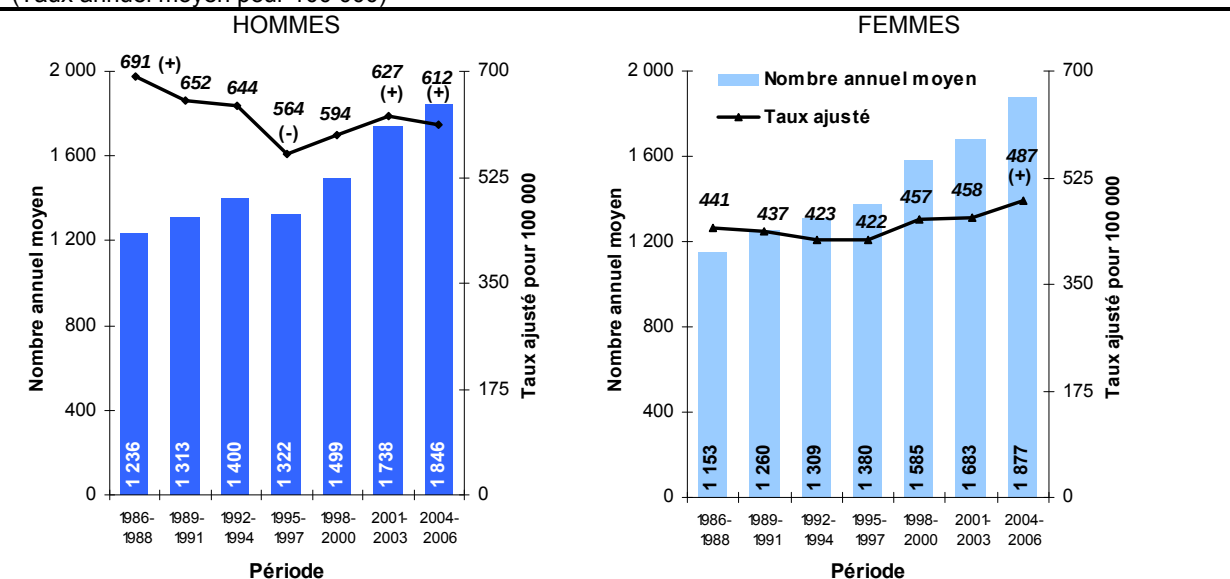
Chez les hommes, le taux d'incidence ajusté pour l'âge, bien qu'ayant fluctué au cours de la période étudiée, a diminué par rapport à la fin des années 80, alors que le taux de mortalité par cancer a baissé de façon constante. Chez les femmes, le taux d'incidence est à la hausse depuis la fin des années 90, tandis que le taux de mortalité pour l'ensemble des types de cancer est stable. Les taux d'incidence et de mortalité, ajustés pour l'âge, sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes, quelle que soit la période. Toutefois, l'écart entre les deux sexes tend à diminuer.

13. Louise ROCHETTE. *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique, , juin 2011, 13 p.

14. Comité directeur de la Société canadienne du cancer. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2011, 144 p.

15. BEAUPRÉ, M., R. LOUCHINI, D. FORTIN et M. GODIN. *Portrait du cancer au Québec, 2006*, Québec, MSSS, Collection Analyses et surveillance n° 38, 2010, 61 p.

Figure 6 – Nouveaux cas et taux d'incidence ajusté pour l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 1986 à 2006
(Taux annuel moyen pour 100 000)



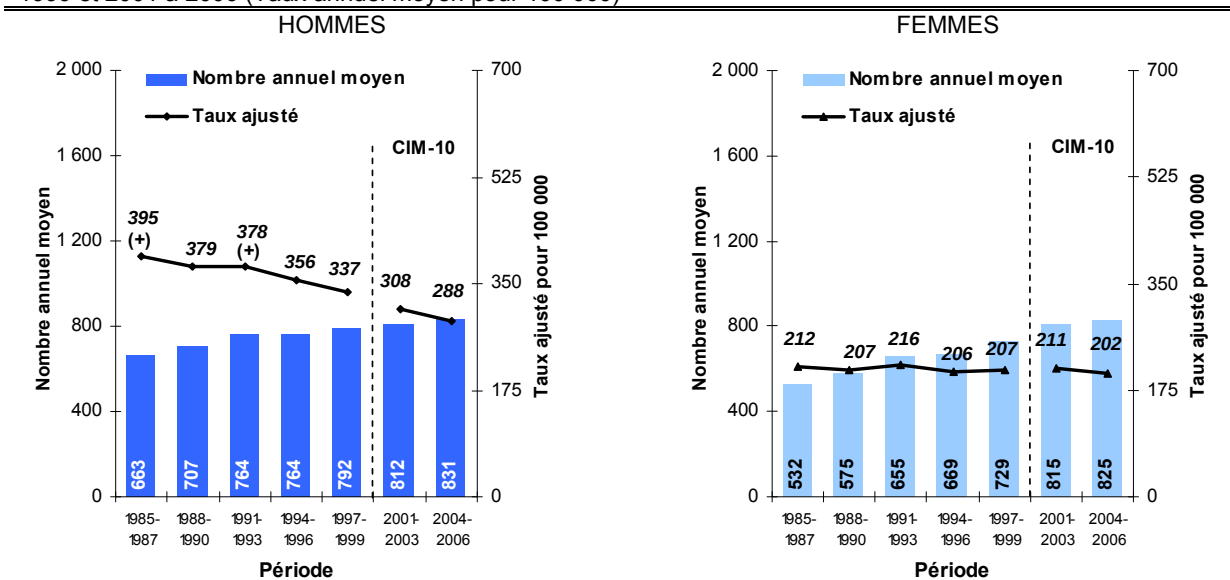
(-) (+) Valeur significativement plus faible ou plus élevée que celle du reste du Québec, au seuil de 5 %.

Sources : MSSS, Fichier des tumeurs (décembre 2009).

MSSS, Estimations et projections démographiques (2011).

Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Figure 7 – Nombre de décès et taux de mortalité ajusté pour l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 1985 à 1999 et 2001 à 2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)



(+) Valeur significativement plus élevée que celle du reste du Québec, au seuil de 5 %.

Sources :

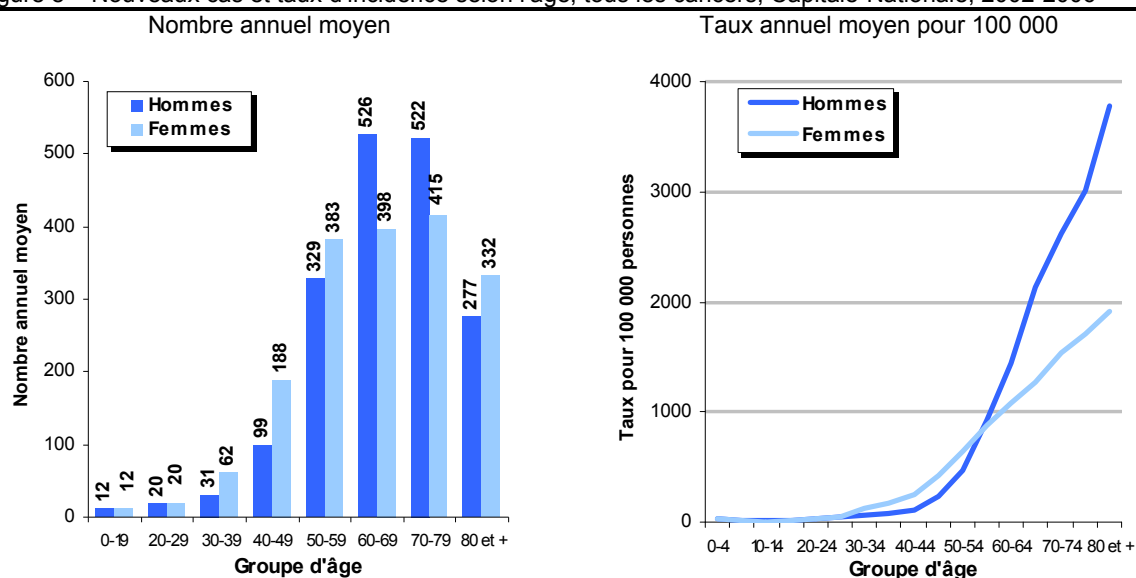
MSSS, Fichier des décès.

MSSS, Estimations et projections démographiques (2011).

Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Les taux d'incidence et de mortalité par cancer augmentent avec l'âge chez les deux sexes (figures 8 et 9). Entre 30 et 54 ans, les femmes ont un taux d'incidence plus élevé que les hommes, mais après cet âge, le taux enregistré chez les hommes dépasse celui des femmes. C'est aussi vers 55 ans que le taux de mortalité des hommes dépasse celui des femmes.

Figure 8 – Nouveaux cas et taux d'incidence selon l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 2002-2006

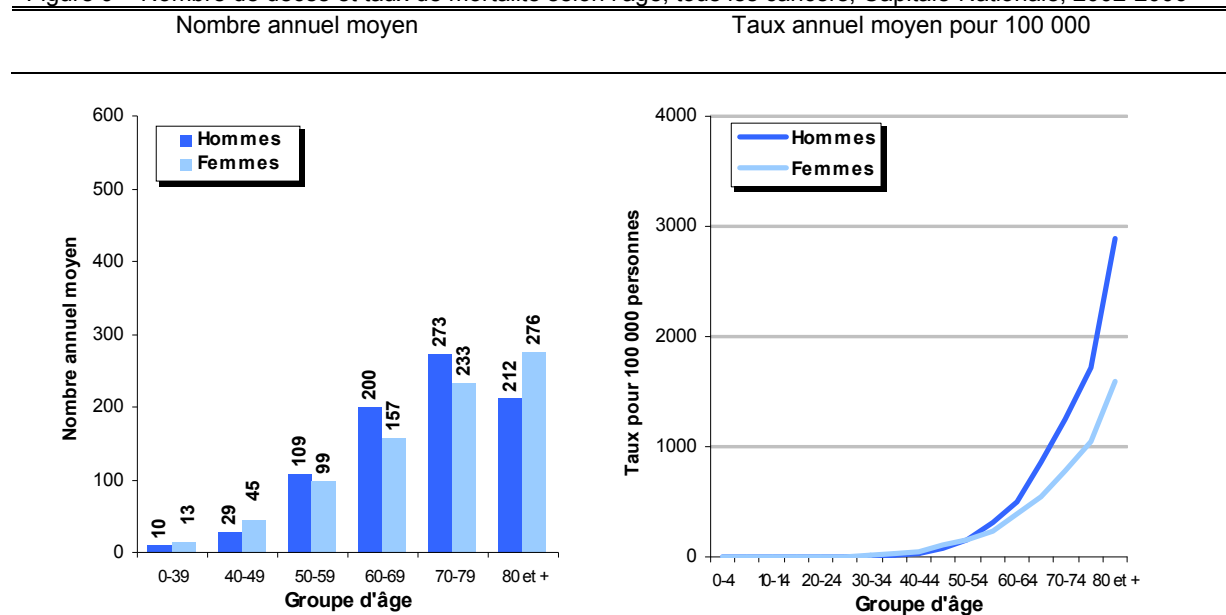


Sources :MSSS, Fichier des tumeurs (décembre 2009).

MSSS, Estimations et projections démographiques (2011).

Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Figure 9 – Nombre de décès et taux de mortalité selon l'âge, tous les cancers, Capitale-Nationale, 2002-2006



Sources :

MSSS, Fichier des décès.

MSSS, Estimations et projections démographiques (2011).

Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Le cancer est rare chez les enfants et les adolescents. Seulement 0,6 % des cancers sont diagnostiqués chez les moins de 20 ans et 0,2 % des décès par cancer surviennent dans ce groupe d'âge. Chaque année, dans région de la Capitale-Nationale, 23 jeunes reçoivent un diagnostic de cancer et 4 décèdent de cette maladie (tableau II).

Tableau II – Nouveaux cas et décès par cancer, taux d'incidence et de mortalité chez les enfants et les jeunes (0 à 19 ans), Capitale-Nationale, 1985 à 2006
(Taux annuel moyen pour 100 000 personnes)

Nouveaux cas					Décès				
Période	Nombre annuel moyen	Nombre total ¹	Taux brut	I.C. à 95 %	Période	Nombre annuel moyen	Nombre total ¹	Taux brut	I.C. à 95 %
1987 à 1991	28	139	18,0	(15,3 - 21,3) ns	1985 à 1989	9	46	5,9	(4,4 - 7,9) ns
1992 à 1996	30	148	19,4	(16,5 - 22,8) ns	1990 à 1994	8	40	5,2	(3,8 - 7,1) ns
1997 à 2001	28	139	19,3	(16,4 - 22,8) ns	1995 à 1999	4	20	* 2,7	(1,7 - 4,2) ns
2002 à 2006	23	117	17,3	(14,5 - 20,8) ns	2002 à 2006	4	20	* 3,0	(1,9 - 4,6) ns

1. Nombre total de nouveaux cas ou de décès durant la période.

* Coefficient de variation supérieur à 16,66 % et inférieur ou égal à 33,33 %. La valeur doit être interprétée avec prudence.

NS : Il n'y a pas de différence significative avec le reste du Québec au seuil de 5 %.

Sources :

MSSS, Fichier des tumeurs et Fichier des décès.

MSSS, Estimations et projections démographiques (avril 2011).

Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

2.3.2 Les cancers les plus fréquents

Des 3 723 nouveaux cas de cancer diagnostiqués en moyenne par année, le cancer du poumon (605 cas par année), le cancer du sein chez la femme (574 cas), le cancer du côlon et du rectum (476 cas) ainsi que le cancer de la prostate (425 cas) représentent les types de cancer les plus souvent rencontrés (figure 10). Ils représentent en effet 56 % des nouveaux cas.

On dénombre 1 656 décès par cancer en moyenne chaque année. C'est le cancer du poumon qui en engendre le plus (471), suivi du cancer colorectal (215 décès), du cancer du sein chez la femme (123 décès) et du cancer de la prostate (61 décès) - (figure 11). Ces quatre types de cancer totalisaient 53 % des décès par cancer survenus entre 2004 et 2006.

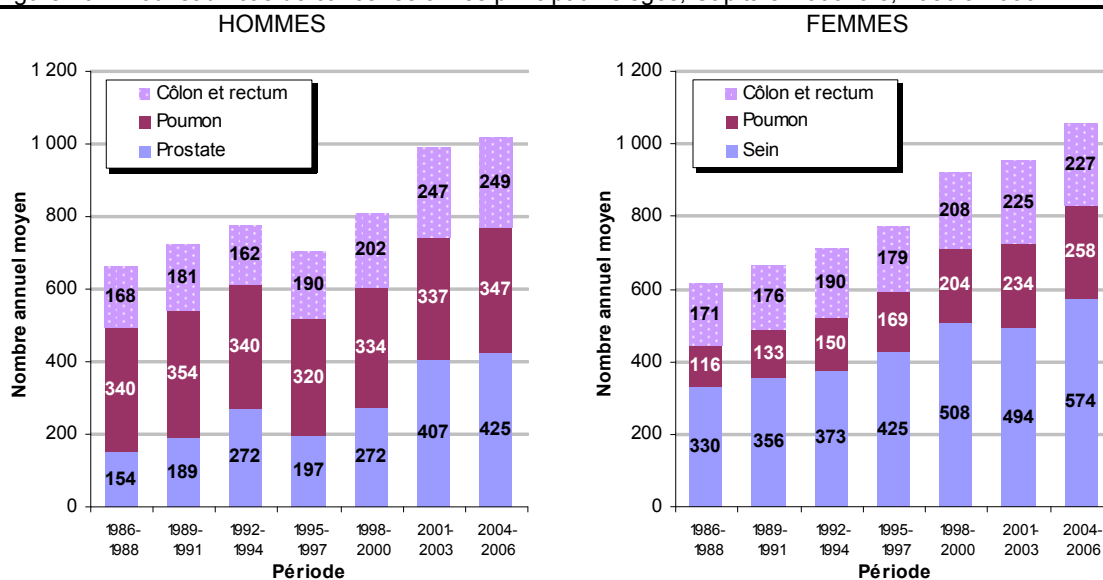
Les taux d'incidence et de mortalité par cancer du poumon ont diminué de façon constante chez les hommes, alors que l'inverse était observé chez les femmes¹⁶. Celles-ci sont surtout atteintes du cancer du sein, mais meurent davantage du cancer du poumon. Depuis le milieu des années 90, le taux d'incidence du cancer du sein augmente, ce qui peut s'expliquer en partie par un plus grand recours au dépistage, alors que le taux de mortalité baisse. La mortalité due au cancer de la prostate a également diminué ces dernières années.

Chez les moins de 20 ans, les cancers les plus souvent diagnostiqués étaient les leucémies (26 %), les lymphomes (17 %) et les cancers du système nerveux central (16 %), selon les données canadiennes¹⁷. La plupart des décès chez les enfants et les jeunes étaient attribuables à des leucémies (28 %), à des cancers du système nerveux central (27 %) ou à des tumeurs osseuses malignes (11 %).

16. Louise ROCHETTE. *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique, juin 2011, 31 p.

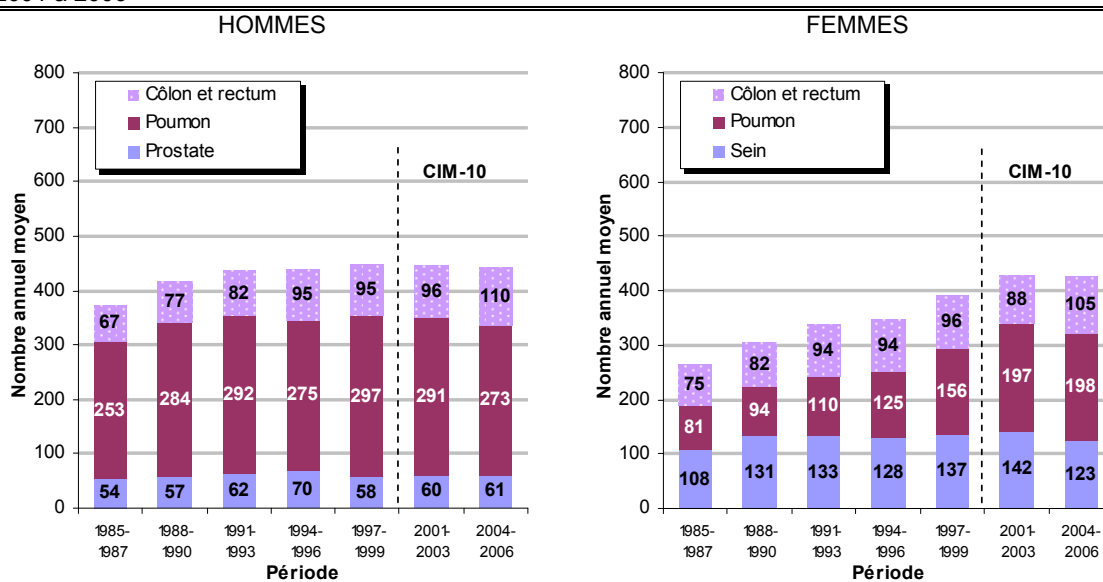
17. Comité directeur de la Société canadienne du cancer. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2011, 144 p.

Figure 10 – Nouveaux cas de cancer selon les principaux sièges, Capitale-Nationale, 1986 à 2006



Source : MSSS, Fichier des tumeurs (décembre 2009). Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Figure 11 – Nombre de décès par cancer selon les principaux sièges, Capitale-Nationale, 1985 à 1999 et 2001 à 2006



Source : MSSS, Fichier des décès. Produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.

Le tableau III complète la liste des cancers les plus fréquents chez les hommes et les femmes de la région quant au nombre de nouveaux cas et de décès survenus en 2006. Bien que ne faisant pas partie de ces 10 principales causes de cancer, le mélanome malin de la peau a été diagnostiqué chez 59 personnes au cours de l'année 2006, et 12 personnes de la région en sont décédées¹⁸. Au cours de la même année, 36 femmes ont reçu un diagnostic de cancer du col de l'utérus et 6 sont décédées de ce cancer.

Tableau III – Dix principaux sièges de cancer selon le sexe, nouveaux cas et décès, Capitale-Nationale, 2006

Nouveaux cas					
	Sexe masculin			Sexe féminin	
Prostate	379	21,6%	Sein	627	31,8%
Trachée, bronches et poumon	352	20,0%	Trachée, bronches et poumon	274	13,9%
Côlon et rectum	240	13,7%	Côlon et rectum	209	10,6%
Vessie	124	7,1%	Corps de l'utérus	104	5,3%
Rein	87	5,0%	Thyroïde	90	4,6%
Lymphome non hodgkinien	61	3,5%	Ovaire	72	3,7%
Leucémie	56	3,2%	Lymphome non hodgkinien	68	3,4%
Encéphale	47	2,7%	Rein	60	3,0%
Larynx	42	2,4%	Vessie	57	2,9%
Cavité buccale	40	2,3%	Pancréas	49	2,5%
Tous les cancers ¹	1 757	100,0%	Tous les cancers ¹	1 972	100,0%

Décès					
	Sexe masculin			Sexe féminin	
Trachée, bronches et poumon	246	30,3%	Trachée, bronches et poumon	215	24,7%
Côlon et rectum	128	15,8%	Sein	121	13,9%
Prostate	56	6,9%	Côlon et rectum	98	11,3%
Pancréas	36	4,4%	Pancréas	61	7,0%
Estomac	31	3,8%	Ovaire	33	3,8%
Leucémie	31	3,8%	Lymphome non hodgkinien	33	3,8%
Encéphale	27	3,3%	Leucémie	25	2,9%
Rein	25	3,1%	Estomac	24	2,8%
Lymphome non hodgkinien	22	2,7%	Rein	19	2,2%
Vessie	22	2,7%	Vessie	19	2,2%
Tous les cancers	811	100,0%	Tous les cancers	870	100,0%

1. Excluant le cancer de la peau autre que le mélanome.

Source : M. Beaupré, R. Louchini, D. Fortin et M. Godin. *Portrait du cancer au Québec, 2006*, Québec, MSSS, Collection Analyses et surveillance n° 38, 2010, tableaux 25, 26, 35 et 36, p. 38-39 et 52-53.

18. M. BEAUPRÉ, R. LOUCHINI, D. FORTIN et M. GODIN. *Portrait du cancer au Québec, 2006*, Québec, MSSS, Collection Analyses et surveillance n° 38, 2010, 61 p.

La survie constitue également un indicateur important dans le cadre de la lutte contre le cancer (tableau IV). En l'absence de données régionales, la survie relative à cinq ans pour les principaux cancers est présentée dans un rapport pour l'ensemble du Québec¹⁹. Ce document, dans lequel l'évolution de la survie est détaillée pour plusieurs cancers, peut être consulté sur le site Internet du MSSS²⁰. Rappelons que la survie relative est obtenue en comparant, pour un même intervalle, la survie observée à la moyenne de la survie espérée.

Tableau IV – Survie relative (%) à cinq ans selon les principaux sièges de cancer chez les hommes et les femmes de 15 à 99 ans, Québec, période du diagnostic de 1996 à 1999

CIM-9	Siège	Hommes	Femmes
162	Trachée, bronches et poumon	12,5	17,5
153	Côlon	52,5	53,5
154	Rectum, jonction recto-sigmoïdienne et anus	52,1	54,8
174	Sein chez la femme	–	83,7
185	Prostate	82,0	–

Source : R. Louchini, D. Fortin, M. Beaupré, C. Beaudoin et M. Godin. *La survie relative à cinq ans aux cancers : qu'affiche le Québec entre 1984 et 1999?*, Québec, MSSS, Collection Analyses et surveillance n° 37, 2010, tableaux 4 et 5, p. 181-182.

Selon les résultats de l'étude menée, la survie relative à cinq ans après un diagnostic de cancer du poumon est considérée comme médiocre chez les femmes (18 %) et chez les hommes (13 %), et aucune amélioration significative n'a été observée. La survie à cinq ans après un diagnostic de cancer du côlon ou du rectum est d'un peu plus de la moitié, et l'amélioration à ce chapitre a été modeste. Les cancers du sein chez la femme et de la prostate chez l'homme ont une survie à cinq ans de plus de 80 %, une survie qui s'est grandement améliorée depuis le milieu des années 80. Le diagnostic précoce et l'amélioration des traitements augmentent les chances de survie.

19. R. LOUCHINI, D. FORTIN, M. BEAUPRÉ, C. BEAUDOIN et M. GODIN. *La survie relative à cinq ans aux cancers : qu'affiche le Québec entre 1984 et 1999?*, Québec, MSSS, Collection Analyses et surveillance n° 37, 2010, 183 p.

20. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-202-04W.pdf>

2.3.3 Le cancer et la défavorisation

Des études sur la population québécoise ont démontré que la population des milieux défavorisés avait une plus forte probabilité de mourir du cancer ou d'être atteinte de certains cancers, bien que ce lien n'ait pas été observé pour tous les sièges de cancer.^{21 22} L'objectif de cette section est de présenter les taux régionaux d'incidence et de mortalité par cancer sous l'angle des inégalités sociales pour l'ensemble des cancers, dont les quatre principaux sièges, chez les hommes et les femmes de 25 ans et plus.

L'indice de défavorisation matérielle et sociale mis au point au Québec par Pampalon a été utilisé^{23,24}. Cet indice, de type écologique, caractérise deux dimensions de la défavorisation, l'une matérielle et l'autre sociale. La dimension matérielle englobe des indicateurs relatifs à la scolarité, à l'emploi et au revenu, alors que la défavorisation sociale reflète soit le fait de vivre seul ou dans une famille monoparentale, ou encore d'être veuf, séparé ou divorcé. L'intégration de ces indicateurs permet d'obtenir une valeur pour chacune des dimensions et pour chaque aire de diffusion, soit la plus petite unité géostatistique pour laquelle des données du recensement sont disponibles. Ces valeurs sont ordonnées et divisées en quartiles à l'échelle de la région, puis regroupées en trois catégories : le quartile le plus favorisé, les deux quartiles médians (moyens) et le quartile le plus défavorisé. La carte de la défavorisation selon l'indice régional (2006) peut être consultée sur le site Internet de la DRSP²⁵.

En considérant l'ensemble des cancers (à l'exception du cancer de la peau autre que le mélanome), les taux régionaux d'incidence et de mortalité semblent associés à la défavorisation (figures 12 et 13). En effet, les hommes et les femmes des milieux défavorisés présentent des taux supérieurs à ceux observés dans les milieux favorisés. On retrouve cet écart tant pour la dimension matérielle que sociale de l'indice. Chez les hommes, les taux sont plus élevés de près de 20 % quant à l'incidence et de 25 % (sociale) et 34 % (matérielle) quant à la mortalité. Chez les femmes, on observe les mêmes tendances, quoique les écarts soient moins marqués : des taux d'incidence plus élevés de 9 % (sociale) et 15 % (matérielle) et des taux de mortalité supérieurs de 13 % et 23 %, respectivement, pour les dimensions sociale et matérielle de l'indice de défavorisation.

21. M.A. DUPONT, R. PAMPALON et D. HAMEL. *Inégalités sociales et mortalité des femmes et des hommes atteints de cancer au Québec, 1994-1998*, Institut national de santé publique du Québec, 2004, 11 p.

22. L. PERRON et N. VANDAL. *Incidence du cancer colorectal plus faible au Québec pour les secteurs urbains de résidence les mieux nantis*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2011, 2 p.

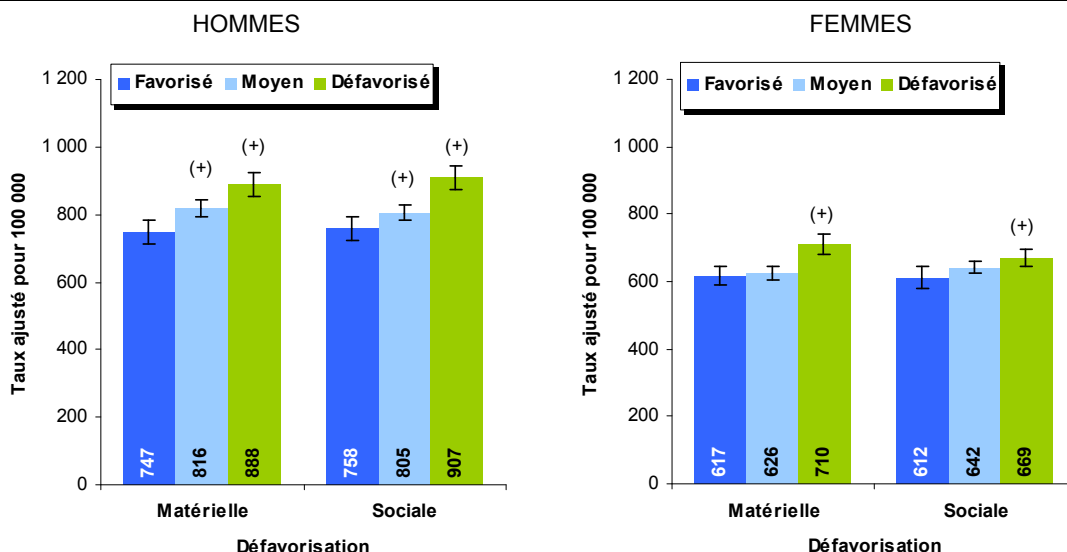
23. R. PAMPALON, P. GAMACHE et D. HAMEL. *Indice de défavorisation matérielle et sociale du Québec. Suivi méthodologique de 1991 à 2006*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2010, 15 p.

24. P. GAMACHE, R. PAMPALON et D. HAMEL. *Guide méthodologique : « L'indice de défavorisation matérielle et sociale : en bref »*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2010.

<http://www.inspq.qc.ca/santescopes/indexdefavo.asp?NoIndD=4>

25. <http://www.dspq.qc.ca/>

Figure 12 – Taux d'incidence du cancer, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)



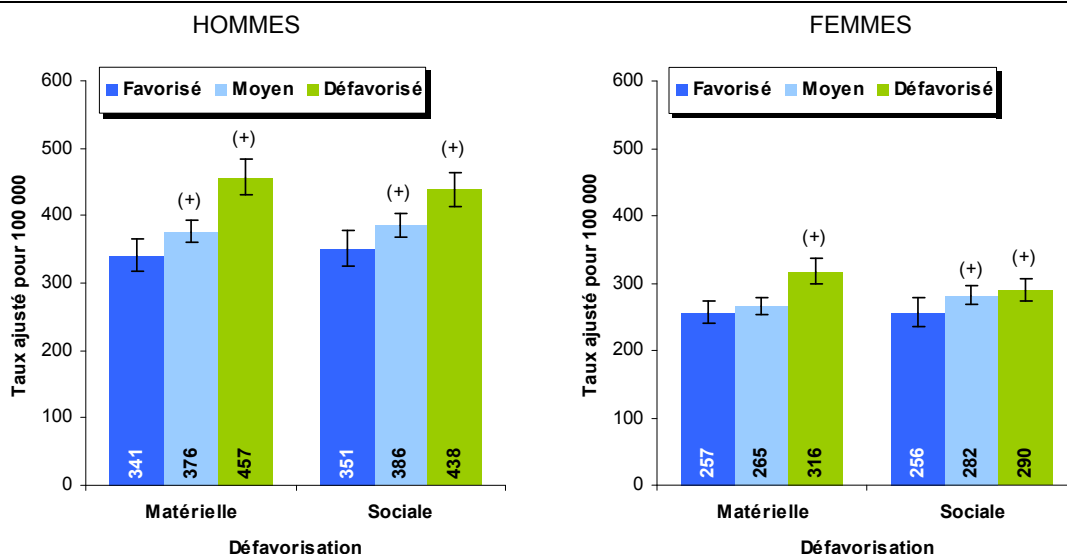
Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

(+) Valeur significativement plus élevée que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.

Sources :

MSSS, Fichier des tumeurs; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 13 – Taux de mortalité par cancer, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)



Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

(+) Valeur significativement plus élevée que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.

Sources :

MSSS, Fichier des décès; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

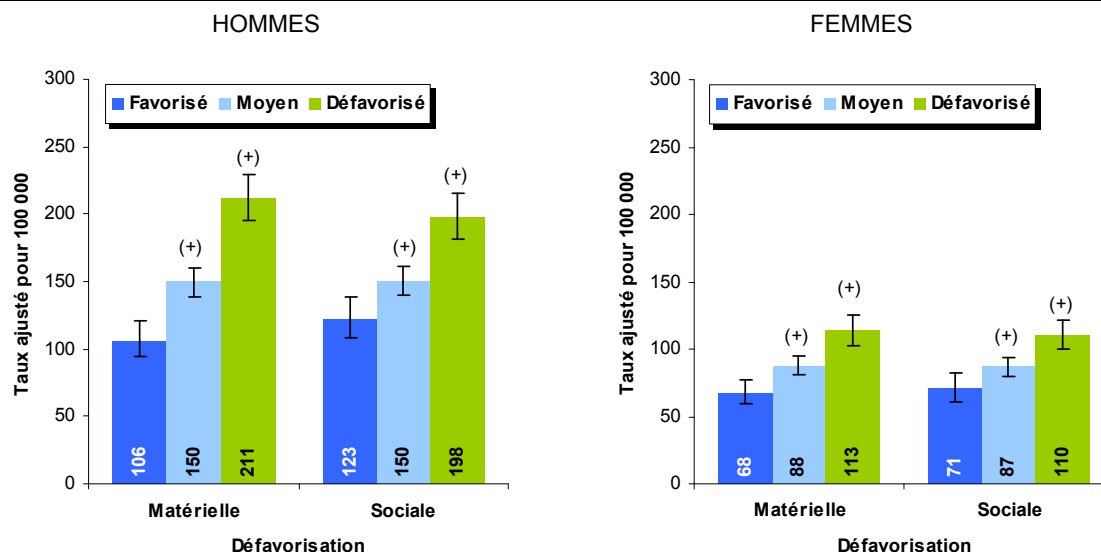
L'association entre le cancer et la défavorisation matérielle et sociale est particulièrement frappante pour le cancer du poumon. Les taux d'incidence et de mortalité augmentent progressivement avec le niveau de défavorisation, autant matérielle que sociale, et ce, chez les hommes et les femmes (figures 14 et 15). L'écart entre les milieux favorisés et défavorisés est plus important au regard de la dimension matérielle. Chez les hommes, le taux d'incidence est près du double dans les milieux défavorisés matériellement et le taux de mortalité est 85 % plus élevé. Chez les femmes, les écarts sont un peu moins grands, mais les taux sont d'au moins 30 % supérieurs dans les milieux défavorisés comparativement aux milieux favorisés.

Le taux d'incidence du cancer colorectal est aussi plus élevé dans les milieux défavorisés matériellement, tant chez les hommes que chez les femmes (figure 16). Selon la dimension sociale, seules les femmes des milieux défavorisés présentent un taux supérieur. Quant à la mortalité par cancer du côlon et du rectum, les données régionales ne permettent pas de conclure à un écart significatif entre les milieux (figure 17).

Les femmes demeurant dans des milieux moyennement favorisés, selon la dimension matérielle, présentent un taux d'incidence du cancer du sein moins élevé que les femmes des milieux favorisés (figure 18). Cependant, les femmes défavorisées socialement ont un taux d'incidence plus faible que les femmes favorisées sur le plan social. Quant aux décès par cancer du sein, les taux régionaux sont assez semblables selon les différents milieux, même en tenant compte de l'indice de défavorisation matérielle ou sociale (figure 19).

Quant au cancer de la prostate, les hommes des milieux matériellement défavorisés ont un taux d'incidence moins élevé que ceux des milieux favorisés. On n'observe cependant pas de différence entre ces milieux au regard de la mortalité par ce type de cancer. Soulignons que le petit nombre de décès observés dans la région peut limiter les différences statistiquement significatives.

Figure 14 – Taux d'incidence du cancer du poumon, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)



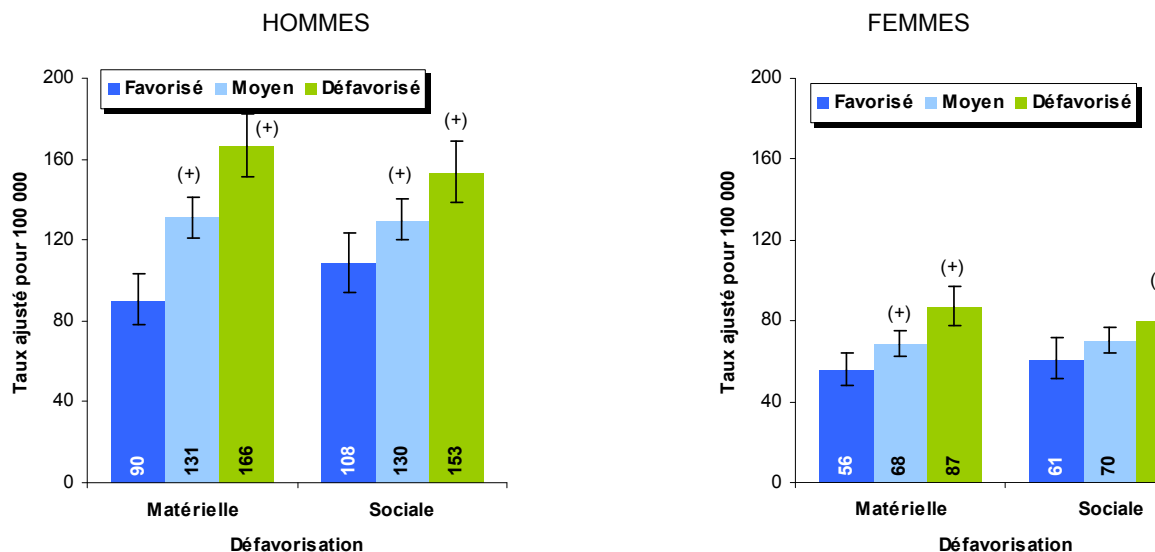
Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

(+) Valeur significativement plus élevée que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.

Sources :

MSSS, Fichier des tumeurs; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 15 – Taux de mortalité par cancer du poumon, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)

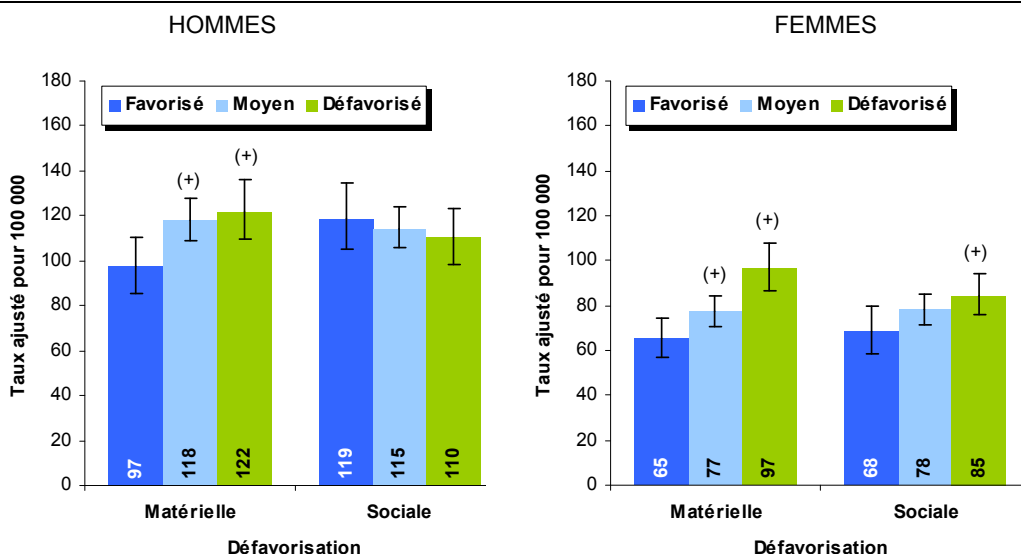


Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

(+) Valeur significativement plus élevée que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.

Sources : MSSS, Fichier des décès; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 16 – Taux d'incidence du cancer du côlon et du rectum, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)



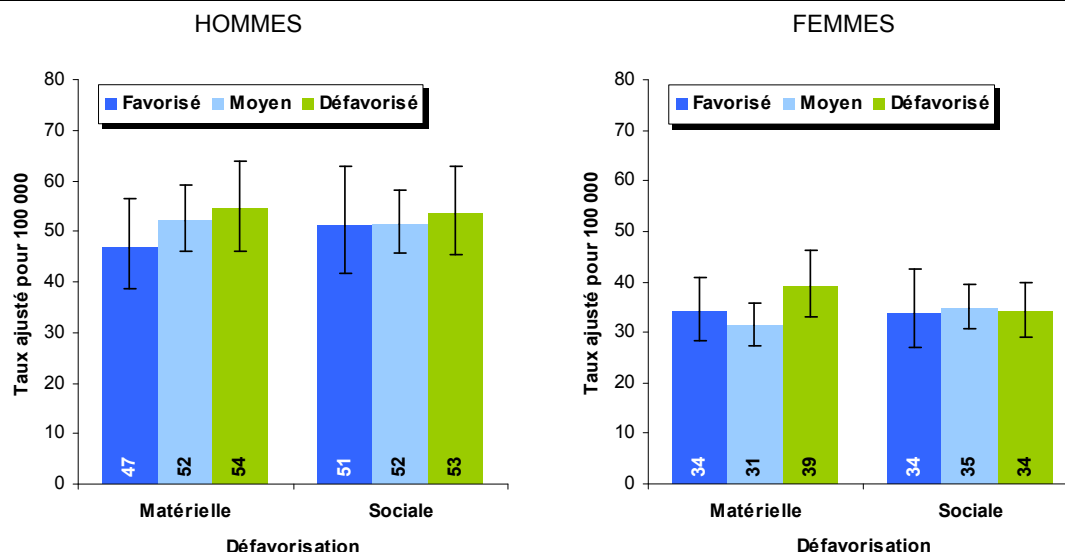
Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

(+) Valeur significativement plus élevée que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.

Sources :

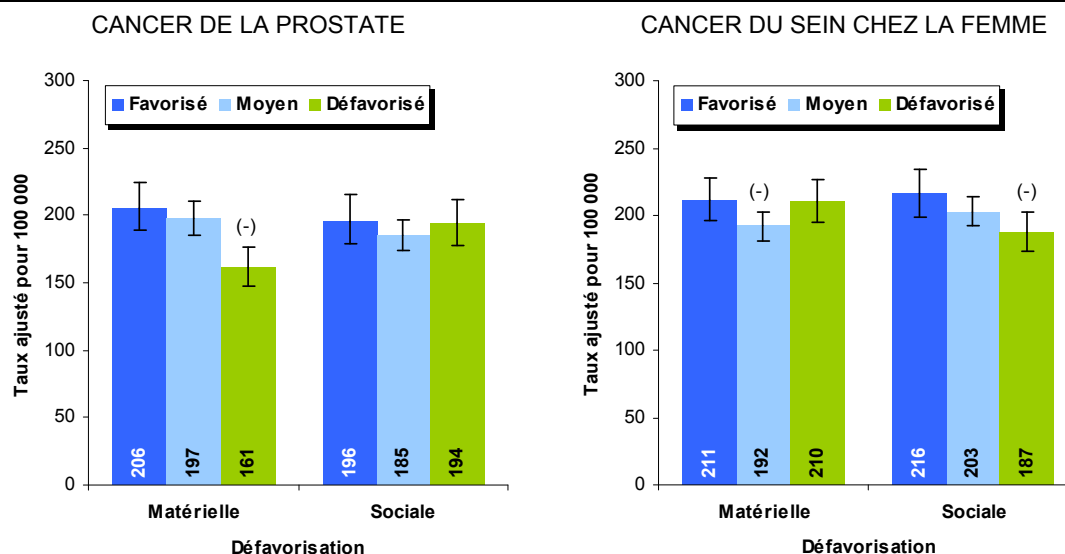
MSSS, Fichier des tumeurs; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 17 – Taux de mortalité par cancer du côlon et du rectum, ajusté pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)



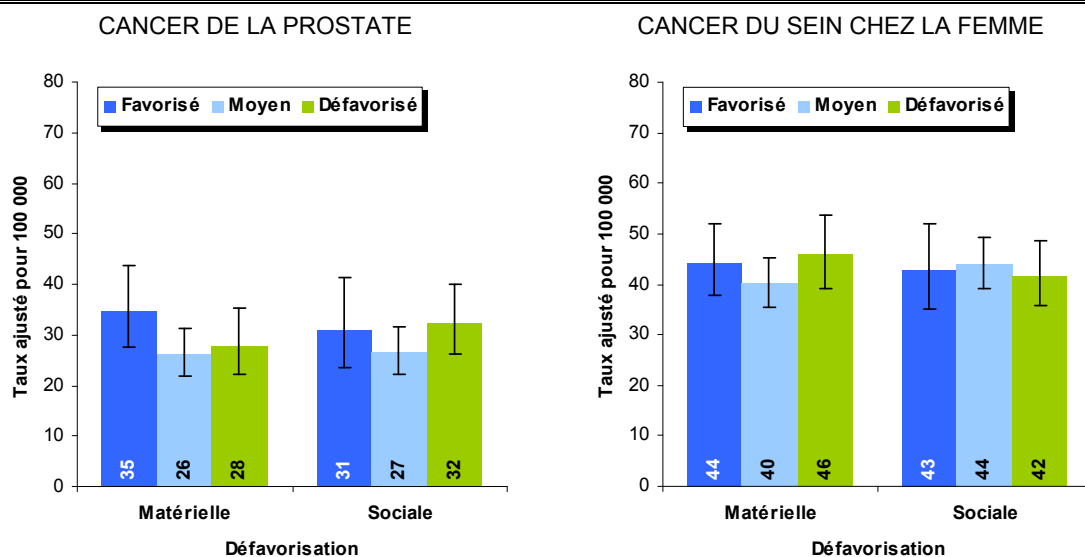
Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.
Sources : MSSS, Fichier des décès; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 18 – Taux d'incidence du cancer de la prostate et taux d'incidence du cancer du sein chez la femme, ajustés pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2002-2006 (Taux annuel moyen pour 100 000)



Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006. Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.
(-) Valeur significativement plus faible que celle du quartile favorisé, au seuil de 5 %.
Sources : MSSS, Fichier des tumeurs et Fichier des décès; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

Figure 19 – Taux de mortalité par cancer de la prostate et taux de mortalité par cancer du sein chez la femme, ajustés pour l'âge, selon l'indice régional de défavorisation, 25 ans et plus, Capitale-Nationale, 2003-2007 (Taux annuel moyen pour 100 000)



Taux ajusté selon la structure par âge de la population de 25 ans et plus, sexes réunis, du Québec en 2006.

Les barres correspondent aux intervalles de confiance à 95 %.

Sources :

MSSS, Fichier des tumeurs et Fichier des décès; INSPQ, Population de 2006 selon l'indice de défavorisation matérielle et sociale.

En somme, au regard du cancer, les inégalités sociales sont préoccupantes dans la région, particulièrement pour le cancer du poumon. Les milieux défavorisés matériellement et socialement présentent des taux d'incidence et de mortalité nettement supérieurs aux milieux favorisés. Le cancer colorectal est plus souvent diagnostiqué chez les hommes et les femmes des milieux défavorisés matériellement, ainsi que chez les femmes des milieux défavorisés sur le plan social, mais on n'observe pas de différence significative entre les milieux quant à la mortalité. Une relation inverse est observée dans les taux d'incidence du cancer du sein (défavorisation sociale) et du cancer de la prostate (défavorisation matérielle).

Tout comme pour le cancer colorectal, la mortalité par cancer du sein ou cancer de la prostate n'est pas différente selon les milieux, quelle que soit la dimension de la défavorisation. Le nombre de décès associés à ces tumeurs étant moindre, les taux montrent une plus grande variabilité.

LES ASPECTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET LE PORTRAIT DE L'INCIDENCE ET DE LA MORTALITÉ PAR CANCER DANS LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE

En bref :

- La croissance de la population de la Capitale-Nationale se poursuivra au cours des prochaines années et le vieillissement de la population s'accroîtra.
- En 2031, la proportion d'aînés pourrait varier entre 21 % et 39 % si les hypothèses d'évolution se réalisaient dans chacun des territoires de CSSS et de CLSC de la région de la Capitale-Nationale.
- L'effectif des 65 ans et plus atteindrait 217 000 personnes en 2031, composant 29 % de la population.
- Le cancer représente la première cause de mortalité et le tiers des décès est dû à cette maladie.
- Le risque d'être atteint d'un cancer augmente avec l'âge.
- La hausse du nombre de nouveaux cas de cancer et de décès dus à cette maladie devrait se poursuivre, en raison notamment du vieillissement de la population.
- Chaque année, plus de 3 700 personnes de la Capitale-Nationale reçoivent un diagnostic de cancer et près de 1 700 meurent de cette maladie (les cancers de la peau, autres que le mélanome, ne sont pas considérés).
- Plus de la moitié des nouveaux cas de cancer sont des cancers du poumon, du sein, du côlon, du rectum et de la prostate.
- Le cancer du poumon représente la première cause de décès par cancer.
- Le taux d'incidence du cancer du poumon a augmenté chez les femmes, à l'inverse de ce qui est observé chez les hommes. Ce cancer présente un taux de survie relative parmi les plus faibles.
- Le taux de mortalité par cancer a diminué de façon importante chez les hommes.
- Les hommes et les femmes de la région demeurant dans les milieux défavorisés, matériellement ou socialement, présentent un risque plus élevé d'être atteints ou de mourir du cancer du poumon.
- Le taux d'incidence du cancer colorectal est plus élevé dans les milieux défavorisés matériellement, tant chez les hommes que chez les femmes. Toutefois, seules les femmes présentent un taux plus élevé dans les milieux défavorisés socialement.

Défis :

- Le vieillissement de la population
- L'incidence du cancer du poumon et colorectal
- L'intervention en milieu défavorisé

Perspectives :

- Mettre en œuvre des stratégies de promotion et de prévention pour rejoindre la clientèle en milieu défavorisé
- Sensibiliser les intervenants aux pratiques reconnues comme efficaces en promotion des saines habitudes de vie
- Adapter des stratégies pour rejoindre la population âgée

3. LES MÉCANISMES DE SURVEILLANCE DU CANCER

La surveillance de l'état de santé de la population de la région de la Capitale-Nationale est une responsabilité légale qui incombe au directeur régional de santé publique. Les activités de surveillance permettent de connaître, de décrire et d'analyser l'état de santé et de bien-être de la population, avec une attention particulière portée sur les problèmes, les facteurs de risques, les déterminants, les écarts et les tendances.

La DRSP de la Capitale-Nationale a d'ailleurs publié, en juin 2011, un document intitulé *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*.

La diffusion de ces informations permet aux personnes, aux intervenants et aux décideurs de prendre des décisions éclairées quant à leur comportement et à leur engagement, à l'organisation de services appropriés, ainsi qu'à la mise en œuvre de programmes préventifs.

Les responsables du Programme de lutte contre le cancer pourront compter sur la production régulière d'information de la part de la DRSP.

LES MÉCANISMES DE SURVEILLANCE DU CANCER

Force :

La production du document *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*, DRSP, juin 2011.

Défi :

- La disponibilité des données pour suivre les principaux déterminants de la santé.

Perspectives :

- Mettre à jour aux cinq ans le document *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale* DRSP, 2011.
- Produire chaque année :
 - les figures présentant les taux d'incidence et les taux de mortalité;
 - le tableau présentant les 10 principaux sièges de cancer.
- Suivre les principaux déterminants associés au cancer au fur et à mesure de la disponibilité des données.

4. LA MÉTHODOLOGIE RETENUE POUR L'ANALYSE DE L'OFFRE DE SERVICE

En 2004, le MSSS a adopté un découpage des activités du système de santé et des services sociaux par programme services, en remplacement des programmes clientèles. Un « programme services » désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune²⁶. Le CDRLCC a adhéré à cette définition pour l'élaboration du PLCCRICN 2012-2017.

Le CDRLCC a pris en compte, au niveau national, le PQLC (1998), le *Programme national de santé publique (2003-2012)*, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004)* et *Les orientations ministérielles prioritaires 2007-2012 de la Direction de lutte contre le cancer*

Au niveau régional, le Comité s'est appuyé sur le *Programme de lutte contre le cancer 2004-2007 de la Capitale-Nationale* et son bilan en 2010, sur le *PAR 2003-2007*, sur la *Planification stratégique 2010-2015* de l'Agence, sur le projet de recherche *L'étude du processus de développement et de maintien d'un mode de collaboration fonctionnel et satisfaisant entre les acteurs impliqués dans l'offre des services médicaux de première et deuxième ligne pour la clientèle en présomption ou atteinte d'un cancer colorectal*, sur la correspondance touchant le cancer entre le MSSS et l'Agence, sur les rapports périodiques sur les délais d'accès aux services et, finalement, sur les travaux du Comité interne d'arrimage touchant le PLCCRICN, composé des représentants des différentes directions de l'Agence, qui ont analysé, suivi, bonifié, validé et accepté les travaux tout au long de l'élaboration du programme. Par ailleurs, des consultations ont été effectuées auprès de différentes instances régionales pour les informer et recueillir leurs commentaires et leur approbation concernant le PLCCRICN. Il s'agit de :

- la Commission infirmière régionale;
- la Commission multidisciplinaire régionale;
- le Département régional de médecine générale;
- le Comité régional sur les services pharmaceutiques de la Capitale-Nationale;
- la Table régionale des chefs de département de médecine spécialisée de la Capitale-Nationale;
- la Table régionale des directeurs des services professionnels;
- la Table régionale des directeurs généraux adjoints;
- le Comité de direction de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale;
- le Forum des directeurs généraux.

Au niveau local, les projets cliniques des CSSS et les programmes de lutte contre le cancer des CHU ont été examinés. Des données de nature qualitative (collectées par entrevue individuelle, entrevue de groupe, consultation de différents dossiers) sont venues se greffer. L'approche par informateurs-clés a été adoptée afin d'obtenir une information privilégiée.

- Rencontre avec la clientèle atteinte de cancer et ses proches, organisée en collaboration avec la Fondation québécoise du cancer, sur l'organisation des services et sur certains aspects, tels que les besoins non comblés;

26. MSSS. *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes services et les programmes-soutien*, janvier 2004, p.2.

- Visite de 22 équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et des responsables du PQDCS et de la santé publique par le président du CDRLCC, pour un total de plus de 225 personnes. Les objectifs de cette démarche étaient de :
 - rencontrer les principaux intervenants et avoir un portrait des services et de l'effectif;
 - comprendre la trajectoire du patient et des proches qui utilisent les différents services;
 - vérifier s'il y a une problématique d'accessibilité et de continuité des services;
 - comprendre les différentes facettes du fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer (expertise, enseignement et recherche);
 - voir comment les équipes se préparent pour la prochaine démarche de désignation;
 - connaître les succès récents, les défis à venir et les attentes envers le comité régional.

L'analyse de toutes ces données recueillies, autant au plan national, régional que local, a permis de faire ressortir les forces et les lacunes de l'organisation des services du réseau intégré de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale. À partir de ces constats, les membres du CDRLCC ont développé une compréhension commune quant à la mise en oeuvre des diverses composantes de la trajectoire touchant le cancer.

Les résultats de l'analyse de l'offre de service hiérarchisée de soins et services du réseau intégré de lutte contre le cancer sont présentés pour chacun des services dans les différentes sections du document comme suit : une description sommaire, un bref état de la situation et des constats élaborés sous l'angle des « forces et défis ». Finalement, en cohérence avec la vision de l'organisation des services et des objectifs du programme, des perspectives sont énoncées.

Au terme de la démarche, les priorités régionales 2012-2017 ont été dégagées et le plan d'action du PLCCRICN a été élaboré.

5. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES

Les principaux besoins qui se dégagent des différentes consultations de la littérature sur le sujet, des rencontres avec des personnes atteintes et leurs proches ainsi qu'avec des membres des équipes interdisciplinaires se résument ainsi :

- L'humanisation de l'annonce du diagnostic et des contacts durant le traitement et le suivi;
- L'utilisation, par les intervenants, d'un langage simple et compréhensible pour les personnes atteintes et leurs proches;
- Plus de temps de la part des spécialistes au moment de l'annonce du diagnostic et des rencontres subséquentes;
- La transparence du dialogue médecin/patient lors de situations palliatives;
- Un accompagnement dans la gestion globale des symptômes de la maladie;
- L'information et le soutien psychosocial et spirituel dès l'annonce du diagnostic;
- La nécessité d'adapter l'approche thérapeutique pour la clientèle âgée à profil gériatrique;
- L'information sur les ressources publiques, communautaires et privées, afin de connaître l'ensemble des services offerts;
- La possibilité d'entrer en contact avec une personne de l'équipe d'oncologie qui serait désignée pour assurer le suivi et répondre aux besoins des personnes;
- La reconnaissance des besoins spécifiques de la jeune clientèle avec un cancer musculo-squelettique ayant subi une amputation (subventions particulières);
- Le transport, pour certaines clientèles, qui demeure une difficulté.

Les forces identifiées dans l'organisation des services par les personnes atteintes et leurs proches :

- La prise en charge médicale lors du diagnostic;
- La présence d'une IPO;
- Les services des infirmières des CLSC à la suite de la chirurgie;
- L'humanisation des soins, quoique celle-ci demeure une préoccupation;
- Le soutien des organismes communautaires dédiés aux personnes atteintes de cancer et leurs proches;
- La possibilité de participer à des projets de recherche.

Les lacunes identifiées dans l'organisation des services par les personnes atteintes et leurs proches :

- En période d'investigation, lorsque la clientèle n'a pas de médecin de famille, les délais s'allongent;
- L'accès à une IPO pour toute la clientèle n'est pas assuré;
- Le peu d'accessibilité et de continuité de certains services dans la trajectoire de la personne atteinte de cancer (ex. : en nutrition clinique);
- Lors des traitements de chimiothérapie, la rotation des spécialistes en hémato-oncologie empêche parfois de créer un lien personnalisé. Le message n'est pas toujours cohérent, ce qui a un impact sur la continuité des traitements;
- La circulation de l'information est inégale entre les prestataires de soins et services (informations non transmises, informations non lues);
- Le manque de collaboration entre le médecin spécialiste et le médecin de famille, surtout lorsque la personne atteinte de cancer a d'autres problèmes de santé;
- La méconnaissance des CH quant à l'offre de service en soins palliatifs des CSSS;
- L'accès limité aux soins palliatifs;

- L'absence de soutien et d'information à la suite de la maladie.

LES BESOINS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER ET DE SES PROCHES

En bref :

- L'humanisation des soins, l'information adaptée, l'accompagnement et l'accès à des subventions particulières sont les besoins identifiés par la clientèle atteinte de cancer;
- L'accessibilité et la continuité des services dans la trajectoire des soins pour la clientèle atteinte de cancer et ses proches.

Défis :

- La réponse aux besoins de la clientèle atteinte de cancer au moment opportun et par la bonne personne;
- L'accessibilité et la continuité des soins et services;
- L'échange et la circulation de l'information dans le continuum de soins et services.

Perspectives :

- Améliorer l'accessibilité et la continuité des services tout au long de la trajectoire des soins et services;
- Sensibiliser les différents intervenants à l'humanisation des soins;
- Rendre disponibles certaines subventions pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle avec un cancer musculo-squelettique;
- Compléter et bonifier les mesures d'accompagnement mises en place;
- Augmenter la fluidité de l'échange d'information dans le continuum de soins et services.

La vision et les objectifs du programme

6. LA VISION DE L'ORGANISATION DES SERVICES

Afin de circonscrire davantage les priorités d'action, d'assurer une cohérence et de soutenir les efforts déjà entrepris par le réseau de la santé et des services sociaux, la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS s'est dotée d'orientations prioritaires pour la période 2007-2012. On y cible les mesures les plus susceptibles d'apporter des résultats tangibles dans l'amélioration des soins et services offerts à la population concernée, soit les personnes qui risquent de développer un cancer, les personnes atteintes ainsi que leurs proches.

Ces orientations ministérielles sont axées sur cinq thèmes :

- la consolidation d'une organisation hiérarchisée de soins et de services intégrés de lutte contre le cancer;
- la promotion de la santé, la détection précoce et la prévention du cancer;
- les mesures visant à faciliter le cheminement de la personne atteinte dans le réseau de la santé et des services sociaux;
- le soutien à l'évolution des pratiques basées sur des données probantes;
- l'évaluation de l'atteinte des résultats.

Dans la *Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015*, l'Agence et les établissements de la région ont reconnu l'accès aux services comme mission capitale²⁷, d'où les engagements suivants :

- agir en amont des problèmes de santé et de bien-être et contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé par des actions concertées;
- améliorer le niveau de services de première ligne dans chacun des réseaux locaux, dans le cadre des projets cliniques;
- assurer les délais d'accès attendus aux services spécialisés et améliorer l'appui de ces services spécialisés à la première ligne;
- exercer le leadership d'une région universitaire en matière d'innovation, de performance et d'évaluation (RUIS et Réseau universitaire intégré jeunesse);
- prendre soin de la dimension « ressources humaines » et innover dans les pratiques de gestion.

Nos valeurs de partenariat et de travail en réseau sont :

- le respect, la confiance mutuelle, la reconnaissance, la cohérence et la cohésion.

Nos valeurs de gestion sont :

- l'excellence, l'innovation, l'efficience, la responsabilisation et le courage.

27. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. *Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015*, p. 33-36.

7 LES OBJECTIFS ET LES ASSISES DU PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE

Le PQLC (1998) du MSSS, ses orientations prioritaires 2007-2012 et la planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015 ont grandement inspiré les objectifs et les assises du PLCCRICN 2012- 2017.

7.1 Objectifs du PLCCRICN

- Diminuer la mortalité par cancer;
- Promouvoir, avec les ressources du milieu, des activités visant à réduire les risques de cancer;
- Améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services à tous les niveaux des divers volets du programme;
- Faciliter le cheminement de la personne atteinte et de ses proches tout au long du continuum e soins et services;
- Intégrer les services et les activités afin de répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches;
- Soutenir la formation, l'enseignement et la recherche.

7.2 Assises du PLCCRICN

- Une approche globale des besoins de la personne atteinte de cancer;
- Un réseau intégré et hiérarchisé de soins et services basé sur des équipes interdisciplinaires;
- Une coordination des services et de l'accessibilité;
- La participation des personnes atteintes et de leurs proches dans le continuum e soins et services;
- Une pratique fondée sur les données probantes et associée étroitement à la recherche clinique;
- Des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux paliers local, régional et suprarégional.

L'importance d'unir nos forces

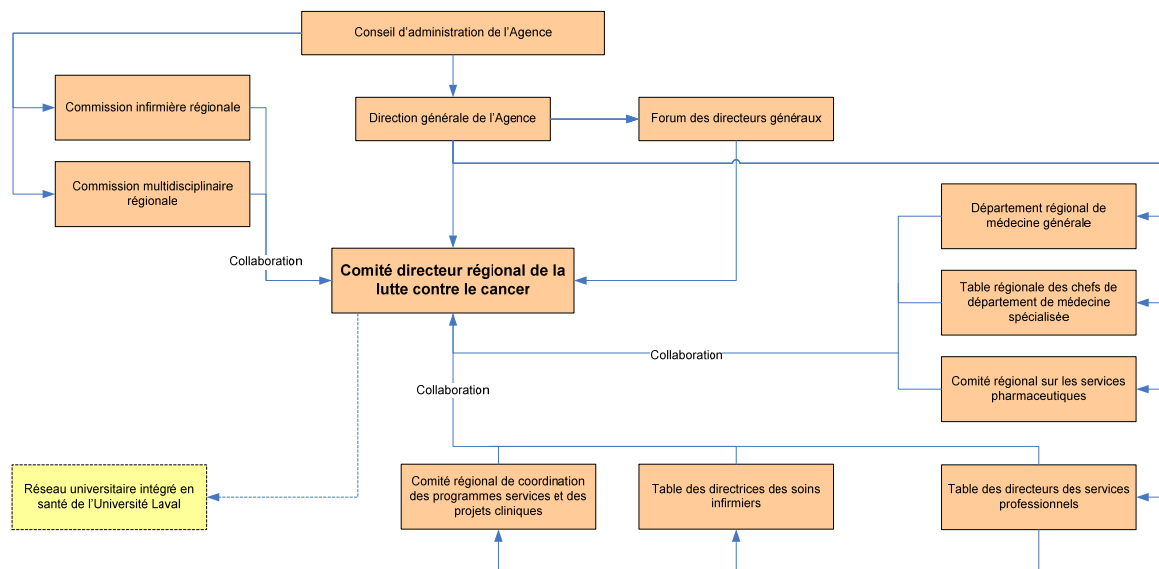
8. LES COMPOSANTES DU RÉSEAU RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

8.1 Structure de la gouverne de la lutte contre le cancer

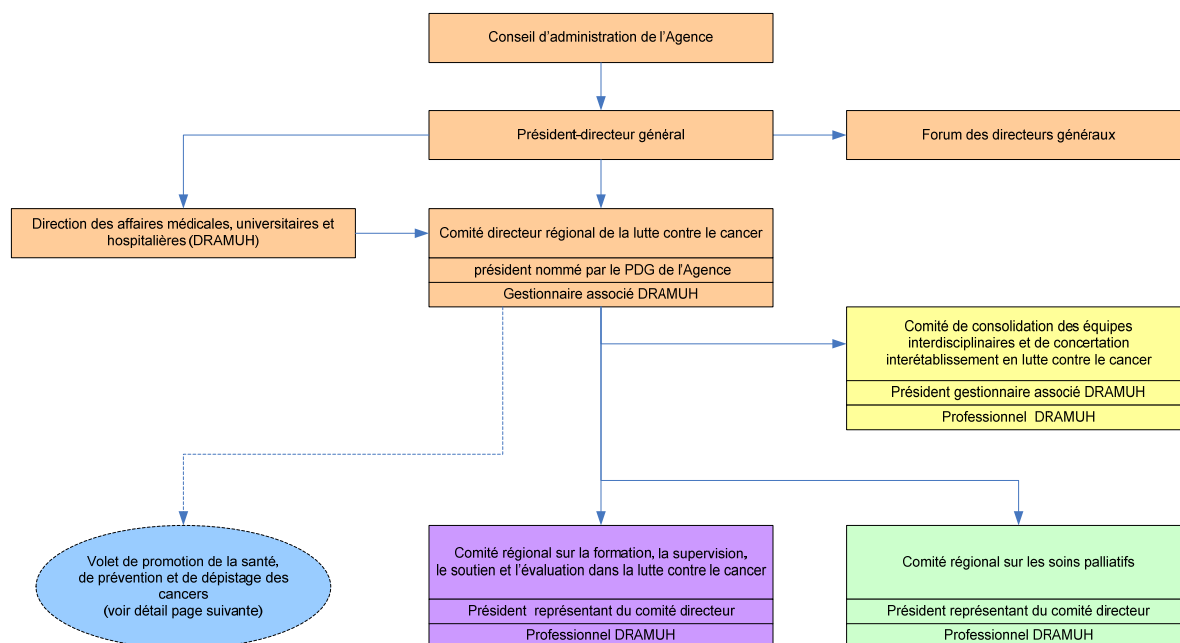
Pour permettre à la région d'atteindre les objectifs ministériels, l'Agence a mis en place une gouverne cohérente et respectueuse des prérogatives de chacun des partenaires qu'elle interpelle.

Nous présentons ici la structure de la gouverne de la lutte contre le cancer. Le premier organigramme positionne cette gouverne par rapport aux structures décisionnelles et consultatives de l'Agence. Le deuxième décrit la gouverne de la lutte contre le cancer sous l'égide de la Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières (DRAMUH). Le troisième illustre le partage des responsabilités entre la DRSP et la DRAMUH pour le volet de promotion de la santé, de prévention et de dépistage des cancers.

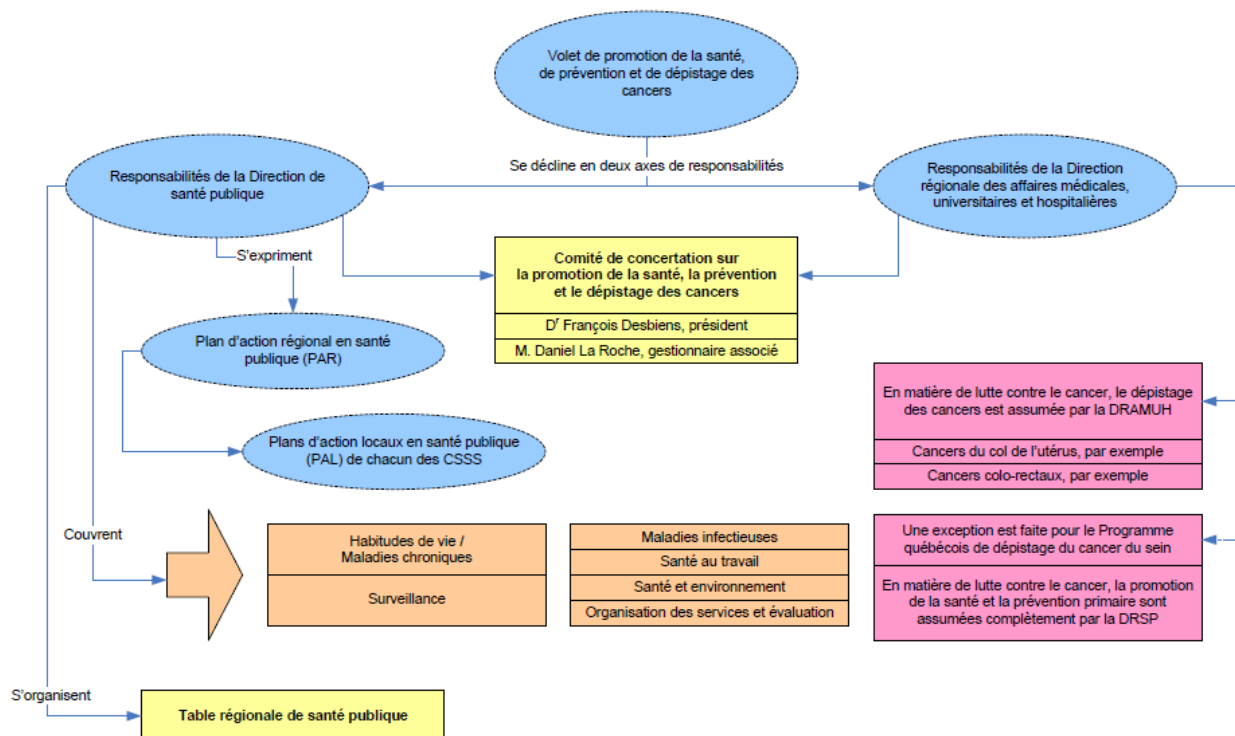
Organigramme 1 – Ensemble de la structure décisionnelle et consultative de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale



Organigramme 2 – Structure de gouverne de la lutte contre le cancer, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières



Organigramme 3 – Volet de promotion de la santé, de prévention et de dépistage des cancers

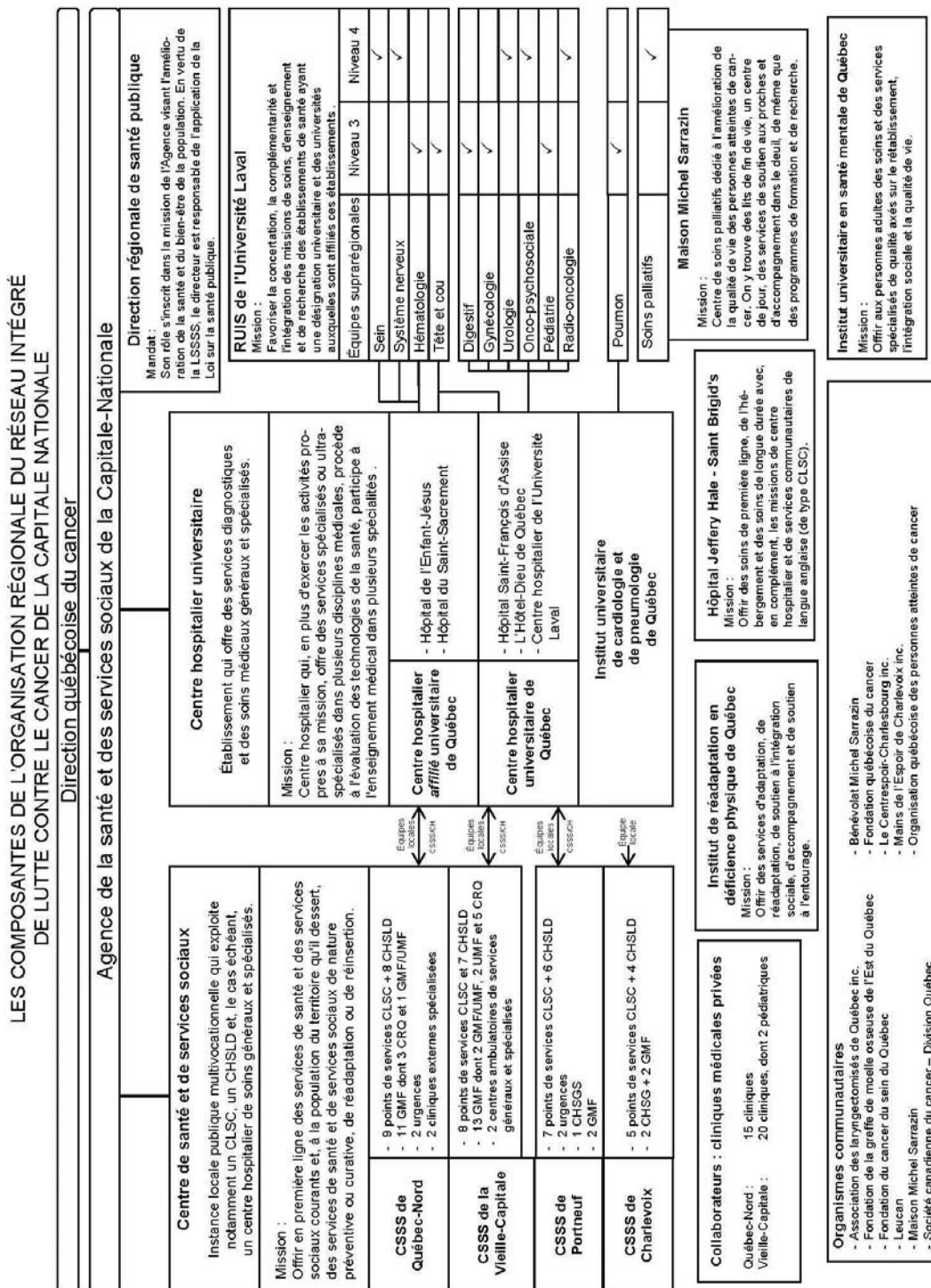


Vous trouverez, à l'annexe 1, le mandat donné à chacune des composantes de ces structures, ainsi que les livrables attendus.

8.2 L'organisation régionale du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale

Le tableau V décrit l'ensemble des établissements et des partenaires participant à la hiérarchisation des services de la région de la Capitale-Nationale et à leur intégration dans un réseau de lutte contre le cancer pour assurer la qualité, l'accessibilité et la continuité des soins et services. On y retrouve l'énoncé de leur mission respective et la présentation des équipes dédiées à la lutte contre le cancer.

Tableau V - Les composantes de l'organisation régionale du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale



8.3 Équipes interdisciplinaires dans la lutte contre le cancer

En 2004, le MSSS débutait la démarche ministérielle de désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. Cette démarche de reconnaissance des équipes locales et suprarégionales a été un élément majeur de mobilisation des équipes et de tout le réseau intégré de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale.

Le tableau VI présente les résultats obtenus lors de la désignation des équipes interdisciplinaires locales et suprarégionales, leur niveau de reconnaissance, leur date de désignation et l'échéance de celle-ci.

Tableau VI - État de la situation des équipes interdisciplinaires locales et suprarégionales de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale

Établissement/site	Équipe	Niveau	Date de désignation	En vigueur jusqu'au
CHUQ-CHUL	Équipe locale en pédiatrie		2008-03-15	2012-03-15
CSSS de Charlevoix	Équipe locale		2008-03-15	2012-03-15
CSSS de la Vieille-Capitale et CHUQ, en collaboration avec le CHA et les CSSS de Portneuf et de Québec-Nord	Équipe locale conjointe CSSS/CH		2008-03-15	2012-03-15
CSSS de Québec-Nord et CHA, en collaboration avec le CHUQ et les CSSS de Portneuf et de la Vieille-Capitale	Équipe locale conjointe CSSS/CH		2008-03-15	2012-03-15

Équipes suprarégionales

Établissement/site	Équipe	Niveau	Date de désignation	En vigueur jusqu'au
CHA-HSS	Cancers du sein	4	2008-09-15	2012-09-15
CHUQ-L'HDQ	Cancers gynécologiques	3	2008-09-15	2012-09-15
IUCPQ	Cancers du poumon	3	2008-09-15	2012-09-15
CHUQ-L'HDQ	Oncologie psychosociale	4	2008-09-15	2012-09-15
La Maison Michel-Sarrazin	Soins palliatifs	4	2008-09-15	2012-09-15
CHUQ-L'HDQ	Radio-oncologie	4	2009-01-26	2013-01-26
CHUQ-L'HDQ	Cancers du système digestif	3	2009-06-03	2013-06-03
CHUQ-L'HDQ	Cancers urologiques et génitaux	4	2009-06-03	2013-06-03
CHA-HEJ	Cancers hémato-oncologiques	3	2009-06-03	2013-06-03
CHUQ-L'HDQ/CHA-HEJ	Cancers de la tête et du cou	3	2009-06-03	2013-06-03
CHA-HEJ	Cancers neurologiques	4	2009-06-03	2013-06-03
CHUQ-CHUL	Cancers pédiatriques	3	2009-06-03	2013-06-03

Report de la démarche de désignation en 2012

Établissement/site	Équipe	Niveau	Date de désignation	En vigueur jusqu'au
CHUQ	Cancers hématologiques	3		
CHUQ	Cancers musculo-squelettiques	3		
CHUQ-CHA	Cancers dermatologiques	3		

En raison de l'ambiguïté des rôles et des responsabilités, l'implantation du modèle des équipes locales conjointes CSSS/CH s'est avérée, avec l'expérience, non concluante. Les représentants des CSSS et des CH au CDRLLC ont donc convenu de la nécessité de revoir l'organisation de ces équipes. Afin de s'assurer de la hiérarchisation des services, les responsables du programme de lutte contre le cancer des CH et CSSS proposent la mise en place d'un niveau local et d'un niveau régional. Les responsables alimentent leur réflexion à l'aide du document *La description des rôles et responsabilités d'un réseau intégré de lutte contre le cancer*, du MSSS 2011 (cf. annexe 3).

Recommandations des experts du MSSS et suivi

Pour l'ensemble des équipes, les recommandations formulées par le groupe d'experts se regroupent autour de trois constats :

- intégrer la gouvernance clinico-administrative et médicale à tous les niveaux de l'organisation des services;
- se doter de banques de données accessibles pour chacune des équipes, particulièrement au regard des diagnostics et du stade clinique;
- répondre au critère de conformité du temps/présence professionnel et médical requis minimalement pour être désigné;
- implanter de façon concrète l'interdisciplinarité dans chacune des équipes.

Ces recommandations ont été prises en compte. La gouvernance clinico-administrative et médicale est maintenant implantée à tous les niveaux de l'organisation des services; des ressources professionnelles sont ajoutées progressivement dans les équipes pour se conformer aux exigences, la formation interdisciplinaire a été dispensée dans toutes les équipes interdisciplinaires. Malgré des efforts considérables des équipes et des établissements la plus grande lacune demeure encore la faiblesse les banques de données. L'IUCPQ, le CHA, le CHUQ et ont remédié en partie à la situation par l'implantation du Système d'archivage des données en oncologie (SARDO) dans certaines de leurs équipes. L'hétérogénéité des systèmes d'information, la disponibilité variable des différentes données cliniques et la pénurie de registraires constituent toujours un défi pour les établissements.

La planification du deuxième cycle d'évaluation des équipes interdisciplinaires s'est amorcée cette année dans la région par la visite de l'ensemble des équipes en oncologie effectuée par le président du CDRLLC.

8.4 Projets cliniques et programmes de lutte contre le cancer

Le système de santé québécois a subi des transformations importantes en 2004, dont l'implantation des réseaux locaux de santé. Cette réorganisation confiait aux CSSS la responsabilité de la population et avait notamment pour objectif de mieux cibler les besoins, autant des communautés que des individus. En raison des responsabilités qui leur sont dévolues, les CSSS ont élaboré et mis en place des projets cliniques, dont celui de la lutte contre le cancer.

Une démarche d'élaboration de projet clinique s'étend sur un cycle de cinq ans et doit être renouvelée, afin d'évaluer les résultats des mesures mises en place et de refaire une étude des besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir des divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales.

L'ensemble des CSSS de la région ont fait cette démarche de projet clinique en cancer en 2005-2006, et les plans d'action en découlant viendront à échéance en 2011 et 2012. Un second cycle de projet clinique débutera en 2012.

De leur côté, les CHU ont élaboré des programmes de lutte contre le cancer, dans lesquels on retrouve les trajectoires des clientèles selon le site tumoral et les offres de services. Le programme du CHUQ est en révision, celui du CHA est en élaboration et celui de l'IUCPQ vient d'être déposé à l'Agence.

Le tableau de l'annexe 3 présente un état de la situation de ces projets cliniques et de ces programmes de lutte contre le cancer des établissements universitaires. La majorité des cibles et priorités retenues touchent l'accessibilité et la continuité des services à différents niveaux de la trajectoire de la clientèle atteinte de cancer. Les points de convergence de l'ensemble des cibles et priorités sont de :

- consolider les assises d'une organisation hiérarchisée et intégrée;
- promouvoir la santé, détecter précocement le cancer et le prévenir;
- améliorer l'accès au plateau technique et aux traitements;
- assurer la continuité et la qualité des services;
- Conclure des ententes de partenariat avec les CH;
- consolider l'accessibilité des soins palliatifs.

Plusieurs actions ont été planifiées afin d'apporter les correctifs nécessaires pour favoriser le travail en réseau et, par le fait même, améliorer la qualité, l'accessibilité, la continuité et la fluidité de la trajectoire de soins et services.

8.5 Le centre spécialisé en cancer intégré au réseau

En mai 2011, la DQC demandait à chacune des régions du Québec, pour renforcer la lutte contre le cancer, de procéder à la désignation des centres spécialisés en cancer intégrés au sein des réseaux de service.

« Un centre désigné « spécialisé en cancer » offre une gamme de services spécialisés en cancer avec un mandat au moins régional, incluant les services de radio-oncologie et de recherche. Il pourrait être un établissement ou un consortium. »²⁸

Cette désignation comporte des enjeux majeurs pour la région, puisque les CHSGS ne sont pas inclus dans les CSSS et que chaque CHU a développé des pointes d'expertise en oncologie. Pour ces raisons, le modèle d'un consortium d'établissements, au lieu d'un seul centre, répond mieux à la réalité de notre région universitaire.

LES COMPOSANTES DU RÉSEAU RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Forces :

- La structure de gouverne de la lutte contre le cancer est implantée;
- Les 17 équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, dont 3 équipes locales conjointes CSSS/CH, 1 équipe locale CSSS, 1 équipe locale pédiatrique CHUQ, 12 équipes suprarégionales, dont 6 de niveau 4 et 6 de niveau 3;
- Les projets cliniques de l'ensemble des CSSS et les programmes de lutte contre le cancer des CH;
- Les différentes pointes d'expertise dans chacun des CHU de la Capitale-Nationale.

Défis :

- La mise à jour des projets cliniques de lutte contre le cancer dans les CSSS et des programmes de lutte contre le cancer dans les CH;
- La révision du modèle des équipes locales conjointes CH-CSSS;
- La désignation d'un consortium spécialisé en cancer;
- La démarche de désignation des équipes de lutte contre le cancer en 2012-2013;
- L'implantation des banques de données cliniques en oncologie;
- L'offre de service suprarégionale en oncologie du RUIS-UL.

Perspectives :

- Structurer le modèle régional des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer;
- Accompagner et soutenir les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer dans leur démarche de désignation;
- Soutenir les projets informationnels de banque de données en oncologie;
- Soutenir la démarche régionale des projets cliniques « cancer » et des programmes de lutte contre le cancer;
- Désigner et implanter un consortium d'établissements spécialisés en cancer intégré au réseau;
- Implanter la procédure de suivi des projets cliniques et des plans d'action découlant de leur désignation comme équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer;
- Définir l'offre de service suprarégionale en oncologie du RUIS-UL.

28. Présentation de la Direction québécoise du cancer au RUIS-UL, mai 2011, Renforcer la lutte contre le cancer au Québec. 28 p.

Un réseau de soins et services hiérarchisé

9. L'ANALYSE DE L'OFFRE HIÉRARCHISÉE DE SOINS ET SERVICES DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Pour être efficace, la lutte contre le cancer du réseau intégré doit viser l'ensemble des éléments du continuum de soins et services, soit la prévention, la détection précoce, l'investigation, le traitement, la réadaptation et le suivi, ce qui comprend les soins associés aux survivants et les soins palliatifs et de fin de vie.

L'analyse de l'offre de service du volet promotion et prévention du cancer, ainsi que de la trajectoire de la personne atteinte de cancer, a comme toile de fond les orientations ministérielles de la DQC, la vision, les objectifs et les assises du PLCCRICN. L'analyse doit également s'appuyer sur les concepts d'accessibilité, de continuité, de qualité et de sécurité.

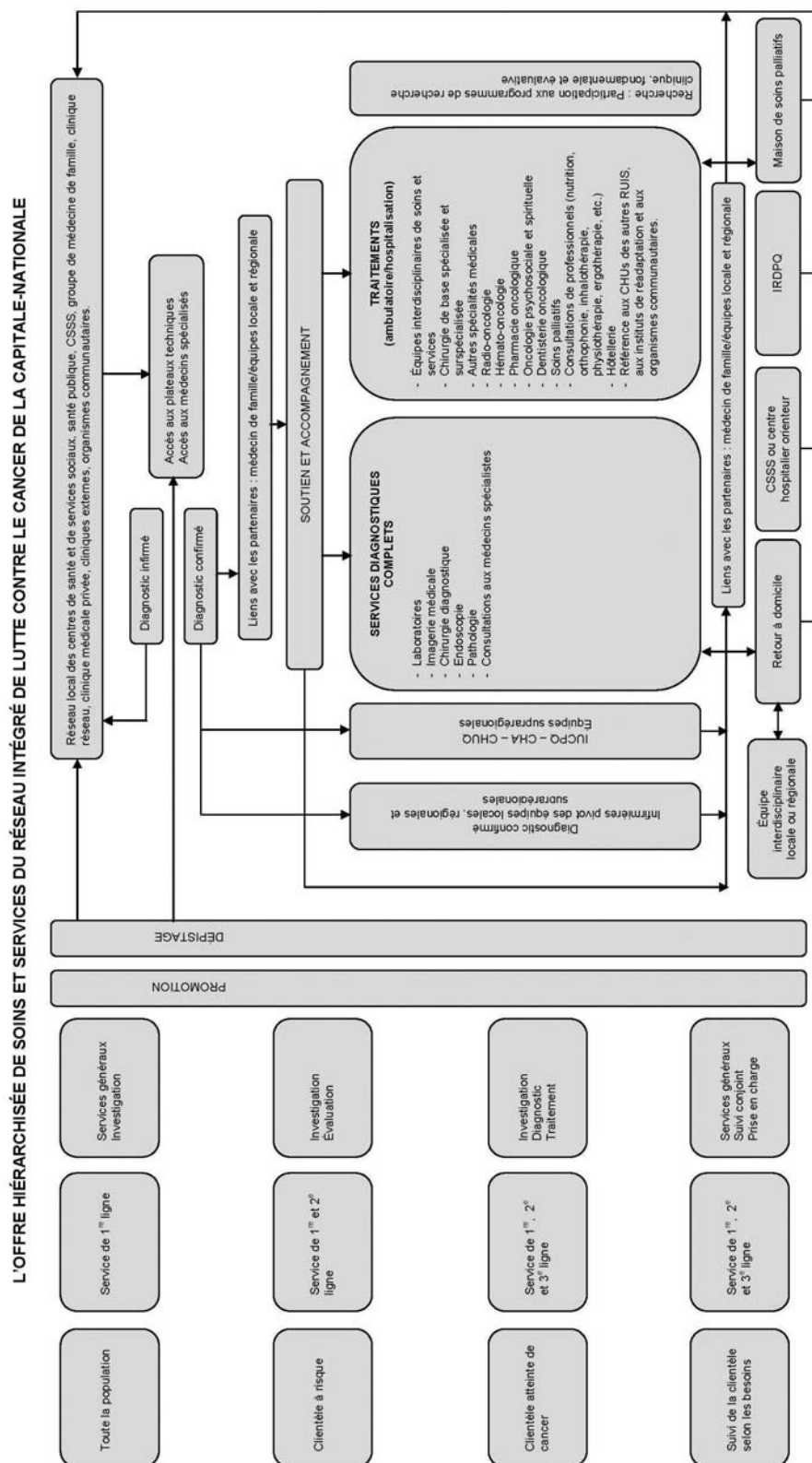
- L'accessibilité est une composante essentielle de la qualité et se définit notamment par la proximité, la disponibilité et la rapidité d'obtention des soins et services, en fonction de critères d'urgence dictés par la condition médicale de la personne. Ces caractéristiques valent autant pour les soins offerts par un CSSS que pour ceux offerts par une instance régionale ou suprarégionale.
- Par continuité, on entend le passage sans rupture entre les différents services que reçoit la personne. Cela peut impliquer un intervenant, une équipe, une organisation ou encore tout un réseau.
- La notion de qualité comprend plusieurs dimensions, soit :
 - o la qualité technique;
 - o la pertinence;
 - o le respect des normes et des pratiques, ainsi que les qualités personnelles et relationnelles des intervenants.
- La sécurité englobe les différents moyens que l'on met en place pour éviter les incidents et les accidents que pourraient subir la clientèle et les intervenants.²⁹

La figure 20 décrit l'offre hiérarchisée des soins et services du réseau intégré de lutte contre le cancer, soit :

- les services de première ligne de promotion, de prévention et de dépistage, de même que les services généraux et d'investigation pour toute la population;
- les services de deuxième ligne pour l'investigation et l'accès à des plateaux techniques et à des médecins spécialisés pour la clientèle à risque ou atteinte de cancer;
- les services de troisième ligne pour compléter l'investigation, confirmer le diagnostic et pour l'accès à des traitements spécialisés en milieu hospitalier ou ambulatorio pour la clientèle atteinte de cancer. À la suite du traitement, la clientèle retourne au service de première ligne avec un suivi conjoint du milieu spécialisé, s'il y a lieu;
- les services de promotion, de prévention et de dépistage précoce sont d'intensité plus importante en première ligne;
- les services de soutien à la personne sont présents dès l'annonce du diagnostic de cancer et tout au long de la trajectoire de soins et services.

29. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. *Guide de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale*, mars 2005, p. 8-10.

Figure 20 – L'offre hiérarchisée de soins et services du réseau intégré de lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale



9.1 Les services médicaux et généraux de première ligne

Étant donné le rôle de premier plan du médecin de famille dans la lutte contre le cancer, il apparaît incontournable de l'aborder au tout début de la présentation de l'offre de service. Sa présence est mise à contribution à tous les niveaux, de la promotion des saines habitudes de vie aux soins de fin de vie ou à la survivance, en passant par la médecine préventive primaire et secondaire, le suivi médical, le soutien à la personne atteinte et à sa famille entre les traitements spécialisés. Le médecin de famille doit être impliqué dès le début de la trajectoire de soins, en ayant toute l'information nécessaire pour apporter le soutien clinique et psychologique à la personne face au cancer, et assurer le suivi des autres pathologies, si nécessaire.

Selon l'étude réalisée dans la région par la docteure Michèle Aubin sur *Le rôle du médecin de famille dans le suivi de patients atteints de cancer du poumon*, « ... les médecins de famille aimeraient être plus impliqués dans tous les aspects du suivi, mais de façon moins fréquente dans la coordination des soins lors de la phase du suivi en spécialité.

Les spécialistes, accordent un rôle prédominant aux médecins de famille dans tous les aspects du suivi, principalement à la phase avancée terminale³⁰ ». Pour leur part, les différents intervenants du réseau doivent faciliter le retour de la personne atteinte de cancer dans son milieu de vie, tout en lui assurant l'accès à un médecin de famille.

L'accès à un médecin de famille pour les personnes atteintes de cancer

Depuis 2007, l'organisation des services médicaux de première ligne dans la région de la Capitale-Nationale connaît un essor appréciable. Le nombre de GMF est passé de 13 en 2005 à 28 en 2011. L'implantation de huit CRQ dans les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord a permis de compléter l'offre de services médicaux de première ligne. Au 1^{er} mai 2011, 391 703 personnes sont inscrites auprès d'un médecin de famille, ce qui représente 57 % de la population de la région de Québec. L'intégration d'un modèle de pratiques préventives est en expérimentation dans deux GMF depuis 2010.

Toute personne atteinte de cancer en traitement actif et sans médecin de famille doit être immédiatement identifiée auprès du guichet d'accès pour la clientèle sans médecin de famille de son territoire de CSSS. Elle sera inscrite en priorité³¹.

Le médecin spécialiste assure le suivi de la personne atteinte en attendant que lui soit attribué un médecin de famille, pour ensuite assurer un suivi conjoint, s'il y a lieu. De son côté, l'IPO doit assurer un lien privilégié de communication entre le médecin de famille et l'équipe en oncologie.

30. Michèle Aubin et al. *Le rôle du médecin de famille dans le suivi des personnes atteintes de cancer du poumon*, avril 2009.

31. Ces personnes ayant besoin d'une prise en charge semi-urgente par un médecin de famille, le délai souhaité est de moins de 30 jours.

LES SERVICES MÉDICAUX ET GÉNÉRAUX DE PREMIÈRE LIGNE

Forces :

- Vingt-huit GMF dans la région de la Capitale-Nationale en 2011;
- Huit CRQ complètent l'offre de services médicaux de première ligne dans les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord.

Défis :

- L'inscription auprès d'un médecin de famille pour toutes les personnes atteintes de cancer en traitement actif;
- L'implication du médecin de famille tout au long de la trajectoire de soins et services.

Perspectives :

- Favoriser le suivi conjoint médecin de famille/spécialiste dans la trajectoire de la clientèle atteinte de cancer en traitement actif;
- S'assurer que la personne atteinte de cancer en traitement actif n'ayant pas de médecin de famille ait la priorité au guichet d'accès pour la clientèle sans médecin de famille.

9.2. Promotion de saines habitudes de vie, prévention des cancers et protection

L'action en santé publique est complexe parce qu'elle vise à améliorer les conditions de vie (nommées déterminants sociaux de la santé) qui exercent une influence majeure sur la santé d'une population, et aussi parce qu'elle se réalise très souvent dans un contexte d'intersectorialité (avec les milieux scolaire, municipal, communautaire, privé, etc.). En outre, l'action en santé publique se caractérise par la distance, dans le temps, entre l'action préventive et ses conséquences sur la santé.

En ce qui a trait à la maladie, dont le cancer, les actions de promotion de saines habitudes de vie, de prévention et de protection visent à réduire la prévalence de facteurs de risque qui influencent la survenue des problèmes de santé. La prévention primaire, qui cible la population générale, cherche à réduire l'impact de ces facteurs. La prévention secondaire, pour sa part, s'intéresse à la détection précoce de la maladie durant sa phase asymptomatique ou préclinique, comme le fait le dépistage de certains cancers.

Selon le rapport du *Fonds mondial de recherche contre le cancer* et de l'*American Institute for Cancer Research* paru en 2009, les habitudes de vie exercent une grande influence sur le risque de plusieurs types de cancer. Le tabagisme augmenterait de 30 % le risque de cancer, alors que la mauvaise alimentation et le manque d'activité physique associés à l'obésité

accroîtraient ce risque de 25 %. Les grands plans nationaux, tels que le *Programme national de santé publique 2003-2012* (mis à jour pour 2008-2015), le *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012* « Investir pour l'avenir » ainsi que le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme (2006-2010)*, guident nos actions à cet égard.

En ce qui a trait au volet régional de promotion de saines habitudes de vie, prévention des cancers et protection, les interventions couvrent cinq domaines mentionnés dans le *PAR 2009-2012*³², à savoir :

- les habitudes de vie et les maladies chroniques (pour le tabagisme, l'alimentation et l'activité physique);
- la santé environnementale;
- la santé dans les milieux de travail;
- la vaccination et la prévention des cancers;
- le dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin et colorectal³³.

9.2.1 Promotion de saines habitudes de vie par des actions éducatives et environnementales

L'ESCC de 2008 a permis de mesurer les progrès accomplis depuis 2003 sur les habitudes de vie des résidents de la région. Voici les éléments à retenir pour le tabagisme, l'alimentation et le surplus de poids, de même que l'activité physique :

Lutte au tabagisme

Malgré une tendance à la baisse de la consommation de tabac, 22,1 % de la population de 12 ans et plus de la région fume encore, occasionnellement ou régulièrement, ce qui, en 2011, représente près de 134 000 personnes. Les hommes fument plus que les femmes (26 % contre 18,3 %). Avec 37 % de fumeurs en 2008, la population du district du CLSC Basse-Ville–Limoilou–Vanier était celle, dans la région, qui fumait le plus³⁴. Ce secteur est aussi celui où se concentre le plus grand nombre de personnes vivant en contexte de pauvreté et de vulnérabilité.

La lutte au tabagisme dans la région comporte des actions de prévention, particulièrement auprès des jeunes.

L'application des lois visant à protéger les non-fumeurs de la fumée secondaire a porté fruit. En effet, les données de l'ESCC révèlent une diminution significative de l'exposition à la fumée secondaire dans les lieux publics, mais aussi une tendance à la diminution de l'exposition à la

32. À la suite d'une décision ministérielle de reporter de 2012 à 2015 la révision du Programme national de santé publique, le plan d'action régional couvre la période 2009-2015.

33. MSSS. Rapport d'activité 2009-2010, Direction de la lutte contre le cancer, p. 20.

34. M. FERLAND et M. PAGEAU. *Bilan de santé des Centres de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale : Comparaison des cycles 2003 et 2007-2008 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, 2011, p. 32.

fumée secondaire à la maison et dans les véhicules³⁵. Il importe donc de maintenir les actions pour améliorer les politiques publiques.

En cessation tabagique, la région offre des services de soutien par l'entremise des CAT, accessibles dans les quatre CSSS. Depuis peu, un rapprochement entre les intervenants des CAT et les GMF d'un territoire de CSSS semble favoriser la référence aux CAT. De même, un programme de cessation tabagique pour les patients fumeurs hospitalisés est en place à l'IUCPQ. Des rapprochements sont également faits entre les intervenants des CAT et ceux du programme *Alcochoix+*, qui vise la prévention de la consommation abusive d'alcool, en raison des liens entre ces deux habitudes de vie.

Surplus de poids et consommation de fruits et de légumes

Les données de l'ESCC de 2008 indiquent que 47,1 % de la population de la région présente un surplus de poids (incluant l'embonpoint et l'obésité), une augmentation par rapport aux données de 2003. Cette même enquête signale une amélioration de la consommation de fruits et de légumes. Toutefois, un peu moins de la moitié (49,5 %) de la population ne consommerait pas les cinq portions de fruits et de légumes recommandées quotidiennement

Augmentation de la pratique d'activités physiques

En 2008, les données régionales indiquent que près de la moitié des personnes de 12 ans et plus étaient actives durant leurs loisirs. Malheureusement, on compte autant d'adultes peu ou pas actifs durant leurs loisirs (50,5 %). Ces données se comparent à celles de l'ensemble du Québec³⁶.

Les actions régionales de promotion en habitudes de vie

La Capitale-Nationale dispose d'une programmation cadre pour l'action régionale et de première ligne. Celle-ci intègre les orientations nationales et combine plusieurs stratégies et méthodes de promotion de la santé et de prévention des maladies chroniques pour intervenir dans les milieux de vie. Il s'agit du programme unifié *0-5-30 COMBINAISON PRÉVENTION*³⁷, qui mise sur des actions éducatives et environnementales.

Les actions éducatives sont réalisées auprès des médecins et des professionnels de la santé. Un projet portant sur l'intégration de la prévention en habitudes de vie dans les pratiques des cliniciens œuvrant dans les programmes des CSSS est en cours. Des ressources infirmières additionnelles ont été allouées aux CSSS pour la mise en œuvre de stratégies à la fois organisationnelles, éducationnelles et de soutien à la pratique. Un délégué médical spécialisé en prévention circule dans les cabinets privés, de même que dans les GMF, les CRQ et les unités de médecine familiale pour parler de prévention et fournir des outils pour favoriser l'intégration des pratiques préventives.

Des campagnes de marketing social favorables aux saines habitudes de vie sont aussi menées (ex. : *Programme Moi j'croque*, *Défi J'arrête*, *j'y gagne*, *Défi Santé Équilibre 5/30*, *Plaisirs d'hiver*, etc.).

35. Idem, p. 38-41.

36. Idem, p. 50.

37. S. DUGAL. *Programme intégré de prévention des maladies chroniques 2002-2012 dans la région de la Capitale-Nationale, population adulte*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, 2004, 76 p.

Quant aux actions environnementales, une mobilisation est faite sur les plans régional et local en faveur des saines habitudes de vie. Quatre priorités ont été retenues dans la région :

- les déplacements actifs et sécuritaires (ex. : *Mon école à pied*, à *vélo*, en collaboration avec les écoles primaires);
- l'aménagement et l'animation des aires de jeux (ex. : les cours d'écoles primaires, en collaboration avec les milieux scolaires);
- l'amélioration de l'offre alimentaire (ex. : adoption et mise en place de politiques alimentaires dans les milieux scolaire, municipal et de santé);
- l'absence de fumée de tabac dans l'environnement (ex. : projet-pilote *Espaces extérieurs sans fumée de tabac* à la ville de L'Ancienne-Lorette).

De plus, un tout nouveau projet, financé dans le cadre du *Fonds Québec en forme*, visant les *saines habitudes de vie et le développement durable des adolescents 12-17 ans*, se déroulera dans cinq écoles secondaires de la région de 2011 à 2013.

9.2.2 Santé environnementale

L'ensemble des activités de protection en santé environnementale visent à réduire l'exposition de la population à des agresseurs physiques, chimiques, biologiques ou radiologiques, dont certains sont réputés cancérigènes (trichloréthylène, trihalométhane, rayons UV, dioxines, furanes, radon et amiante).

Ces activités sont le fruit de nombreuses contributions professionnelles. Elles incluent :

- la surveillance de la qualité de l'eau et de l'air;
- la promotion d'une réduction des émissions de dioxines et de furanes liées aux activités de l'incinérateur de la ville de Québec;
- les interventions ponctuelles, lorsque des cas de contamination par l'amiante sont déclarés;
- l'analyse des projets de réhabilitation des sols contaminés : l'analyse des impacts sur la santé de projets pour lesquels l'avis de la DRSP est requis.

De manière particulière, l'équipe de la DRSP s'intéresse à la présence du radon dans les habitations. Après le tabagisme, l'exposition au radon vient au deuxième rang des causes de cancer du poumon et se situe au premier rang chez les non-fumeurs. Chaque année, au Québec, plus de 430 décès seraient causés par une exposition résidentielle au radon. Les effets sur la santé d'une exposition conjuguée au tabac et au radon sont plus importants que la somme de leurs effets individuels. Pour le MSSS, il s'agit d'un problème en émergence en santé environnementale, après le réchauffement climatique.

Le plan d'action provincial mis de l'avant prévoit :

- l'information, la sensibilisation et la mobilisation de la population sur les risques associés au radon, sa détection et l'application des mesures correctives;

- l'information, la sensibilisation et la mobilisation des partenaires de différents secteurs, notamment l'Éducation, afin qu'ils participent à la stratégie québécoise de protection de la santé publique contre le radon;
- l'acquisition de connaissances sur les concentrations de radon dans les résidences privées et les bâtiments publics, dont les établissements scolaires;
- la sensibilisation de la population et des partenaires à l'application de mesures correctives (élimination des voies d'infiltration, augmentation de la ventilation mécanique, dépressurisation active sous la dalle, pose de membrane).

Ce travail nécessitera une action locale de la part de la DRSP auprès de la population et des partenaires, notamment en ce qui concerne la communication du risque et la sensibilisation à cette problématique.

9.2.3 Santé et sécurité au travail

Parmi l'ensemble des cancers, quatre sont plus fréquemment, ou de façon plus marquée, associés aux expositions qui surviennent au travail : 11 % des cas de cancer du poumon auraient ainsi une composante professionnelle, comparativement à 30 % pour le cancer de la vessie, à 10 % pour les leucémies et à 85 % pour le mésothéliome malin.

L'action sur les substances cancérigènes en milieu de travail s'appuie sur un cadre législatif important, soit la *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, particulièrement l'article 42 de son règlement d'application. Cet article prévoit que l'exposition à une substance reconnue cancérigène doit être réduite au minimum, indépendamment de la norme prévue. Toutefois, les substances identifiées dans ce règlement sont en décalage par rapport à celles considérées comme cancérigènes par le Centre international de recherche sur le cancer. Voici quelques cancérigènes associés aux milieux professionnels : benzène, hydrocarbure aromatique polycyclique, silice cristalline, amiante, formaldéhyde, etc. Par ailleurs, les cancers résultant de l'exposition à l'amiante (cancer du poumon et mésothéliome) et l'angiosarcome du foie sont des maladies à déclaration obligatoire auprès du directeur de la DRSP.

La présence d'équipes de CSSS spécialement consacrées à la santé au travail facilite l'application des approches préventives prévues par la loi et ses règlements. Les équipes de santé au travail des CSSS interviennent dans un peu moins de 400 établissements chaque année. Leur travail consiste, entre autres choses, à :

- identifier les risques professionnels, dont un certain nombre de cancérigènes;
- évaluer l'exposition aux cancérigènes;
- informer et sensibiliser les employeurs et les travailleurs concernés par l'exposition aux cancérigènes;
- proposer aux milieux de travail des approches préventives pour diminuer l'exposition aux cancérigènes.

Entre autres initiatives, les actions posées pour contrer les cancérigènes visent la substitution (souvent difficilement applicable) et la réduction de l'exposition par des travaux d'ingénierie (ex. : ventilation, changement de procédés, etc.), par l'utilisation d'équipements de protection et par des mesures administratives.

Les actions contre les cancérogènes dans les milieux professionnels peuvent également viser l'introduction de politiques publiques favorables à la santé. Ainsi, en juin 2011, les directeurs de santé publique du Québec ont adressé une lettre au gouvernement fédéral demandant que l'amiante chrysotile soit classé « produit dangereux » à la *Convention de Rotterdam*. Leur but était d'influencer les responsables politiques pour empêcher qu'une demande de réouverture d'une mine souterraine d'amiante chrysotile soit accueillie et diminuer l'exposition à l'amiante au Québec et dans le monde.

En outre, au niveau de la région, un programme de lutte aux cancérogènes dans les milieux professionnels est en élaboration. Ses objectifs seront de :

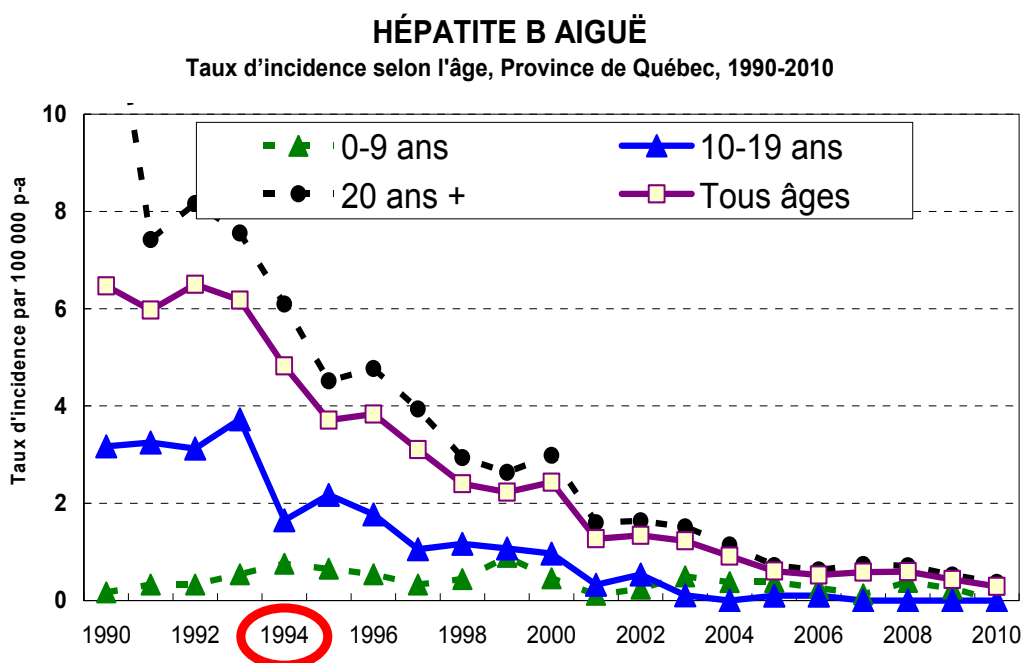
- diminuer de 10 % le nombre de travailleurs considérés comme exposés aux cancérogènes ciblés par le programme;
- investiguer 100 % des cas de cancer déclarés sur la liste des maladies à déclaration obligatoire et émettre des recommandations à visée populationnelle;
- produire des données sur la fréquence de certains cancers dans la région;
- améliorer le niveau de connaissances des médecins traitants et des étudiants en médecine à propos de la cancérogenèse liée au milieu professionnel.

9.2.4 Vaccination et prévention des cancers

Au Québec, deux programmes de vaccination permettent de prévenir les cancers. Il s'agit de la vaccination contre l'hépatite B (cause de 80 % des carcinomes hépatocellulaires) et de celle contre le VPH (cause de tous les cancers du col de l'utérus et de certains autres cancers).

Depuis que le programme de vaccination contre l'hépatite B a été mis en œuvre en 1994, on observe une diminution très marquée du taux d'incidence de l'hépatite B aiguë, comme le montre la figure 21.

Figure 21 – Hépatite B aiguë



Quant au VPH, c'est l'un des virus les plus répandus dans le monde (70 à 80 % des femmes en seront infectées dans leur vie). Environ 70 % des cancers du col de l'utérus sont causés par les types 16 et 18 de ce virus, qui sont contenus dans les vaccins. L'association entre le VPH et le cancer cervical est l'une des plus fortes jamais observées dans la cancérologie humaine.

Chaque année au Québec, environ 325 cas de cancer du col utérin sont diagnostiqués et 80 décès lui sont attribués. C'est la deuxième cause de cancer chez les femmes de 20 à 44 ans. Selon l'ESCC de 2003, 71 % des Québécoises de 18 à 69 ans avaient eu un test de dépistage Papanicolaou (PAP test) dans les trois dernières années, le plus bas taux au Canada. Comme le VPH est acquis très tôt après le début des relations sexuelles (15 à 29 ans), on espère que la vaccination permettra de réduire nettement l'incidence du cancer du col de l'utérus associé aux types de VPH présents dans le vaccin. On estime que la vaccination pourra prévenir 70 % des cancers du col, 55 % des lésions de haut grade et 25 % des lésions de bas grade. On compte aussi obtenir une baisse de 20 % des tests anormaux justifiant une colposcopie, et une baisse de 45 % des tests montrant des lésions de haut grade (précancer). Ces résultats pourront être atteints si la couverture vaccinale est de 70 % et plus et que la protection conférée par le vaccin dure au moins 10 ans.

Les filles de 4^e année et de 3^e secondaire sont ciblées. Depuis l'introduction de cette vaccination en 2008, on remarque, tant au Québec que dans la région, une diminution de la couverture vaccinale. De 2008 à 2010, pour l'ensemble du Québec, elle est passée de 80 % à 78 % en 4^e année et de 81 % à 77 % en 3^e secondaire; dans la région de la Capitale-Nationale, la diminution a été de 5 % pour les deux groupes.

L'un des enjeux actuels demeure de trouver les moyens pour contrer cette baisse de la couverture vaccinale par rapport à la première année du programme. En milieu scolaire, l'encouragement des professeurs, des parents et de l'infirmière en place est un facteur favorisant. De même, la recommandation par des professionnels de la santé en faveur de la vaccination est primordiale.

PROMOTION DE SAINES HABITUDES DE VIE, PRÉVENTION DES CANCERS ET PROTECTION

Forces :

- Le PAR et les plans locaux de santé publique des CSSS;
- Depuis 2003, des gains dans l'amélioration des habitudes de vie, notamment pour la cessation tabagique et l'alimentation;
- Mise en place d'un programme de vaccination contre le VPH.

Défis :

- L'amélioration des habitudes de vie, dont l'alimentation et l'activité physique;
- La mise en place de programmes de cessation tabagique;
- La promotion des environnements favorables à la santé par un appui à l'adoption de politiques publiques allant dans ce sens;
- Les connaissances des médecins et des étudiants en médecine en cancérologie professionnelle;
- La participation au programme de vaccination contre le VPH;
- La mise en place de mesures pour réduire l'exposition au radon dans les milieux résidentiels.

Perspectives :

- Renforcer l'acceptabilité sociale des saines habitudes de vie;
- Maintenir et intensifier la lutte au tabagisme;
- Optimiser³⁸ l'organisation des ressources de première ligne et amener les établissements de santé à participer à la lutte au tabagisme par des interventions auprès des fumeurs et auprès de leurs employés;
- Intégrer, soutenir et encourager les pratiques de prévention des cliniciens (médecins, infirmières et autres professionnels de la santé) pour inciter les patients à adopter de saines habitudes de vie;
- Améliorer le niveau de connaissances des médecins traitants et des étudiants en médecine à propos de la cancérologie professionnelle;
- Soutenir, dans le cadre d'une action intersectorielle, les établissements publics et les municipalités dans la mise en œuvre de mesures pour réduire la présence du radon dans les maisons et les bâtiments publics;
- Inciter les professionnels de la santé (médecins, infirmières et autres) à recommander la vaccination contre le VPH à leurs patientes, de manière à obtenir une haute couverture vaccinale et ainsi réduire l'incidence du cancer du col de l'utérus.

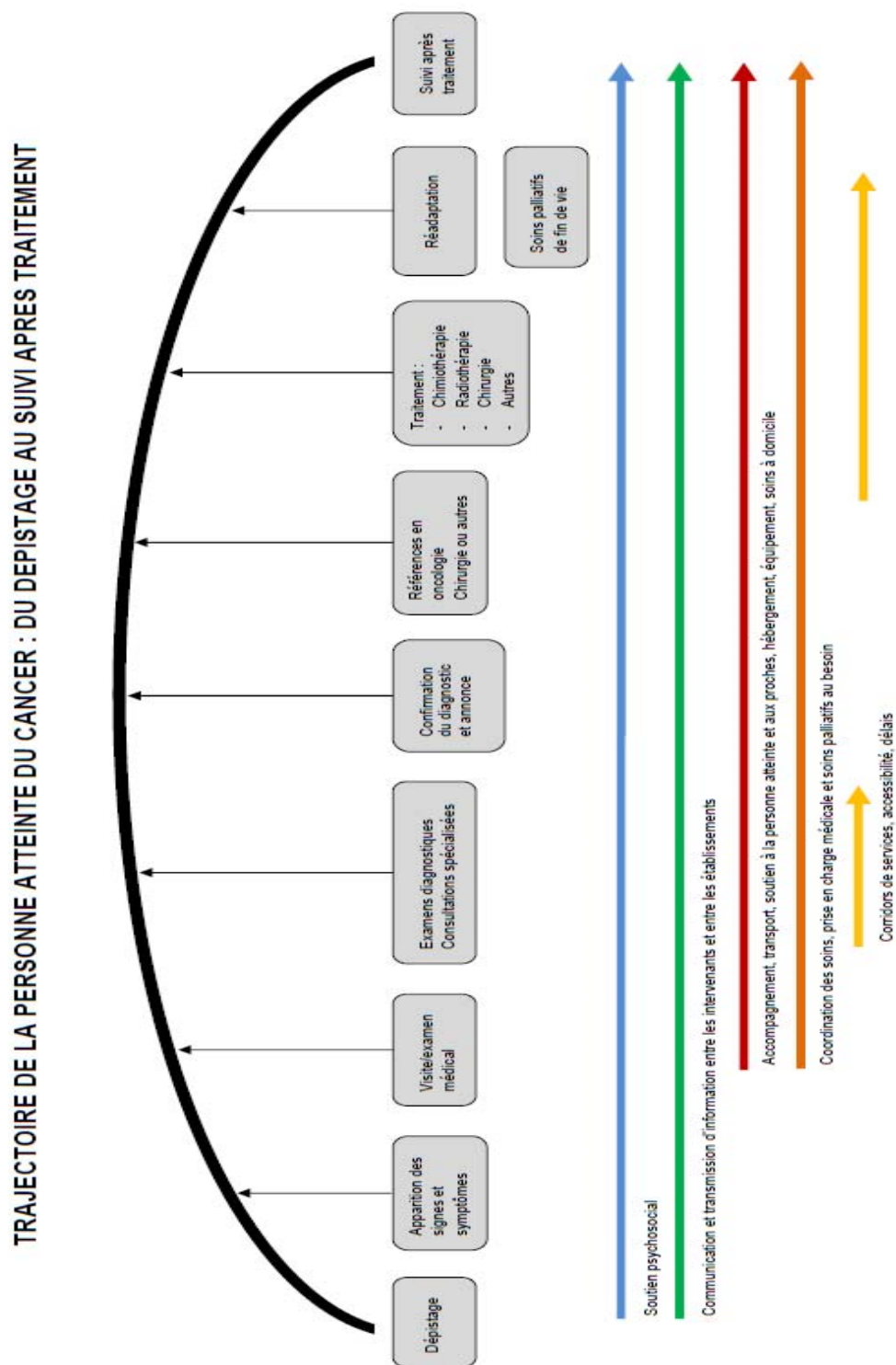
38. Optimiser (Définition du Petit Robert 2011) : « Donner à une (machine, une entreprise, une production) les meilleures conditions de fonctionnement, de rendement, exploiter au mieux ».

9.3 La trajectoire de la personne atteinte de cancer : du dépistage au suivi après traitement

La figure 22 décrit le cheminement d'une personne atteinte de cancer dans le continuum de soins et services, du dépistage au suivi post-traitement ou aux soins palliatifs de fin de vie. Le soutien psychosocial, dont l'intensité est variable selon les besoins, doit être présent dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la trajectoire.

L'échange d'informations entre les différents intervenants est essentiel pour assurer la continuité et la qualité des soins et services. Les délais d'accessibilité doivent respecter les normes de bonne pratique, selon les données probantes. À chaque étape, des événements peuvent affecter l'évolution de la maladie, les services offerts, de même que les résultats obtenus.

Figure - 22 Trajectoire de la personne atteinte de cancer : du dépistage au suivi après traitement



9.4 Le dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin, colorectal et du poumon

Les activités de dépistage systématique du cancer chez une population cible qui ne présente aucun symptôme visent à réduire la mortalité par cancer dans cette population. Dans le cas du cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal, les programmes de dépistage sont des mesures reconnues efficaces pour réduire la mortalité qui y est associée³⁹.

Le dépistage du cancer du sein

Chaque année, un cancer du sein est diagnostiqué chez plus de 500 femmes de la région de la Capitale-Nationale. Ce type de cancer est la deuxième cause de mortalité par cancer chez la femme, et environ 120 femmes de la région en décèdent annuellement. Le PQDCS, implanté depuis 1998 dans la région, vise à réduire de 25 % la mortalité par cancer du sein en amenant 70 % des femmes de 50 à 69 ans à passer une mammographie de dépistage aux deux ans. Pour l'année 2010-2011, ce groupe cible représente une population de plus de 100 000 femmes. Selon les estimations, la population admissible sera en croissance jusqu'en 2016.

De janvier 2004 à décembre 2010, le taux de participation des femmes de la région au programme est passé de 59,4 % à 68,4 %, soit un gain de 9 % (moyenne provinciale de 57,6 % en décembre 2010)⁴⁰. Cette constante progression repose sur un ensemble de stratégies incitant les femmes à subir une mammographie de dépistage. En effet, l'ensemble des actions locales et régionales, ainsi que l'étroite collaboration des différents partenaires impliqués dans le PQDCS, ont créé une synergie favorable à l'augmentation du taux de participation. Toutefois, la participation décroît avec l'âge et varie d'un district de CLSC à l'autre. La littérature sur le sujet et certaines données démontrent que les femmes avec des caractéristiques particulières (issues de milieux défavorisés, handicapées ou immigrantes) prennent moins part au programme. Des activités de promotion, de sensibilisation et de mobilisation visent à favoriser leur participation. La région a d'ailleurs privilégié des stratégies de mobilisation communautaire (dans les milieux de vie des femmes) ainsi que des interventions auprès des médecins, car ceux-ci influencent grandement la décision des femmes d'adhérer au programme et d'y être fidèles.

En 2005-2006, le taux de fidélité au programme (pourcentage de femmes se présentant pour une seconde mammographie dans un délai de 30 mois) était de 77,6 % pour les mammographies initiales et de 88,8 % pour les mammographies subséquentes. Comme dans l'ensemble des régions du Québec, le taux de référence pour investigation est plus élevé que la cible visée dans le PQDCS (en 2009, 12,7 % pour une cible de 7 % pour les mammographies initiales et 5,1 % pour les mammographies subséquentes, soit près de la cible de 5 %).

Au cours de la période 2006-2007, le taux de détection du cancer du sein à la mammographie initiale était de 7,6 pour 1 000 femmes dépistées (norme provinciale de >5 pour 1 000 femmes dépistées), alors que chez les femmes ayant eu une mammographie subséquente, le taux était de 5,7 (norme provinciale de >3,5 pour 1 000 femmes dépistées). En 2004-2005, les cibles ont aussi été atteintes en ce qui a trait à la proportion de cancers infiltrants de 1 cm ou

39. MSSS. Rapport d'activité 2009-2010, Direction de la lutte contre le cancer, p. 27.

40. L. ROCHETTE. Programme québécois de dépistage du cancer du sein, région de la Capitale-Nationale. Résultats pour la région. 6 septembre 2011.

moins (38,3 % pour une cible de >30 %) et à la proportion de cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire (72,8 % pour une cible de >70 %).

La majorité des femmes requérant des examens d'investigation ont fréquenté un centre du programme (données 2006-2008 : 40,3 % ont fréquenté uniquement un centre de dépistage désigné et 51,3 % le centre de référence pour investigation désigné). En 2006-2007, le délai entre le dépistage d'une anormalité et l'acte diagnostique (sans biopsie) était de cinq semaines ou moins pour 73,2 % des femmes pour un examen diagnostique avec biopsie et de sept semaines ou moins pour 35,4 % des femmes.

Des activités d'évaluation orientées vers l'assurance qualité du programme contribuent à offrir des services de la plus grande qualité aux femmes : les travaux d'un comité régional en assurance qualité, des analyses statutaires, une rétroaction aux intervenants et partenaires du programme, etc. De plus, un comité assure l'orientation et la coordination du programme pour la région.

Pour atteindre les objectifs de réduction de la mortalité par cancer du sein, la participation de 70 % des femmes de 50 à 69 ans au PQDCS est nécessaire. La recommandation en ce sens venant des médecins et des professionnels de la santé est un appui essentiel. C'est pourquoi l'intégration de cette pratique préventive doit être favorisée.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus

Le dépistage du cancer du col de l'utérus prend la forme d'un dépistage « opportuniste » par le test de cytologie, ou PAP test, c'est-à-dire qu'il ne s'appuie pas sur un programme « systématique », comme c'est le cas pour le cancer du sein.

Le *Programme national de santé publique* vise la détection précoce du cancer du col utérin. En 2005, 72 % des femmes de 18 à 69 ans de la région ont dit avoir passé un PAP test au cours des trois années précédentes⁴¹. Transmissible lors des activités sexuelles, l'infection par le VPH, lorsqu'elle persiste, est une cause majeure du cancer du col de l'utérus, de même qu'un facteur important dans l'apparition d'autres cancers. À un moment ou l'autre de leur vie, 80 % des femmes en âge de procréer seront porteuses d'une infection par le VPH.

Un programme de vaccination contre le VPH a été implanté au Québec en 2008, dont l'objectif principal est de prévenir le cancer du col de l'utérus. Les actions mises en œuvre dans la région ont été présentées dans la section « Vaccination et prévention des cancers ».

41. Direction de santé publique de la Capitale-Nationale. *Portrait de santé de la région de la Capitale-Nationale 2008. Les analyses*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2008, p. 94.

Le dépistage du cancer colorectal

Le cancer colorectal est l'un des plus meurtriers au Québec et dans la région. Il est la deuxième cause de décès chez les hommes (n'étant devancé que par le cancer du poumon) et la troisième chez les femmes (après les cancers du poumon et du sein). Le taux de mortalité lié à ce cancer est néanmoins une fois et demie plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Depuis le début du millénaire, près de 200 décès causés par ce cancer et un peu plus de 450 nouveaux cas⁴² sont enregistrés sur une base annuelle.

À la suite d'un avis favorable de l'INSPQ, le MSSS prépare le déploiement d'un programme systématique de dépistage du cancer colorectal par recherche de sang occulte dans les selles chez les personnes âgées de 50 à 74 ans. Éventuellement, les établissements concernés devront répondre à la demande supplémentaire en coloscopie générée par le dépistage, ce qui s'ajoutera aux besoins provenant des personnes à haut risque symptomatique ou en suivi de cancer colorectal. Cette surcharge devra être gérée tout en respectant les normes organisationnelles et cliniques retenues au programme.

Le CHUQ et le CHA ont été retenus comme sites de démonstration pour le dépistage du cancer colorectal, et la phase 1 du projet a débuté. Par ailleurs, un projet d'étude est actuellement réalisé par le CSSS de la Vieille-Capitale, en collaboration avec le CHUQ, qui a pour objectif de préciser une trajectoire de services, dans la perspective d'améliorer l'accessibilité et la continuité de ces derniers.

L'Agence suit de près l'évolution de ces projets afin de soutenir les établissements impliqués et de prévoir les impacts sur l'accessibilité et la continuité des services.

Le dépistage du cancer du poumon

Le *New England Journal of Medicine* a publié, en juin 2011, une étude américaine du *National Lung Screening Trial Research Team* sur le dépistage du cancer du poumon. Celle-ci a été faite auprès d'un groupe réparti au hasard de plus de 53 000 participants âgés de 55 à 74 ans à risque de cancer du poumon, les participants étant encore fumeurs (consommation tabagique de 30 paquets par année) ou ayant cessé de fumer depuis moins de 15 ans. L'étude a comparé les résultats de deux groupes, l'un ayant une radiographie pulmonaire simple annuelle durant trois ans et l'autre un dépistage annuel par tomographie axiale à faible dose durant trois ans. Les résultats démontrent une réduction de 20 % du risque relatif de décès par cancer du poumon dans le groupe ayant eu un dépistage par tomographie axiale à faible dose, par rapport à celui ayant eu une radiographie pulmonaire simple.

Cette étude présente un grand intérêt pour son potentiel de réduction de la mortalité par cancer du poumon. Toutefois, de nombreuses questions demeurent (limites de l'étude, classification erronée au niveau du diagnostic, surdiagnostic, effets d'une exposition répétée aux radiations, etc.). Avant qu'un programme de dépistage systématique soit mis en œuvre, nul doute que les autorités ministérielles et les experts en santé publique auront à se prononcer sur le poids relatif de ses avantages et de ses inconvénients à l'échelle populationnelle, sur les conséquences, sur

42. *Idem*.

les services et sur les coûts qui y seraient associés. Une attention devra être portée aux développements de ce dossier durant les prochaines années, de manière à adapter le programme régional aux orientations nationales.

9.4.1 La génétique en oncologie

Grâce à l'identification des gènes et aux possibilités offertes par la biologie moléculaire, la génétique prend une place de plus en plus importante dans de nombreuses disciplines médicales.

En moins de 10 ans, des gènes majeurs prédisposant à des cancers fréquents (cancers du côlon, de l'endomètre, de l'ovaire, du sein et les mélanomes) ont été identifiés.

L'objectif des consultations d'oncogénétique est de répondre aux patients qui, compte tenu de leur histoire familiale, s'interrogent sur le risque qu'ils ont de développer à leur tour un cancer et de les informer des modalités de prévention et de dépistage adaptées⁴³ à leur situation.

Concomitamment, le dépistage génétique offre la perspective de rassurer les individus appartenant à une famille présentant un syndrome de cancer, mais qui sont considérés comme non-porteurs. Ils retrouvent alors le risque oncologique de la population générale⁴⁴.

En raison de la mission universitaire de ses établissements, la région de la Capitale-Nationale des services de consultation en génétique oncologique pour les adultes et pour les enfants.

43. <http://www.arcs.asso.fr/Content/consgenetique.htm>

44. <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=30408>

DÉPISTAGE DES CANCERS, PLUS SPÉCIFIQUEMENT LE CANCER DU SEIN, DU COL UTÉRIN, COLORECTAL ET DU POUMON

Forces :

- Le PQDCS est bien implanté;
- Le projet de démonstration du dépistage du cancer colorectal au CHUQ et au CHA;
- Le dépistage opportuniste du cancer du col de l'utérus (PAP test);
- Des services de génétique en oncologie disponibles dans les CHU de la région.

Défis :

- Le taux de participation des femmes au PQDCS;
- L'intégration des pratiques cliniques préventives (PCP) en faveur du dépistage des cancers;
- L'introduction d'un programme systématique de dépistage du cancer colorectal, selon les recommandations du MSSS.

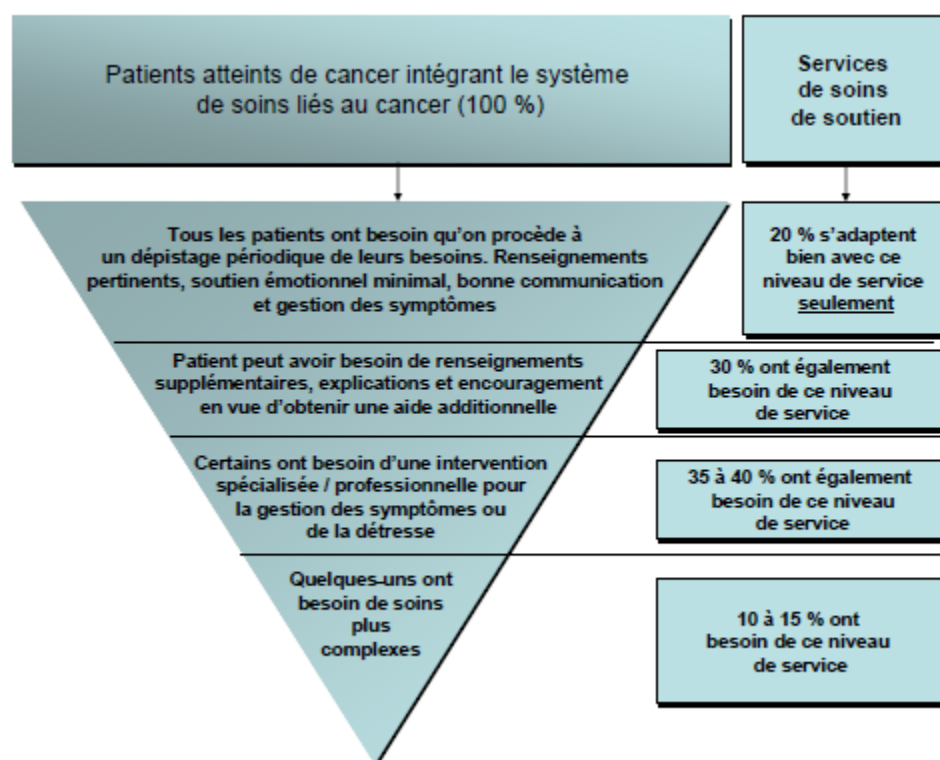
Perspectives :

- Continuer d'appuyer le PQDCS pour atteindre le taux de participation des femmes et la réduction de la mortalité attendue;
- Sensibiliser les professionnels de la santé à faire des recommandations au regard des pratiques préventives en faveur du dépistage des cancers, car ils ont souvent auprès des populations ciblées une influence déterminante sur la décision de participer ou non à un programme de dépistage;
- Augmenter le taux de participation au programme de vaccination contre le VPH auprès des filles par l'appui à cette mesure de prévention, tant des professionnels de la santé que des autorités scolaires et des parents, afin de réduire l'incidence du cancer du col de l'utérus;
- Implanter un programme systématique de dépistage du cancer colorectal, selon les recommandations du MSSS.

9.5 Le soutien, l'intervention psychosociale et spirituelle

L'expérience du cancer s'accompagne d'une fluctuation des besoins des personnes atteintes et de leurs proches. Ces besoins s'accompagnent souvent de détresse, c'est-à-dire d'un sentiment désagréable de nature psychologique, sociale ou spirituelle pouvant survenir à tout moment du continuum de soins. Tantôt, les besoins exprimés pourront être satisfaits par les intervenants réguliers et les professionnels médicaux des équipes en oncologie; dans d'autres cas, quand la détresse est plus prononcée, ils nécessiteront l'évaluation et l'intervention de professionnels psychosociaux. L'approche hiérarchisée des services incite et encourage à répondre à la détresse et aux besoins de la personne, selon leur complexité et leur intensité, par le meilleur intervenant, au meilleur moment. Toute personne atteinte de cancer devrait donc avoir accès à un dépistage de la détresse à différents moments de sa trajectoire de soins. Dans les CHU de la région, la mise en place du dépistage systématique de la détresse chez les personnes atteintes de cancer s'appuie sur le Rapport du comité d'oncologie psychosociale de la DQC, publié en mars 2011. La figure 23 synthétise la vision d'une réponse hiérarchisée aux besoins⁴⁵.

Figure 23 – Organisation hiérarchisée des services basée sur la proportion des patients nécessitant de l'aide



45. MSSS, Direction de lutte contre le cancer. *Rapport du comité d'oncologie psychosociale*, mars 2011, p. 9.

Certains milieux de soins de notre région ont mis en place des ressources psychosociales en oncologie. Ces ressources demeurent par contre hétérogènes et de développement inégal. Les modalités de référence ou les corridors entre les services existants sont aussi peu formalisés. En première ligne, très peu d'heures de services psychosociaux sont réservées à l'oncologie. En milieu hospitalier, comme au CHUQ, au CHA et à l'IUCPQ, on retrouve des psychologues et des travailleurs sociaux rattachés aux équipes suprarégionales et répondant en partie aux besoins de cette clientèle.

Une seule équipe spécialisée en oncologie psychosociale avec un mandat suprarégional est actuellement désignée au Québec et elle se trouve à L'HDQ. Il s'agit d'une équipe offrant des services cliniques, de l'enseignement, de la recherche et du soutien à la formation de professionnels en oncologie psychosociale à travers le réseau. Son rôle demeure toutefois à préciser, particulièrement en matière de formation, d'accompagnement, de soutien et d'évaluation (FASE) auprès des équipes locales, régionales et suprarégionales de la région et du RUIS-UL.

Pour assurer la disponibilité des services et répondre de façon adéquate aux besoins des personnes atteintes et leurs proches, des liens de collaboration se sont développés selon les caractéristiques et les possibilités des différents autres programmes, dont ceux de services psychosociaux des programmes de la mission CLSC des CSSS. Cette collaboration est essentielle puisqu'elle contribue à l'accessibilité et à la qualité des soins offerts, particulièrement au sein des équipes où l'accès à des professionnels en oncologie psychosociale est plus difficile. Plusieurs organismes communautaires apportent différents types de soutien aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Leur apport doit néanmoins être plus valorisé et doivent être mieux intégrés à l'offre de services psychosociaux en oncologie.

L'intervention spirituelle est, quant à elle, prodiguée par les intervenants du CSsanté. Le CSsanté est une initiative régionale unique dans notre province, qui assure la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation d'activités pastorales de qualité et qui vise à répondre aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, hébergées ou suivies à domicile, et ce, sur les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord. Le Centre participe également à des activités d'enseignement, de recherche et de diffusion du savoir, afin de contribuer à l'avancement des pratiques en pastorale de la santé et de susciter l'éclosion d'approches novatrices. Les services offerts aux personnes atteintes de cancer, particulièrement en ambulatoire, demeurent toutefois limités.

L'organisation des soins en oncologie psychosociale de notre région présente donc un défi d'accessibilité des services et de l'expertise psychosociale propres à l'oncologie. Il est nécessaire d'en consolider le développement, d'en élargir l'accès et d'établir des liens fonctionnels entre les différents établissements et équipes les offrant.

9.6 L'hébergement et le transport

Différentes ressources d'hébergement et de transport sont disponibles dans la région pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de cancer et de ses proches.

En hébergement :

- Au CHUQ : l'hôtellerie de L'HDQ et le Manoir Ronald McDonald pour les parents dont les enfants sont hospitalisés au CME;
- À l'IUCPQ : l'hôtellerie est la seule ressource d'hébergement dans la grande région de Québec accessible à toutes les clientèles, dont celles atteintes de cancer;
- En partenariat avec le CHA, la Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est-du-Québec offre aux patients greffés et à leur accompagnateur des ressources d'hébergement à proximité de l'hôpital, des services de transport et du soutien financier;
- Chaque CH de la région a une liste des ressources d'hébergement situées à proximité pour accommoder la clientèle.

En transport :

Les modalités de déplacement des usagers nécessitant un transport entre les établissements du réseau sont régies par la *Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*⁴⁶.

Des organismes communautaires des territoires du CSSS de Portneuf et du CSSS de Charlevoix apportent du soutien financier aux personnes ne répondant pas aux critères de la politique susmentionnée pour couvrir les frais de transport et d'hébergement, s'il y a lieu. Ces organismes sans but lucratif dépendent de subventions et de la mobilisation de la communauté, ce qui limite l'aide qu'ils peuvent apporter. C'est le cas d'ailleurs pour le secteur de Portneuf, qui fait face à un manque à gagner pour répondre aux besoins de la clientèle, principalement pour les coûts de transport. Le secteur de Charlevoix pourrait se retrouver dans la même situation si la mobilisation de la communauté n'était plus au rendez-vous.

46. MSSS. Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, Québec, 2009-005.

LE SOUTIEN, L'INTERVENTION PSYCHOSOCIALE ET SPIRITUELLE

Forces :

- L'implantation en cours du dépistage systématique de la détresse en CH;
- Une équipe suprarégionale en oncologie psychosociale et spirituelle a été reconnue à L'HDQ;
- Des intervenants psychosociaux dans l'ensemble des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer de la région;
- Le CSsanté est une initiative régionale qui répond aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, ou suivies à domicile sur les territoires des CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord;
- La présence de plusieurs organismes communautaires rattachés à la clientèle atteinte de cancer et ses proches;
- Des ressources d'hébergement à proximité des services.

Défis :

- L'insuffisance de services psychosociaux en oncologie de première ligne et dans les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer;
- Les services spirituels et religieux absents des services ambulatoires;
- L'organisation d'un réseau intégré et hiérarchisé de services psychosociaux en oncologie psychosociale;
- Le déploiement du dépistage systématique de la détresse dans l'ensemble du réseau intégré de la Capitale-Nationale.

Perspectives :

- Rehausser l'offre des services psychosociaux en oncologie de première ligne;
- Évaluer l'effectif en oncologie psychosociale dans les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer;
- Soutenir l'équipe suprarégionale en oncologie psychosociale et spirituelle dans son rôle de FASE dans le RUIS-UL;
- Consolider l'organisation d'un réseau intégré et hiérarchisé de services psychosociaux en oncologie comprenant l'ensemble des acteurs, dont les organismes communautaires;
- Soutenir financièrement les organismes communautaires dont la mission est liée à la clientèle en oncologie.

9.7 L'investigation

L'investigation regroupe un ensemble de gestes qui amènent à poser un diagnostic, à évaluer autant l'étendue que le degré de malignité de la tumeur et à caractériser la maladie tant sur les aspects physiques que psychosociaux⁴⁷.

L'intervalle entre la découverte de signes ou de symptômes de cancer et le traitement influence les résultats de soins. Dès les premiers signes ou symptômes d'un possible cancer et le plus tôt possible après le diagnostic, le parcours de la personne doit être le plus direct possible entre la première ligne de soins et de services et les ressources spécialisées.

9.7.1 Les laboratoires et les centres de prélèvement

En général, on observe dans la région une augmentation constante des demandes de prélèvement, ce qui a un impact sur l'accessibilité de ce service. Par contre, lorsqu'il y a suspicion de cancer et que le médecin de famille inscrit cette information sur la requête, la demande est traitée en priorité.

Les services courants des CLSC des CSSS offrent des services à l'ensemble de la population, dont des prélèvements et des examens diagnostics lors de la période d'investigation de la personne en suspicion ou atteinte de cancer.

Il y a une émergence de centres privés de prélèvement dans les cliniques médicales de la région. Ces prélèvements sont aux frais de la personne, et le traitement des échantillons se fait dans les laboratoires publics des CH.

Une avancée importante a été réalisée en ce qui concerne l'informatisation des laboratoires. Le système requête/résultats est maintenant opérationnel, ainsi que le Dépôt régional des résultats cliniques (DRRC). Les objectifs du DRRC étaient de rendre accessibles les résultats des laboratoires aux médecins des GMF, des cliniques médicales privées ainsi que des CSSS de la région. Dans le DSQ, le volet laboratoire est en projet-pilote depuis février 2011 avec les laboratoires du CHA et du CHUQ.

Des ententes sont également en cours de développement entre les différents établissements pour la hiérarchisation des laboratoires, ce qui devrait, à terme, permettre une plus grande accessibilité des résultats.

9.7.2 Les plateaux diagnostiques

Au cours des trois dernières années, tous les appareils d'imagerie médicale sont passés au numérique. La lecture à distance par le mode *Picture Archiving and Communication System* est disponible dans tous les établissements de la région mais n'est pas accessible entre les établissements.

Les CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord ont conclu des ententes avec les CH pour établir des corridors d'urgence lors de situations critiques ou d'investigations prioritaires, telles que la suspicion ou la présence de cancer chez la clientèle.

Une entente a été conclue entre le CHA, le CHUQ et l'IUCPQ pour se doter d'un accès à la lecture rapide des examens entre les établissements. Les délais de transcription des rapports sont souvent trop longs, soit par manque de ressources ou en raison de l'augmentation du nombre d'examens, ce qui a parfois un impact sur le temps de référence en spécialité. Des

47. MSSS. PQLC, octobre 1997, p. 98.

travaux visant à réaliser un guichet unique de prise de rendez-vous pour tous les secteurs ayant de l'imagerie médicale ont été suspendus pour l'instant.

Des hôpitaux offrent des plages horaires le soir, la nuit et la fin de semaine pour certains examens afin de répondre aux besoins de la clientèle. Malgré cela, l'accès aux appareils diagnostics demeure limité, notamment en raison du manque de financement alloué à ce service. La clientèle en suspicion ou atteinte de cancer est toutefois mise en priorité.

Des cliniques privées de la région offrent des services diagnostiques dans un très court délai, mais aux frais de la clientèle.

9.7.3 L'anatomopathologie

Dans un souci de maintenir le niveau d'excellence des laboratoires de pathologie québécois, le MSSS a déposé en 2011 le *Programme québécois d'assurance qualité en anatomopathologie* et son plan d'action. Ce programme va apporter des modifications majeures dans l'organisation des services de pathologie.

Au moment d'élaborer ce programme, la situation de ce secteur médical dans la région de la Capitale-Nationale reste fragile pour le CHA et le CHUQ, en raison de la difficulté de recrutement des anatomopathologistes et de l'augmentation des demandes de service. Depuis près de deux ans, pour éviter la rupture de services, ces établissements doivent recourir à des ententes avec d'autres laboratoires publics et privés pour des services d'analyse et de lecture de lames par des pathologistes. En août 2010, le MSSS a autorisé six postes d'anatomopathologistes pour la région, ce qui dépasse les prévisions du *Plan régional des effectifs médicaux* (PREM) pour des postes à vocation universitaire. Cette mesure vise à renforcer les programmes de formation en anatomopathologie et à augmenter le nombre d'étudiants dans cette discipline.

À plusieurs reprises, lors des visites des équipes de lutte contre le cancer, il a été rapporté que les délais étaient importants pour accéder aux rapports de pathologie. Des mesures ont été mises en place pour améliorer la situation. En effet, des travaux sur l'organisation régionale des services de pathologie sont amorcés, afin de prendre en compte les délais d'accès aux rapports de pathologie : le *Programme québécois d'assurance qualité en anatomopathologie*, les pointes d'expertise répondant aux missions des établissements, l'ajout d'anatomopathologistes, l'arrivée de la télépathologie et l'évolution des nouvelles technologies.

À titre d'exemple, il y a présentement une discussion entre le CHA et l'IUCPQ afin de centraliser la prise en charge des spécimens de cytologie pulmonaire au laboratoire de l'IUCPQ. Le laboratoire de pathologie en cancer du poumon de l'IUCPQ a reçu la mention de pratique exemplaire par *Agrément Canada* en 2009. Il est un chef de file dans ce domaine et l'un des rares au Canada à répondre aux standards américains⁴⁸.

48. Le laboratoire de IUCPQ se distingue par la qualité supérieure de ses rapports, qui respectent les standards américains du temps de production des rapports, malgré une augmentation du nombre de cas, et par une amélioration constante du temps de production des rapports en cytologie, passant de 1,66 jour en 2008 à 1,28 jour en 2010.

9.7.4 La référence aux spécialistes

Afin de faciliter l'accès en spécialité les omnipraticiens des GMF et des CRQ utilisent des algorithmes de priorité d'accès par site tumoral élaborés par un groupe de cliniciens. Les infirmières de liaison présentes dans les CRQ s'assurent de l'application de ces algorithmes et du cheminement conforme des demandes aux spécialistes, comme il est prévu dans les protocoles de l'algorithme. Malgré la mise en place de cette procédure, la référence *informelle* persiste. Néanmoins, lorsqu'il y a suspicion de cancer, le médecin de famille s'assure que la personne puisse rencontrer un spécialiste en priorité.

Le guichet de coordination de l'investigation pour le site tumoral poumon de l'IUCPQ, cité à plusieurs reprises par les médecins omnipraticiens, est un exemple concluant de facilité d'accès.

L'Agence a mis sur pied un comité stratégique et un comité opérationnel sur la trajectoire de soins et services, afin de s'assurer que l'ensemble des cliniques médicales appliquent les algorithmes de référence aux spécialistes, et ainsi garantir l'équité de l'accès à un spécialiste pour la personne en suspicion ou atteinte de cancer.

L'INVESTIGATION

Forces :

- L'informatisation de l'ensemble des laboratoires de la région;
- L'accès au dépôt régional des résultats de laboratoire pour assurer la continuité des soins et services;
- Des plateaux de haute technologie médicale dans le secteur privé, ce qui contribue à améliorer l'accès aux examens diagnostiques;
- L'optimisation du temps alloué à certains appareils diagnostiques du réseau public;
- Le laboratoire de pathologie de l'IUCPQ a reçu la mention de pratique exemplaire par *Agrément Canada* en 2009;
- Le PREM régional en anatomopathologie;
- La présence d'infirmières de liaison dans les CRQ;
- Le guichet d'accès de coordination de l'investigation pour le site tumoral poumon de l'IUCPQ.

Défis :

- Le délai d'accès à certains plateaux diagnostiques;
- Le délai de transmission des résultats de pathologie;
- La mise à niveau des laboratoires de pathologie, pour répondre aux normes de qualité et de sécurité;
- Le délai pour l'obtention des rapports écrits suivant les examens diagnostiques;
- Le recrutement des pathologistes et des anatomopathologistes;
- L'application des algorithmes de priorisation pour l'accès en spécialité par les cliniques médicales autres que les CRQ;

- La mise en œuvre de guichets d'accès par site tumoral.

Perspectives :

- Mettre en œuvre des guichets d'accès pour les sites tumoraux dont les cancers sont les plus fréquents;
- Apporter le soutien nécessaire aux médecins de famille, afin de favoriser l'application des protocoles et des algorithmes de référence en spécialité;
- S'assurer que le délai d'accès aux prélèvements respecte la norme ministérielle;
- Améliorer l'accès aux plateaux diagnostiques pour l'investigation;
- Améliorer le délai d'obtention des rapports écrits suivant les examens diagnostiques;
- S'assurer que le délai d'accès aux rapports de pathologie pour la personne en suspicion de cancer respecte les normes.

9.8 Le traitement

Le traitement du cancer repose en général sur une approche multidisciplinaire mettant à profit l'expertise d'oncologues médicaux, de radio-oncologues, de chirurgiens, de pathologistes, de professionnels. Des discussions interdisciplinaires relativement à la planification des traitements ont régulièrement lieu pour définir l'approche thérapeutique la plus appropriée pour un patient donné. Des guides de pratique oncologique servent à définir les conduites pour les cas de cancer les plus fréquents. Les avancements thérapeutiques des dernières années permettent d'offrir une plus grande gamme de traitements, plus efficaces et moins toxiques, à un pourcentage accru de personnes atteintes (ex. : la mise en place d'une salle interventionnelle à l'IUCPQ, dans le secteur de l'endoscopie respiratoire)⁴⁹.

L'hospitalisation, autrefois nécessaire pour réaliser les chirurgies, administrer les traitements toxiques ou encore gérer les complications, est aujourd'hui réservée aux chirurgies invasives et aux chimiothérapies intensives et lors de l'application de certains protocoles complexes utilisés dans des cas particuliers. Certaines personnes atteintes de cancer doivent être hospitalisées lorsqu'une complication découle de leur maladie ou du traitement. Il s'agit alors d'une admission urgente difficilement prévisible, et celle-ci se fait la plupart du temps par l'urgence.

La population vieillissante atteinte d'un cancer sera aussi porteuse de plusieurs autres pathologies. Une approche gériatrique sera à implanter afin de répondre adéquatement à cette clientèle, qui sera significative dans le réseau intégré de soins et services.

9.8.1 Le traitement chirurgical

Tous les CHSGS et le CSSS de Charlevoix effectuent des chirurgies en oncologie, selon leur niveau d'expertise. L'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec ont recours au *Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés* pour suivre l'évolution de l'accès aux différentes chirurgies. L'indicateur de suivi permet de calculer le pourcentage de patients traités par chirurgie oncologique dans un délai inférieur à 28 jours. Ce délai est calculé à partir de la date où la décision de procéder à la

49. Ce plateau technique à la fine pointe de la technologie offre aux usagers présentant une pathologie néoplasique une gamme étendue d'examens diagnostiques et thérapeutiques surspécialisés. Les délais d'attente pour les examens et les traitements s'en trouvent réduits.

chirurgie est prise (requête opératoire signée et inscription sur la liste d'attente) jusqu'à la date de l'opération. Cette méthode permet de suivre l'évolution de la proportion de patients hors délai en attente d'un traitement de chirurgie oncologique.

La norme ministérielle prévoit qu'en 2015, 90 % des personnes en attente d'une chirurgie oncologique seront opérées dans un délai de 28 jours. Pour sa part, la région s'est donné comme objectif d'atteindre la cible de 90 % en 2012, objectif clairement signifié dans les ententes de gestion.

9.8.2 Le traitement médical

L'oncologie médicale a littéralement vu exploser les demandes d'intervention qui y sont associées, surtout dans les dix dernières années. Elle a maintenant à sa disposition de trois à cinq fois plus d'agents pharmacologiques, et de nouvelles indications thérapeutiques ne cessent de faire leur apparition.

9.8.2.1 La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement systémique qui peut être administré par voie intraveineuse ou orale, seul ou en combinaison avec la chirurgie ou la radiothérapie. Elle constitue parfois l'unique solution thérapeutique pour les patients dont la maladie est métastatique. L'utilisation des anticorps monoclonaux s'insère dans le volet d'immunothérapie du cancer ou lors de thérapie ciblée. Ces traitements, fort coûteux, sont donnés par voie intraveineuse et sont en général bien tolérés. Les nouvelles molécules maintenant utilisées nécessitent la présence permanente de pharmaciens spécialisés en oncologie dans les cliniques de chimiothérapie, afin de s'assurer de la qualité, de la sécurité et de la continuité des traitements.

Des cliniques de chimiothérapie sont présentes dans les CHSGS et le CSSS de Charlevoix, pour la chimiothérapie de base. Le CSSS de Portneuf projette d'offrir le même service sur son territoire. Présentement, le CSSS de la Vieille-Capitale, le CSSS de Québec-Nord et le CSSS de Portneuf ont des ententes non officielles pour les services de chimiothérapie de base avec les CH de la région. Le CLSC du CSSS effectue certains prélèvements de contrôle avant le traitement de chimiothérapie, pour éviter au patient de se déplacer inutilement si le traitement ne peut être administré.

L'augmentation de la clientèle et l'introduction de traitements de plus en plus longs, d'une durée variant entre quatre à six heures, ont eu un impact important sur l'accessibilité des services. Malgré une réorganisation du travail et l'allongement des horaires dans les cliniques de chimiothérapie, l'accessibilité demeure précaire.

Le développement de nouvelles molécules par l'industrie pharmaceutique permet d'offrir des traitements plus tolérables et plus efficaces. On assiste à un déplacement de l'administration des traitements des unités de soins vers le secteur ambulatoire et vers les services en région du RUIS-UL.

9.8.2.2 La greffe de moelle osseuse

La greffe de moelle osseuse a été introduite dans les années 1970 pour le traitement de la leucémie aigüe et de l'aplasie médullaire. Bien que le nombre de transplantations par année demeure plutôt stable, les indications évoluent en fonction de l'avancement des traitements contre le cancer. Certaines indications disparaissent, alors que d'autres apparaissent. La quasi-totalité des transplantations s'effectuent pour traiter des néoplasies hématologiques.

Le CHUQ et le CHA réalisent annuellement entre 100 et 150 greffes (2/3 autologues, 1/3 allogéniques) et sont accréditées par la *Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy* (FACT). Ce nombre ne devrait pas augmenter au cours des cinq prochaines années. De 2008 à 2011, 376 greffes ont été réalisées dans la région de la Capitale-Nationale : 58 % de l'ensemble ont été faites au CHA et 42 % au CHUQ (cf. tableau VII).

Le CHA a un projet de mise au point d'un programme ambulatoire de transplantation de moelle. De tels programmes permettent de décongestionner les unités de soins, d'augmenter le taux de satisfaction de la clientèle et de réduire les coûts.

La clientèle pédiatrique de la région nécessitant une greffe de moelle est orientée vers le CHU Sainte-Justine de Montréal.

Tableau VII – Greffes de moelle

Établissements	Autogreffes			Allogreffes apparentées			Allogreffes non apparentées			Total		
	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2008-2009	2009-2010	2010-2011
L'HDQ/CHUQ	22	44	30	17	13	17	4	6	5	43	63	52
HEJ/CHA	40	60	37	23	22	14	5	7	10	68	89	61
Total de greffés	62	104	67	40	35	31	9	13	15	111	152	113

Depuis plusieurs années, en dépit d'une volonté administrative de concentrer toutes les activités de greffe de cellules souches au CHUQ, les greffes sont toujours offertes au CHA et au CHUQ. Cette situation a fait en sorte que lors de la dernière démarche de désignation des équipes en oncologie, la DQC n'a pas visité ces équipes.

9.8.3 La radiothérapie

La radiothérapie est pratiquée chez plus de la moitié des patients ayant un cancer. Elle est, avec la chirurgie, le traitement le plus fréquent des cancers et peut entraîner une guérison à elle seule. Elle peut être utilisée seule ou associée à la chirurgie et à la chimiothérapie. Ses indications sont liées au type de la tumeur, à sa localisation, à son stade et à l'état général du patient. On distingue trois grandes techniques de radiothérapie :

- la radiothérapie externe : la plus connue et la plus utilisée;
- la curiethérapie : la source radioactive est placée pendant une durée limitée ou définitive à l'intérieur de la personne;
- la radiochirurgie : technique de radiothérapie permettant de cibler des lésions avec une très grande précision, administrant une forte dose en une seule ou en quelques fractions⁵⁰.

50. <http://fr.wikipedia.org/wiki/radioth%C3%A9rapie>

La radiothérapie est indiquée pour les traitements curatifs, palliatifs et des symptômes.

Le centre de radiothérapie de la région de la Capitale-Nationale se situe à L'HDQ et est un centre de référence pour le RUIS-UL. L'ensemble des services susmentionnés y sont offerts, tant pour la clientèle adulte que pédiatrique. De plus, il offre pour l'ensemble de l'Est-du-Québec des services spécialisés, soit l'irradiation corporelle totale, la curiethérapie de la prostate, la curiethérapie bronchique et les implants oculaires.

Depuis 2006, le CHUQ et le CHA disposent d'un programme conjoint de radiochirurgie stéréotaxique. Toutefois, deux accélérateurs sont simultanément en remplacement au CHUQ depuis janvier 2011. Cette fermeture a nécessité un plan de contingence sur deux ans. Conséquemment, la clientèle de radiochirurgie et de radiothérapie stéréotaxique est dirigée vers le CHU de Sherbrooke, le CHU de Montréal ou le CHU de santé McGill.

Le système de gestion de l'accès aux services de radio-oncologie implanté depuis 2004, permet de connaître et de comprendre l'état de la situation dans chacun des CH offrant ces traitements, la cible ministérielle voulant que :

- 90 % de la clientèle requérant des traitements de radio-oncologie soit traitée à l'intérieur d'un délai de quatre semaines suivant la date où elle est déclarée médicalement prête;
- 100 % de cette clientèle soit traitée à l'intérieur d'un délai de huit semaines suivant la date où elle est déclarée médicalement prête.

Le centre de radiothérapie de L'HDQ respecte habituellement la norme de 90 %. À certaines périodes où l'accès au bloc opératoire est plus difficile pour les cas de curiethérapie, tout est mis en œuvre pour régler la situation.

La DQC a établi un ratio de 350 patients par appareil par année. Le CHUQ se maintient au-delà de cette norme, avec plus de 450 patients. Le MSSS reconnaît que le centre de L'HDQ ne peut continuer à cette cadence. Tout comme il a été fait dans la région de Montréal et sa périphérie, le Ministère a procédé à une analyse de la situation de la région de la Capitale-Nationale, et plus largement des régions du RUIS-UL. En février 2011, compte tenu des éléments susmentionnés ainsi que de la croissance annuelle du nombre de patients traités en radiothérapie, soit approximativement 3 %, l'Agence a autorisé le CHUQ à rédiger un avis de reconnaissance de besoins en radiothérapie, afin que soient envisagées des solutions garantissant d'un service accessible et de qualité pour la clientèle desservie par les CH de la région et du RUIS-UL.

Toujours en février 2011, l'Agence autorisait le CHUQ à mettre en place une unité de curiethérapie dans le centre de radio-oncologie et à transférer certains services de radio-oncologie vers le CRCEO.

Pour rééquilibrer les volumes d'activités, le MSSS propose le retour, dans leur région de provenance, des patients auxquels le traitement peut être offert sur place. Ce nombre représente un faible pourcentage. La majeure partie de la clientèle hors région qui consomme au CHUQ provient de la région de Chaudière-Appalaches, avec près de 900 patients pour l'année 2009-2010. En décembre 2011, dans le souci d'optimiser l'organisation des services en radio-oncologie, le CHUQ, le CSSS Alphonse-Desjardins et les agences respectives ont présenté au MSSS un avis conjoint de reconnaissance de besoins pour les deux régions limitrophes concernées. Cela témoigne du partenariat ambitieux de ces régions dont les

besoins spécifiques en services de radio-oncologie dépassent actuellement les services disponibles⁵¹.

9.8.4 L'oncologie bucco-dentaire

En juillet 2008, la DQC publiait son rapport du comité d'oncologie bucco-dentaire. Le mode d'intervention retenu permettait une prise en charge optimale des patients souffrant des cancers de la sphère oto-rhino laryngologique et maxillo-faciale et devant être traités par radiothérapie. Le MSSS a ainsi rendu accessibles les services de prévention des plus importantes complications dentaires et buccales dans tous les centres de radio-oncologie du Québec. Les traitements disponibles ont été regroupés au sein d'un panier de 12 services de base gratuits en dentisterie, valables pour les patients sur une période d'un an, couvrant la préparation et la postradiothérapie.

La mission des dentistes en oncologie du CHUQ est effectivement liée à l'oncologie et s'inspire du mode de fonctionnement des grandes institutions où les *dental oncologists* exercent. Outre les soins de base décrits, on retrouve au CHUQ des soins restaurateurs, chirurgicaux et prothétiques de type tertiaire pour les complications du cancer de la bouche. Les dentistes oncologues sont activement engagés dans les équipes suprarégionales de radio-oncologie et de chirurgie ORL oncologique. Les collaborations avec les équipes transversales en oncologie sont ainsi optimisées, autant pour les activités de programmation que pour les services aux patients.

Depuis 2000, le CHUQ on dispense régulièrement des services d'épithèses simples et complexes pour des patients ayant eu une mutilation importante au visage à la suite d'une chirurgie oncologique. Normés en 2006 grâce à une démarche de consolidation, ces services de prothèses faciales sont offerts à une proportion grandissante de patients provenant de toutes les régions du Québec. Le CHUQ souhaite constituer un centre d'excellence de soins en épithésie pour le Québec. Il présentera d'ailleurs un projet à l'Agence d'ici peu.

L'enseignement a toujours figuré parmi les priorités du service de dentisterie en oncologie et les collaborations de toutes sortes avec les facultés de médecine dentaire et de médecine sont en progression. La recherche clinique et l'évaluation de nouvelles technologies font de plus en plus partie des projets et travaux de l'équipe des dentistes en oncologie notamment en numérisation corporelle. Pour mener à bien toutes ces missions hospitalières, une des priorités du service est le complément de son plateau technique, de façon à maintenir la sécurité et l'accessibilité l'équipe.

De son côté, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ), grâce à une forte équipe de spécialistes en médecine dentaire, offre un service d'implantologie dentaire pour les cas d'oncologie et de traumatologie maxillo-faciale. Les spécialistes des deux hôpitaux collaborent pour les cas complexes au sein des cliniques de tumeurs pour l'enseignement aux résidents et pour les activités de recherche clinique.

51. Agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, Centre régional intégré en cancérologie de la région de Chaudière-Appalaches, volet radio-oncologie, décembre 2011, 49 p

9.8.5 L'offre de service des CSSS dans le cadre de leur mission CLSC

La clientèle atteinte de cancer peut obtenir des services de leur CSSS.

Les services d'Info-Santé sont accessibles à toute la population. Le programme de services courants des CSSS englobe les services de prélèvement, les soins infirmiers (ex. : changement de pansements, retrait des « biberons » de chimiothérapie) et le soutien psychosocial. Des services psychosociaux peuvent aussi être dispensés par l'entremise des autres programmes (Famille-Enfance-Jeunesse, santé mentale et soins à domicile), et l'offre peut varier d'un CSSS à l'autre, s'il y a présence ou non d'une mission CH.

Le programme SAD, en partenariat avec la communauté, offre une variété de services pour les personnes atteintes de cancer, allant du suivi post-chirurgie aux soins de fin de vie. Le panier de services comprend :

- services des auxiliaires de santé et de services sociaux, notamment pour les soins d'hygiène;
- services de soins infirmiers;
- services de nutrition;
- services médicaux et pharmaceutiques, en partenariat avec la communauté;
- services de réadaptation par des physiothérapeutes et des ergothérapeutes;
- consultations psychosociales et accompagnement;
- soins à domicile 24/7;
- soins palliatifs et de fin de vie;
- soutien aux aidants naturels.

Les CSSS travaillent étroitement avec les organismes communautaires de leur milieu. Ces derniers sont des alliés importants dans l'offre de service à la clientèle. En raison de la connaissance approfondie qu'ils ont de leurs services, les CSSS y dirigent régulièrement la personne atteinte de cancer et ses proches lorsque ceux-ci peuvent répondre à leurs besoins.

En 2010, les personnes ayant un diagnostic de cancer représentaient 40 % des personnes jointes par le programme SAD⁵².

Lors des visites des équipes interdisciplinaires de la région, il a été mentionné que le service de nutrition en première ligne était peu ou pas accessible, par manque de personnel pour répondre à la demande.

LE TRAITEMENT

Forces :

- Le développement de l'expertise en pharmacothérapie oncologique;
- L'accès aux services de greffe de moelle dans 2 établissements accrédités FACT;
- L'accès aux services de radiothérapie dans un délai de 4 semaines;
- L'acceptation d'un projet de service de curiethérapie à même le centre de radiothérapie;

52. Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015, p. 18.

- Les services en oncologie bucco-dentaire accessibles pour la clientèle en oncologie de la région et du RUIS-UL;
- Le programme de radiochirurgie et de radiothérapie stéréotaxique;
- Le service de chimiothérapie de base au CSSS de Charlevoix;
- Les services de reconstitution maxillo-faciale et de plastie de l'HEJ;
- Des services généraux courants et de SAD dans l'ensemble des CSSS.

Défis :

- L'adaptation de l'approche thérapeutique pour la clientèle atteinte de cancer et ayant un profil gériatrique;
- L'accès à la chirurgie oncologique selon les normes;
- Des services de chimiothérapie de qualité et accessibles, à proximité de la clientèle, dans Portneuf;
- La présence de pharmaciens dans l'ensemble des cliniques de chimiothérapie;
- L'augmentation des coûts de pharmacie pour les nouveaux médicaments antinéoplasiques;
- La capacité d'accueil du centre de radiothérapie pour respecter la norme ministérielle incluant la radiochirurgie;
- Les hospitalisations en urgence à partir de l'ambulatoire;
- L'accès à des services de nutrition et psychosociaux en première ligne réservés à l'oncologie dans l'ensemble des CSSS;
- L'augmentation de la demande de services au SAD pour la clientèle atteinte de cancer.

Perspectives :

- Respecter le délai d'accès de 28 jours pour une chirurgie oncologique;
- Mettre en œuvre des mesures pour s'assurer de la qualité des données sur l'accès à la chirurgie oncologique;
- Revoir l'organisation des services en chimiothérapie;
- Assurer la qualité, la sécurité et la continuité du service de chimiothérapie par la présence de pharmaciens dans l'ensemble des cliniques de chimiothérapie;
- Assurer une surveillance de la courbe des coûts associés aux médicaments antinéoplasiques;
- Évaluer le projet d'une clinique de chimiothérapie de base au CSSS de Portneuf, selon les standards de pratique;
- Établir des corridors entre les services ambulatoires et les unités de soins pour les admissions d'urgence;
- Élaborer un plan fonctionnel et technique pour le centre de radiothérapie de L'HDQ;
- Rehausser l'offre de service du SAD pour répondre aux besoins de la clientèle, dont celle atteinte de cancer;

- Améliorer l'accès aux programmes de radiochirurgie et de radiothérapie stéréotaxique;
- Adapter les approches thérapeutiques pour la clientèle à profil gériatrique⁵³.

9.9 La réadaptation

La réadaptation est un processus coordonné regroupant les différents moyens mis en œuvre pour maximiser les capacités physiques, psychologiques, mentales et cognitives de la personne atteinte de cancer, afin de lui permettre une autonomie optimale dans l'ensemble de ses rôles et sphères d'activité.⁵⁴ Par la réadaptation, la personne atteinte de cancer développe des capacités physiques qui lui permettent de retrouver un équilibre psychologique et fonctionnel similaire ou supérieur à celui qu'elle avait avant l'apparition de la maladie.

Dans le document *Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec, Recommandations Avis*, publié par la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS, on recommande que :

- la présence de professionnels de la réadaptation soit assurée au sein des équipes d'oncologie aux niveaux local, régional et suprarégional;
- les personnes atteintes de cancer aient accès à des services de réadaptation psychique autant que physique;
- les critères d'accès aux services de réadaptation soient basés sur le potentiel de réadaptation et non seulement sur le pronostic de vie du patient;
- les critères d'accès à l'ensemble des ressources de réadaptation et d'hébergement soient adaptés en fonction de l'évolution de la maladie⁵⁵.

L'IRD PQ est le seul établissement désigné « institut universitaire » en réadaptation au Québec. Ses services sont destinés aux enfants, aux adolescents, aux adultes et aux aînés avec une déficience physique (motrice, auditive, visuelle et du langage). Pour la clientèle atteinte de cancer, les services s'adressent uniquement aux personnes avec une déficience physique (ex. : suivant une amputation). Pour s'investir dans une réadaptation, la durée de survie de la personne atteinte de cancer doit être supérieure à trois mois.

Le CHUQ, mandaté par le MSSS, gère par ses services d'orthophonie la distribution des aides à la communication destinées aux personnes laryngectomisées, trachéotomisées et glossectomisées du Québec. Il dispense également des services de réadaptation à ces clientèles et du soutien aux intervenants pour favoriser la prise en charge du patient dans son milieu. Les services se déclinent en deux volets : le premier destiné aux personnes ayant subi une laryngectomie totale et le second, pour celles ayant connu une laryngectomie partielle, une trachéotomie ou une glossectomie.

53. « La personne qui présente un profil gériatrique est généralement très âgée. Elle a des besoins dans plusieurs dimensions de sa vie, ce qui implique que son équilibre biopsychosocial est rompu ou risque d'être rompu. Elle présente un ou plusieurs syndromes gériatriques (instabilité posturale, incontinence, immobilité, iatrogénie, troubles de l'intellect, etc.) et une ou plusieurs autres conditions chroniques (MPOC, insuffisance cardiaque, HTA, insuffisance rénale, etc.). Leurs présences entraînent des atteintes fonctionnelles qui nécessitent l'intervention d'une équipe interdisciplinaire. » Extrait du compte-rendu de la rencontre des gériatres de la Capital-Nationale du 3 juin 2009 et adopté à l'unanimité lors de la rencontre du 20 octobre 2009 au CHA (Hôpital Saint-Sacrement).

54. M. BLOUIN et al. Dictionnaire de réadaptation, tome 1 : Termes techniques d'évaluation, Québec, Publications du Québec, 1997, 130 p.

55. Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec Recommandations, Avis, mars 2005, Direction de la lutte contre le cancer, MSSS, p. 17 et 19.

Les personnes laryngectomisées, si leur condition le permet, sont habituellement suivies par un orthophoniste dès la phase préopératoire. Le CHUQ offre des services de rééducation vocale pour l'apprentissage de la voix oesophagienne, pour l'entraînement au port de la prothèse trachéo-oesophagienne ou pour l'utilisation de tout autre mode de communication. Si les services ne sont pas disponibles dans la région du patient, le centre suprarégional l'accueille ou le dirige vers la ressource la plus proche⁵⁶. Il n'y a pas de liste d'attente en orthophonie, que ce soit en pré ou en postchirurgie. Il s'agit d'une clientèle qui doit être vue en priorité, étant donné le programme. La cohorte augmente d'année en année et en 2011, la majeure partie des heures allouées au service d'orthophonie à L'HDQ servent à cette clientèle, bien que le budget attribué au programme d'aide à la communication et de soutien aux laryngectomisés ne prévoie qu'un poste de 0,8 équivalent temps complet.

La stomothérapie est une thérapie basée sur la maîtrise des connaissances techniques et des principes de relation d'aide visant à aider toute personne ayant une stomie temporaire ou permanente à retrouver son autonomie à la suite d'une intervention chirurgicale, et à reprendre un rythme de vie aussi normal que possible, tant au niveau personnel que familial, professionnel et social. Le CHA et le CHUQ offrent de tels services et sont en mesure de répondre dès la référence.

LA RÉADAPTATION

Forces :

- La présence de l'IRDPQ dans la région de la Capitale-Nationale;
- L'existence du programme d'aide aux laryngectomisés du CHUQ;
- Les services de stomothérapie.

Défis :

- La mise en place de services de réadaptation adaptés à la personne atteinte de cancer;
- L'accès à des prothèses mieux adaptées aux besoins de la jeune clientèle atteinte de cancer musculo-squelettique.

Perspectives :

- S'assurer que les services de réadaptation répondent aux besoins de la clientèle atteinte de cancer;
- Évaluer l'accès aux services de réadaptation pour les personnes atteintes de cancer.

56. Programme pour laryngectomisés, trachéotomisés et glossectomisés. Ce document a été préparé par les services d'orthophonie du CHUM et du CHUQ, année 2008-2009.

9.10 Les survivants

Les deux tiers des adultes qui reçoivent un diagnostic de cancer aujourd'hui seront en vie dans cinq ans⁵⁷. « À l'étape de transition qui suit les traitements médicaux, les survivants doivent reprendre leurs rôles sociaux (ex. : sur le plan familial, professionnel, scolaire et social), en même temps qu'ils doivent composer avec le cancer et certaines conséquences du traitement (ex. : croyances ébranlées, crainte d'une récurrence, fatigue, modification de l'image corporelle, difficultés de sommeil, cognitives et sexuelles). La réintégration à l'emploi est également un enjeu de taille pour un grand nombre de survivants. Certes, un nombre important de survivants font preuve d'un haut niveau de résilience à cette étape charnière, mais souvent à des coûts élevés sur le plan de leur qualité de vie. D'autres vivront une détresse significative, marquée notamment par des symptômes anxieux et dépressifs qui risquent de perdurer en l'absence d'une prise en charge précoce et compliquer la réadaptation post-traitement⁵⁸ ».

Des groupes d'intérêt se mobilisent pour sensibiliser les administrateurs afin qu'ils reconnaissent les besoins des survivants. Des projets de recherche en cours explorent divers modes d'intervention pour favoriser le bien-être des personnes en survie d'un cancer.

LES SURVIVANTS
Défi : • Offrir aux survivants d'un cancer le soutien approprié à leurs besoins. Perspective : • Suivre les résultats des projets de recherche afin d'adapter l'offre de service régionale en conséquence.

9.11 Les soins palliatifs et de fin de vie

Selon l'OMS, les soins palliatifs sont définis comme l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé.

La Politique de soins palliatifs de fin de vie du MSSS (2004) précise que les soins palliatifs de fin de vie visent les personnes rendues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie. De plus, elle stipule que les soins palliatifs doivent être disponibles progressivement dès que la guérison devient improbable, sinon irréaliste.

Enfin, la Politique de soins palliatifs de fin de vie établit les balises de l'organisation des services pour faire face au défi grandissant posé par les besoins des personnes en fin de vie, quelle que soit la maladie en cause. La mise en œuvre des services de soins palliatifs doit prendre en compte l'objectif de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel les usagers qui le souhaitent et dont la condition le permet.

57. R. LAG, *et al.* (Eds.). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2003. Bethesda, MD : National Cancer Institute, 2006.

58. M.-C. BLAIS. Projet de démonstration « Un programme d'activation comportementale pour reprendre sa vie en mains suite à des traitements du cancer », 2008, 4 p.

9.11.1 La vision d'un réseau intégré de soins palliatifs

En mars 2008, le Comité régional de soins palliatifs a adopté le rapport sur *Les besoins en lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale*, qui a été entériné par l'Agence. En toile de fond de ce document, on retrouve la vision de ce que doit devenir notre réseau régional intégré de soins palliatifs. Tous les projets qui ont été pilotés par le Comité entre 2008 et 2011 ou qui sont actuellement en élaboration pour la planification 2012-2017 s'inscrivent dans le modèle régional d'organisation ainsi décrit (cf. annexe 4).

9.11.2 Les soins palliatifs en établissement

Le rapport de 2008 sur les besoins en lits de soins palliatifs a été suivi en 2009 d'un avis sur la pertinence sur la répartition de ces lits, au regard des projets présentés par les établissements. Entre 2006 et 2008, avant la production du rapport, le nombre de lits dans la région était passé de 35 à 56, pour finalement atteindre 73 en 2009. La cible régionale visée dans l'avis est de 97 lits. Une nouvelle unité fonctionnelle de cinq lits, sur une possibilité de huit, a vu le jour à l'été 2011 dans le territoire du CSSS de Québec-Nord. Trois lits de plus ont été ouverts à l'HJHSB, pour un total de 10 sur 16 lits prévus.

Toutefois, l'ouverture de nouvelles unités ne s'est pas toujours réalisée avec les investissements appropriés pour compléter les équipes interdisciplinaires, pour la formation du personnel adapté aux soins palliatifs ou pour des installations matérielles.

Des équipes médicales de consultation sont présentes au CHA, au CHUQ, à l'IUCPQ, à l'HJHSB et à l'IUSMQ. Elles accueillent des clientèles de toute pathologie dans des unités spécialisées en soins palliatifs, où l'on retrouve les meilleurs standards de pratique permettant d'évaluer et de stabiliser des symptômes complexes et aussi de traiter certains patients en fin de vie épisodes de fin de vie (moins de 50 % de mortalité). La MMS, en plus de ses 15 lits, dirige le seul centre de jour en soins palliatifs au Québec. Désignée équipe suprarégionale de niveau IV en soins palliatifs, elle demeure un animateur de premier plan d'une approche réseau en formation et en recherche en soins palliatifs.

En centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD), un état de la situation est en élaboration, qui devrait permettre d'établir des stratégies pour combler les nombreuses lacunes observées en matière de soins palliatifs en fin de vie pour les personnes hébergées. Cette clientèle représente annuellement autour de 30 % des décès de la région.

9.11.3 Les soins palliatifs à domicile

En 2010, le Comité régional de soins palliatifs a produit un état de la situation des soins palliatifs à domicile, ainsi qu'un plan de déploiement qui a été adopté par l'Agence. Il ressort que l'accès aux services de soins palliatifs à domicile, en fonction du besoin réel de la personne, demeure variable selon les territoires de résidence. Les ressources pour le maintien à domicile de cette clientèle sont encore insuffisantes, de même que les ressources d'hébergement pour les personnes en soins palliatifs avec perte d'autonomie et un pronostic de vie de plus de deux mois.

La région compte six équipes interdisciplinaires affectées aux soins à domicile, toutes concentrées dans la ville de Québec. En raison du petit volume de population des territoires du CSSS de Portneuf et du CSSS de Charlevoix, les soins palliatifs sont dispensés par l'équipe

régulière du SAD, tout comme pour l'Île-d'Orléans et la Côte-de-Beaupré rattachées au CSSS de Québec-Nord.

Un état de la situation sur le bénévolat à domicile est complété. Ce projet de recherche a été mené conjointement par le Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, le réseau des soins palliatifs de Québec et l'Agence.

9.11.4 Les soins palliatifs pédiatriques

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie* mentionne qu'en matière de soins palliatifs, les enfants, les adolescents et leurs familles méritent une attention particulière. Le MSSS a publié, en 2006, les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*.

Le CME du CHUQ a des services en soins palliatifs pédiatriques et offre son expertise aux intervenants du RUIS-UL en s'appuyant sur son programme de soins palliatifs adopté en décembre 2008. L'équipe réseau du CME soutient les équipes de première ligne aux niveaux régional et suprarégional. Elle doit être consolidée pour jouer pleinement son rôle. Quelques chambres ont été aménagées au CME pour répondre aux besoins particuliers des enfants, des adolescents et de leurs familles. Une planification globale des besoins en lits de soins palliatifs pédiatriques demeure toutefois à réaliser.

LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Forces :

- La MMS dirige le seul centre de jour en soins palliatifs au Québec;
- Désignation de la MMS comme équipe suprarégionale de niveau IV en soins palliatifs;
- La MMS, animateur de premier plan d'une approche réseau en formation et en recherche en soins palliatifs;
- Des équipes médicales de consultation en soins palliatifs au CHA, au CHUQ, à l'IUCPQ, à l'HJHSB et à l'IUSMQ;
- Six équipes interdisciplinaires affectées aux soins à domicile, toutes concentrées dans la ville de Québec;
- Des lits regroupés de soins palliatifs dans chacun des CH;
- Le développement de huit lits communautaires sur le territoire du CSSS de Québec-Nord;
- Des services de soins palliatifs de troisième ligne dans les CHSGS;
- Les services de soins palliatifs pédiatriques du CME du CHUQ.

Défis :

- L'accès aux services de soins palliatifs, en fonction du besoin réel de la personne;
- Le maintien à domicile le plus longtemps possible de la clientèle en soins palliatifs;
- L'accès à des ressources d'hébergement pour les personnes en soins palliatifs présentant une perte d'autonomie et un pronostic de vie de plus de deux mois;
- L'implantation d'un programme de soins palliatifs de fin de vie en CHSLD;
- La consolidation des soins palliatifs pédiatriques pour la Capitale-Nationale et le RUIS-UL;
- La consolidation des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs dans les CH.

Perspectives :

- Harmoniser les critères d'accès aux soins palliatifs à domicile;
- Augmenter les ressources humaines et matérielles pour maintenir à domicile la clientèle en fin de vie qui désire y demeurer;
- Consolider l'équipe réseau en soins palliatifs pédiatriques;
- Implanter un programme de soins palliatifs de fin de vie en CHSLD.

9.12 Le continuum de soins et services

Les problèmes de santé sont complexes et exigent une série d'interventions, et ce, à différents niveaux (première, deuxième et troisième ligne). Le réseau intégré de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale couvre l'ensemble des services en oncologie. La fluidité de la trajectoire des soins et services est un incontournable pour assurer à la personne atteinte de cancer l'accès à des soins et services de qualité et sécuritaires. L'expertise des ressources humaines en oncologie, les ententes interétablissements et le transfert des informations entre les intervenants sont les assises du continuum de soins et services.

9.12.1 Les ressources humaines

De nombreux professionnels consacrent toutes leurs activités ou une partie d'entre elles à l'oncologie. La qualité de leur formation initiale et continue ainsi que l'évolution de leur effectif constituent une préoccupation majeure pour mieux répondre aux besoins des patients et réduire les inégalités d'accès. On observe une rareté, une disponibilité moindre et une absence de relève chez certains corps professionnels, dont les médecins omnipraticiens (ex. : pour la sénologie, les soins palliatifs, etc.), certaines spécialités dont les anatomopathologistes, les infirmières et autres professionnels en oncologie (ex. : pharmaciens, orthophonistes, nutritionnistes, etc.). Dans un tel contexte, des problèmes d'accès sont déjà présents, et tout porte à croire qu'ils augmenteront dans les années à venir.

La présence des IPO constitue un élément-clé dans l'intégration des services en oncologie. Ces infirmières jouent un rôle d'évaluation, d'information, de coordination et de soutien à la personne atteinte de cancer et à ses proches dès l'annonce du diagnostic et tout au long des phases de la maladie. Elles contribuent à l'amélioration de la continuité des soins et à la fluidité des informations entre les équipes de lutte contre le cancer. Un projet de recherche provincial est en cours afin de déterminer le nombre de personnes atteintes de cancer que peut suivre une IPO. Ce rapport permettra d'ajuster l'offre de service pour assurer à toutes les personnes atteintes de cancer l'accès à une IPO.

9.12.2 Les ententes

Selon le principe de hiérarchisation, la réponse au besoin chemine sur un continuum de services par des mécanismes de référence efficaces et bien structurés. Le partage d'informations cliniques pertinentes constitue une condition *sine qua non* pour l'atteinte des objectifs sur le plan de la continuité. C'est par des ententes de service que ces mécanismes s'établissent entre les parties impliquées.

Pour assurer un continuum de soins et services aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, l'ensemble des établissements de la région ont signé, en décembre 2007, une entente multipartite dans le cadre du projet clinique de lutte contre le cancer. Cette entente avait pour objectif de favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts. Elle visait, de façon plus particulière, la mise en œuvre du *Programme régional de lutte contre le cancer* dans un contexte de réseau intégré. Elle est toujours en vigueur. Par contre, le suivi des indicateurs est complexe, et les données s'y rattachant sont non comptabilisées pour la plupart. De plus, le mécanisme de gestion qui y est associé n'a pas été mis en application.

Des ententes officielles et non officielles existent entre les différents établissements de la Capitale-Nationale et entre les établissements du RUIS-UL pour assurer la continuité des services. Souvent, ces ententes se font de gré à gré entre les médecins.

9.12.3 Le transfert de l'information

Le travail en réseau ne pourra se réaliser sans l'échange d'informations cliniques. En oncologie, le défi de l'intégration de l'information clinique est d'autant plus élevé que la personne atteinte obtient ses soins sur une trajectoire de services qui se déroulera à 95 % en mode ambulatoire. Selon le témoignage de certains patients ayant subi une chirurgie, le centre ambulatoire était plus significatif comme centre de traitement que l'hôpital, bien que ce dernier ait été situé dans le voisinage immédiat⁵⁹.

Les établissements de la région reconnaissent la nécessité d'optimiser la trajectoire des clientèles en oncologie, d'améliorer l'accès aux soins en temps opportun et de faire en sorte que les informations cliniques soient colligées au fur et à mesure que le client reçoit les soins et services. Piloté par le CHUQ et appuyé par les autres CHSGS, le projet en cours d'un système d'information clinique axé sur la trajectoire des clientèles en oncologie devrait répondre aux besoins à cet égard.

Le *Passeport en oncologie* est un outil de suivi destiné aux personnes atteintes ou à leurs proches pour les inciter à devenir des participants actifs dans leur cheminement de soins. Il est disponible gratuitement pour toutes les personnes du Québec atteintes de cancer. Présentement, le MSSS évalue l'utilisation de ce passeport dans la continuité des soins et services.

Le DSQ est en projet-pilote dans la région depuis 2007. Les données cliniques concernées à ce jour sont les données du médicament, du laboratoire et de l'imagerie médicale. La campagne d'information visant la participation de la population s'est déroulée au début de 2010, et depuis mars 2010, plus de 680 000 personnes de la région sont admissibles au DSQ. Le volet médicament est en déploiement dans les pharmacies communautaires et dans les sites cliniques depuis octobre 2010. En septembre 2011, le DSQ est implanté dans huit pharmacies et cinq sites cliniques. D'autres endroits seront ajoutés incessamment. Le volet laboratoire est en projet-pilote depuis février 2011 avec les laboratoires du CHA et du CHUQ, et le volet imagerie médicale l'est depuis septembre 2011. La consultation clinique se fait dans quatre sites cliniques depuis avril 2011. Les résultats et les commentaires des cliniciens participants recueillis à ce jour sont très positifs.

Plusieurs projets de systèmes d'information existent ou sont en élaboration afin de permettre l'accès à différentes données concernant la clientèle atteinte de cancer, pour le suivi clinique ou pour la recherche. Il serait important que les différents systèmes, tels que le DSQ, le Dossier clinique informatisé (DCI) des établissements et le Système d'information clinique axé sur la trajectoire des clientèles en oncologie (SIC-TO), puissent s'interfacer, afin d'avoir un seul outil clinique dont le contenu comprendrait l'ensemble de l'information pertinente pour le suivi et le continuum de soins et services de la personne atteinte de cancer.

59. CHUQ. Projet institutionnel d'implantation du système d'information clinique axé sur la trajectoire des clientèles en oncologie, 28 octobre 2010, p. 2.

LE CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES

Forces :

- Des soins et services dispensés par un réseau intégré de lutte contre le cancer;
- La région de la Capitale-Nationale est la région-pilote pour l'implantation du DSQ;
- Des IPO en fonction dans toutes les équipes désignées de lutte contre le cancer.

Défis :

- La rareté de ressources humaines affectées à l'oncologie;
- L'accès à une IPO pour toute la clientèle atteinte de cancer, le plus tôt possible après le diagnostic;
- L'utilisation du *Passeport en oncologie* par la clientèle et le personnel;
- Un système d'information clinique accessible à l'ensemble du réseau intégré;
- Des ententes officielles entre les différents établissements de la Capitale-Nationale et entre les établissements du RUIS-UL;
- Le suivi des indicateurs de l'entente multipartite en cancérologie de la Capitale-Nationale et le mécanisme de suivi.

Perspectives :

- Faire le recensement des employés affectés à l'oncologie afin de mieux suivre l'évolution de l'effectif des différentes professions concernées. À la suite du rapport, s'il y a lieu, mettre des mesures en œuvre pour maintenir l'expertise en oncologie;
- Mettre en place des mécanismes de référence efficaces et bien structurés;
- Ajuster l'offre de service des IPO selon les critères et normes fixés par le MSSS;
- Revoir l'entente multipartite en cancérologie de la Capitale-Nationale, la mettre en application et en assurer le suivi;
- Élaborer et conclure des ententes de services CSSS/CH pour assurer à la personne atteinte de cancer l'accessibilité et la continuité de soins et services de qualité et sécuritaires;
- Mettre au point des outils d'information clinique interfacés avec les différents systèmes existants (DCI, DSQ, SIC-TO), pour permettre l'accès à l'information clinique pertinente, en fonction des besoins de la personne atteinte de cancer.

Les meilleurs standards de pratique

10. L'ÉVOLUTION DES NOUVELLES PRATIQUES ET LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Compte tenu des constantes avancées des connaissances sur le cancer, une formation de base et une formation continue pour maintenir à jour le savoir des intervenants et leur expertise sont une condition essentielle à une intervention qui respecte les standards de pratique fondés sur des données probantes. Pour assurer l'amélioration continue des soins et services, les conditions optimales pour la formation professionnelle de base et continue, ainsi que les moyens permettant le partage et le transfert des connaissances, doivent être mis en place. Les objectifs retenus par le PLCCRICN pour soutenir l'évolution des pratiques sont de :

- promouvoir le rôle du médecin de famille dans la lutte contre le cancer;
- promouvoir régionalement l'excellence des pratiques;
- encourager l'engagement des établissements dans la lutte contre le cancer;
- favoriser l'adoption d'une pratique fondée sur des données probantes;
- tenir compte des enjeux liés à la lutte contre le cancer dans le choix des priorités pour les organisations engagées dans la recherche sur le cancer;
- favoriser le partage d'informations et divers échanges avec nos partenaires régionaux et nationaux.

Formation de base et continue

L'évolution des connaissances et des traitements en oncologie en font une spécialité. Tandis qu'en Europe, divers diplômes d'études supérieures en oncologie sont offerts aux cliniciens et aux gestionnaires, ici au Québec, aucune formation de base n'existe. On se doit d'influencer les curriculums aux niveaux collégial et universitaire, afin que ceux-ci soient adaptés à la réalité des pratiques en oncologie.

Dans une des mesures associées aux orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer, le MSSS propose de créer des communautés de pratique soutenant la participation des équipes suprarégionales, afin d'améliorer la qualité de la pratique en oncologie. Il existe des communautés de pratique de type multidisciplinaire et d'autres de type unidisciplinaire, selon les écoles et les auteurs qui se sont penchés sur ce mode de développement des compétences. Dans la région, l'approche suivie jusqu'ici est plutôt unidisciplinaire. Présentement, il existe un regroupement professionnel des IPO ainsi que des regroupements de professionnels en soins palliatifs couvrant au moins huit disciplines, animés par la MMS. Des demandes ont été faites afin que des groupes soient constitués pour les nutritionnistes, les pharmaciens et les intervenants psychosociaux.

Faire partie d'une équipe interdisciplinaire est un moyen qui, concrètement, permet l'acquisition et le maintien des compétences grâce aux discussions de cas. Depuis cinq ans, les établissements de la région priorisent et dispensent la formation sur l'interdisciplinarité à l'ensemble des équipes de lutte contre le cancer.

Bien que l'on observe des divergences sur la façon de percevoir ou d'assumer ces responsabilités FASE auprès des équipes régionales et locales du RUIS-UL, la plupart des équipes suprarégionales de lutte contre le cancer donnent des formations et organisent des symposiums ou des colloques spécifiques à un siège tumoral qui s'adressent aux médecins et aux intervenants du RUIS-UL.

La région de Québec a été proactive dans la formation de base et la formation continue des IPO. Une formation de base répondant aux exigences de la Direction de la lutte contre le cancer (programme de 12 journées) a ainsi été réalisée en 2005-2006, en collaboration avec la région de Chaudière-Appalaches. Cette formation a été reprise en version abrégée en 2007, puis en 2010. Elle a alors été ouverte aux IPO de toute la province qui n'avaient pas pu en bénéficier dans leur région. De plus, depuis 2006, un comité régional élabore chaque année une programmation pour la formation continue des IPO, leur permettant de maintenir et de développer leurs connaissances et compétences, pour ainsi consolider leur rôle et s'apporter un soutien mutuel.

Les comités de thérapie du cancer (CTC)

Les CTC réunissent des cliniciens en oncologie qui, en discussions scientifiques, proposent aux médecins traitants des orientations de bonnes pratiques médicales basées sur les données probantes. Ces comités doivent évaluer et stimuler l'évolution de la pratique médicale des équipes interdisciplinaires dans leur région et émettre toute recommandation pertinente pour leur amélioration continue. La revue prospective de dossiers de cancer par un CTC contribue à l'amélioration de la qualité de la pratique et à la formation des participants.

À la demande des équipes locales, régionales, ou selon les besoins, les CTC peuvent aussi procéder à des analyses rétrospectives ou à des révisions de cas et évaluer le succès ou le taux de complication.

Les discussions du CTC permettent de générer du savoir, de revoir les principes de base de la gestion thérapeutique, de déterminer les zones de fragilité pour lesquelles un « audit » serait opportun, de déceler les cas admissibles à la participation à des essais cliniques et d'alimenter l'équipe de lutte contre le cancer en sujets intéressants pour des activités de formation. Aussi, elles favorisent l'accès à l'information pour les participants issus des autres équipes.

L'ensemble des équipes suprarégionales de lutte contre le cancer de la région tiennent régulièrement des cliniques de tumeurs. La visioconférence est souvent utilisée afin de couvrir le territoire du RUIS-UL.

La télésanté

La télésanté est un projet de téléconsultation et de soutien au développement des pratiques professionnelles multidisciplinaires entre les CHU et le CHSGS du RUIS-UL. Cette technologie est présentement utilisée pour :

- la téléconsultation et la téléformation en oncologie et en soins palliatifs;
- la clinique des tumeurs en onco-pneumologie;
- la clinique des tumeurs digestives;
- la téléconsultation en dermato-oncologie;
- la clinique des tumeurs en onco-pédiatrie;
- le soutien aux pratiques professionnelles, etc.

La télésanté continue de se développer au Québec. D'ici quelques mois, les médecins du RUIS-UL pourront compter sur une autre technologie, soit le service de télépathologie.

Forces :

- Depuis cinq ans, la formation sur l'interdisciplinarité et du *coaching* pour la majorité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer;
- Le regroupement professionnel des IPO et des huit groupes de professionnels en soins palliatifs;
- Les formations dispensées par les équipes suprarégionales de lutte contre le cancer;
- Les cliniques de tumeurs des équipes suprarégionales, par site tumoral;
- La visioconférence utilisée pour les discussions de cas avec les équipes régionales;
- L'offre de service en télésanté dans le RUIS-UL;
- L'arrivée de la télépathologie dans le RUIS-UL.

Défis :

- L'adaptation des curriculums de formation de base et continue;
- Le travail en interdisciplinarité;
- Le transfert des connaissances et l'harmonisation des pratiques;
- Le soutien et l'animation des regroupements professionnels pour les médecins de famille, les intervenants psychosociaux, les pharmaciens et les nutritionnistes;
- Le leadership d'une région universitaire au regard des projets de développement en télésanté et en télépathologie.

Perspectives :

- Mettre en œuvre des mesures pour développer la collaboration interprofessionnelle dans la pratique en oncologie;
- Clarifier l'interprétation à donner aux axes de responsabilité FASE et faire connaître les attentes au regard de ces fonctions;
- Favoriser le développement et le maintien des compétences en oncologie;
- Soutenir les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer dans leur rôle de supervision;
- Collaborer, avec les partenaires du réseau intégré de lutte contre le cancer et du RUIS-UL, à l'évolution de la culture de l'évaluation des pratiques;
- Mettre sur pied des regroupements de professionnels spécialisés en oncologie;
- Soutenir les projets de télésanté et de télépathologie.

11. LA RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE ET ÉVALUATIVE EN ONCOLOGIE

La recherche sur le cancer a pour objectifs de réduire la mortalité liée à cette maladie, de faire reculer sa fréquence et d'améliorer la survie et la qualité de vie des patients grâce à des traitements plus efficaces et moins toxiques. Elle vise également à favoriser l'équité au regard de la prévention, de l'accès au diagnostic précoce et des traitements innovants et efficaces. Elle fait appel à des disciplines aussi différentes que la biologie, la génomique, les sciences humaines et sociales⁶⁰.

Chaque établissement universitaire de la Capitale-Nationale dirige un centre de recherche, et chaque équipe suprarégionale de lutte contre le cancer est associée à des projets de recherche et se doit de produire des publications.

Le centre de recherche de l'IUCPQ est reconnu à l'échelle internationale. La recherche y est regroupée sous trois grands axes : la cardiologie, la pneumologie, l'obésité et le métabolisme énergétique. Ces trois axes, tout en étant liés très étroitement aux surspécialisations de l'hôpital, sont en constante interaction, ce qui permet de riches collaborations entre chercheurs cliniciens et chercheurs fondamentaux.

La recherche pharmaceutique pour les nouveaux traitements se base maintenant sur les molécules des tissus. L'IUCPQ dispose d'une importante banque de 2000 échantillons de tissus, offerts à ses chercheurs ainsi qu'aux autres chercheurs du Québec et du Canada. Il s'y fait de la recherche clinique en oncologie médicale, en chirurgie thoracique et au Département de pharmacie. Les médecins de l'IUCPQ participent à des projets de recherche de l'Institut National du Cancer, de groupes coopératifs canadiens et internationaux et de compagnies pharmaceutiques.

Le cancer est l'un des grands axes de recherche du CHUQ. Cet axe est intégré à six disciplines : biologie cellulaire, génomique fonctionnelle, physique oncomédicale et thérapie expérimentale, chimie médicinale, recherche clinique et translationnelle, évaluative et épidémiologique et oncologie psychosociale et soins palliatifs. Les chercheurs ont innové sur des sujets aussi complexes que variés, tels que la transgénése et la thérapie génique.

Le CRCEO du CHUQ est un centre ambulatoire adapté pour l'oncologie. Il regroupe un nombre important d'activités cliniques et de formation, de même que plusieurs catégories de professionnels. La mise en activité du CRCEO se fait de façon progressive, en trois phases, pour tenir compte de l'évolution de la clientèle et des volumes d'activités. La phase 1 a été réalisée au printemps 2006, ce qui a permis l'ouverture du centre, et graduellement la phase 2 se déploie, selon les possibilités de financement.

Le centre de recherche du CHA a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé de la population par l'acquisition et la diffusion de nouvelles connaissances. Des cliniciens travaillent en étroite collaboration avec plusieurs partenaires, tels que les chercheurs des universités Laval, McMaster et d'Ottawa, pour la réalisation de leurs projets de recherche, et ils participent à plusieurs études multicentriques nationales et internationales.

Au CHA, des équipes de médecins hémato-oncologues, chirurgiens, chercheurs et cliniciens travaillent depuis plus de 25 ans au développement de la recherche clinique, plus particulièrement sur le cancer du sein et sur le cancer hématologique. En effet, plusieurs projets de recherche clinique ont été menés en partenariat avec l'industrie pharmaceutique, avec des organismes subventionnés, tels que le *National Cancer Institute of Canada*, ou avec des

60. Institut national du cancer <http://www.e-cancer.fr/recherche>

universités à travers le monde. Ces essais cliniques ont permis d'explorer de nouvelles avenues de traitement, ainsi que d'améliorer les connaissances en apportant de nombreuses réponses relativement à ces maladies oncologiques. Grâce aux efforts déployés, les deux équipes de recherche clinique ont pu se développer considérablement au fil des dernières années. Les compétences et le dévouement de tous les membres leur ont permis de développer leur expertise, qui est de plus en plus reconnue et sollicitée.

Le centre de recherche du CSSS de la Vieille-Capitale a trois axes d'expertise, dont le premier est intitulé *Proximité territoriale et communautaire*. Les recherches réalisées soutiennent une réflexion sur les pratiques et leur révision, afin d'améliorer l'accessibilité des services, de les rapprocher des collectivités et, plus largement, de renforcer l'inclusion des individus et des groupes qui vivent ou qui sont à risque de vivre de l'isolement, de la marginalité ou de l'exclusion sociale. Cet axe couvre également l'organisation des services, leur continuité et leur intégration, ainsi que la trajectoire des soins et services expérimentés par un individu ou un groupe d'individus.

Le CSSS de la Vieille-Capitale a réalisé une étude portant sur le processus de développement et de maintien d'un mode de collaboration fonctionnel et satisfaisant entre les acteurs impliqués dans l'offre de services médicaux de première et deuxième ligne pour la clientèle en présomption ou atteinte d'un cancer colorectal. .

La recherche en soins palliatifs dans la région s'est développée depuis 1995 sous l'impulsion de la MMS. Cette équipe multidisciplinaire a évolué dans une approche réseau. La stratégie de développement retenue est celle du regroupement en une seule équipe régionale, sur une base volontaire, des chercheurs en soins palliatifs et en oncologie psychosociale, sous l'appellation ERMOS. Composée de 20 chercheurs cette infrastructure viendrait soutenir les efforts de recherche de l'ensemble des équipes suprarégionales de lutte contre le cancer de la région. La fin de son budget d'infrastructure, en 2011, en menace toutefois la pérennité. Il reste maintenant à compléter un montage financier pour lui assurer un budget d'infrastructure récurrent.

Un projet de recherche provincial est en cours visant à calculer le nombre d'IPO nécessaire pour permettre à tous les patients d'avoir accès aux services d'une IPO. ce service à tous les patients est en cours.

Le financement de la recherche en oncologie au Québec est assuré par plusieurs sources, dont le *Fonds de recherche en santé du Québec*. Dans son ensemble, l'enjeu du financement demeure majeur pour appuyer et développer la recherche.

La recherche clinique doit faire des avancées importantes au regard de la participation de la clientèle aux projets et de la reconnaissance des meilleures pratiques en oncologie.

LA RECHERCHE FONDAMENTALE, CLINIQUE ET ÉVALUATIVE EN ONCOLOGIE

Forces :

- La structure universitaire de la recherche fondamentale, clinique et évaluative en oncologie dans la Capitale-Nationale;
- La diversité des projets de recherche en oncologie dans chacun des établissements universitaires de la Capitale-Nationale;
- L'existence du CRCEO;
- La présence de l'ERMOS dans la région.

Défis :

- Le financement pour l'organisation des services en recherche clinique et évaluative en oncologie;
- Le développement stratégique de la recherche en soins palliatifs et en oncologie.

Perspectives :

- Appuyer les demandes de projets en recherche fondamentale, clinique et évaluative en oncologie;
- Favoriser l'organisation des services pour les projets de recherche clinique et évaluative en oncologie;
- Soutenir la réalisation des phases 2 et 3 d'implantation du CRCEO;
- Soutenir la demande de financement, dans les limites budgétaires, pour le regroupement en une seule équipe régionale des chercheurs en soins palliatifs et en oncologie psychosociale (ex. : ERMOS).

12. L'ÉVOLUTION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Selon l'OMS, pour être performants, les services de santé doivent disposer de technologies efficaces, de qualité et sécuritaires, et les utiliser de façon rationnelle. Il incombe au système de santé d'y parvenir, sans sacrifier pour autant d'autres ressources nécessaires.

Les progrès de la technologie, les nouveaux médicaments ou les nouveaux outils de diagnostic, par exemple, peuvent améliorer la santé et la performance globale du système de soins. Cependant, les innovations présentent aussi des inconvénients, car elles modifient l'équilibre des ressources et accroît le coût des soins.

Dans la dernière décennie, les progrès révolutionnaires de la médecine et de la technologie et le développement du secteur privé ont modifié le rôle des hôpitaux et des cliniques spécialisées des CSSS.

Afin d'adapter l'organisation régionale des services et prendre les meilleures décisions, l'Agence analyse les projets présentés par les établissements de santé de la Capitale-Nationale en fonction de leur mission, de la désuétude des équipements et des immobilisations, de l'évolution des technologies, des priorités ministérielles et régionales et des capacités financières limitées. Le tableau VIII présente un état de la situation des projets à l'étude et en cours de réalisation dans les établissements.

Tableau VIII – Projets technologiques reliés au PLCCRICN

ÉTAT DE SITUATION SUR LES IMMOBILISATIONS ET LES TECHNOLOGIES RELIÉES AU PLCCRICN
JANVIER 2012

Dossier	En cours 2011 (Coûter-)	2012- 2017 (Coûter-)	Etat de situation	En élaboration	En analyse (Coûter-)	Autorisé	Principaux enjeux	Impacts sur l'offre de services		Commentaires
								Accessibilité	Continuité	
1. CHUQ : Projet robot chirurgical		✓	Le CHUQ a déposé un projet de robot chirurgical pour la clientèle d'uro-oncologie et de gynéco- oncologie.		✓		400 à 500 interventions annuellement (prostatectomies et hystérectomies radicales).		✓	Demande d'avis de reconnaissance des besoins faite au MSSS.
2. CHUQ – CHA : Radiochirurgie		✓	Maintien du corridor de service en radiochirurgie à la suite du remplacement de l'accélérateur n° 5 muni d'un microcollimateur multilames.	✓			Maintenir ce service après le remplacement de l'accélérateur n° 5 (septembre 2011) et aux remplacements des accélérateurs n° 7 (juillet 2012) et 8 (janvier 2013).		✓	Le CHA prépare un projet de développement d'une modalité chirurgicale spécialisée en neurochirurgie.
3. CHUQ : Curiothérapie		✓	Dossier commun CHUQ et CHA. Autorisation par le MSSS d'un projet de 3,2 M\$ en équipement et de 2,2 M\$ en immobilisations.			✓	Amélioration de l'accessibilité, l'efficacité et la qualité des services pour mieux répondre à la demande croissante.	✓		Date de livraison des locaux : 29 juin 2012.
4. CHUQ : Accélérateurs linéaires		✓	Le remplacement de l'accélérateur n° 8 et l'environnement de traitement des accélérateurs n° 5, 7 et 8 sont prévus au Plan de conservation en équipement et mobilier 2011-2012 (3,1 M\$).			✓	À la fin de la séquence, l'en- semble des accélérateurs auront été remplacés, sauf l'appareil de traitement au cobalt et l'accélérateur n° 6 dont la voûte trop petite pour l'ensemble des procédures de traitement. Analyse clinique en cours avec la région 12 pour l'ajout d'accé- lérateurs.	✓		Le CHUQ actuellement en élaboration d'une demande d'avis de pertinence.
5. CHUQ : Projet d'agrandissement de L'HDQ		✓	Annnonce officielle du projet en avril 2011.			✓	Maintenir les services actuels en opération lors de l'exécution des travaux.	✓		Autorisation de l'élaboration du dossier d'affaires finales. Préparation des documents d'appels d'offres des professionnels.

Dossier	En cours 2011 (Cocher -/)	2012- 2017 (Cocher -/)	État de situation	En		Autorisé	Principaux enjeux	Impacts sur l'offre de services		Commentaires
				élaboration	En analyse (Cocher -/)			Accessibilité	Continuité	
6. CHUQ – CHA : Sites de démonstration – Dépistage colorectal	✓		Ajout d'équipement d'endoscopie et d'équipement périphérique pour le projet de démonstration à l'HSFA et à l'HSS.			✓	15 interventions par jour par salle.	✓		Financement de l'équipement par l'Agence.
7. CHA : Pathologie	✓		Réaménagement du laboratoire de pathologie. Autorisation par le MSSS d'un projet de 6,2 M\$ en immobilisations et une demande 2,5 M\$ en équipement – En analyse au MSSS.			✓	Amélioration de l'organisation de travail et amélioration de la qualité du service.		✓	Autorisation de la mise à l'étude. Préparation des documents d'appels d'offres des professionnels.
8. CHA : Hématologie	✓		Réaménagement du service au niveau A-8000. Projet de 2,4 M\$ en immobilisations.			✓	Amélioration de l'organisation de travail et amélioration de la qualité du service.	✓		Nouveautés : suivi des patients de greffe de cellules souches hématopoïétiques/ leucémie aiguë en EXTERNE.
9. CHA : Centre des maladies du sein		✓	Préparation du programme fonctionnel et technique par l'établissement.	✓			Aménagement de nouveaux locaux, en remplacement de ceux qui sont désuets, pour remplir les vocations de soins, d'enseignement et de recherche dévolues à titre de centre suprarégional de niveau IV.	✓		Projet du Centre des maladies du sein en élaboration, regroupant aussi l'urgence. Projet > 40 M\$.
10. CHA : Sciences neurologiques		✓	Dossier d'affaires initiales en étude à l'infrastructure Québec.		✓		Consolidation et développement du programme des sciences neurologiques à l'HEJ.	✓		Ajout de deux salles d'opération avec imagerie par résonance magnétique interventionnelle. Aménagement d'une unité de soins intermédiaires dédiée aux soins neurologiques. Consolidation des consultations externes par leur regroupement et la dotation en personnel clinique. Aménagement de civières ambulatoires pour la médecine de jour des sciences neurologiques. Regroupement des activités de recherche, d'enseignement et d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

Dossier	En cours 2011 (Cocher 'x')	2012- 2017 (Cocher 'x')	État de situation	En élaboration	En analyse (Cocher 'x')	Autorisé	Principaux enjeux	Impacts sur l'offre de services		Commentaires
								Accessibilité	Continuité	
11. Centre de recherche de l'IUCPQ : Laboratoire central d'imagerie médicale		✓	Aménagement d'un laboratoire central d'imagerie cardiovascu- laire, respiratoire et métabolique et de laboratoires thématiques de biologie cellulaire et moléculaire de l'obésité et des maladies cardiovasculaires et respiratoires.			✓	Amélioration de l'organisation de travail et amélioration de la qualité du service en lien avec la réalisation de programmes de recherche.		✓	Projet de recherche clinique et fondamentale.
12. IUCPQ : Développement d'un laboratoire de pathologie moléculaire du cancer du poudron		✓	Dépot par l'établissement d'un projet de développement d'un laboratoire de pathologie moléculaire du cancer du poudron.		✓		Assurer aux personnes atteintes du cancer du poudron le traitement requis basé sur les meilleures pratiques.		✓	En analyse à l'Agence. Demande reçue le 26 octobre 2011.
13. CSSS de Portneuf : Implantation d'une clinique de chimio- thérapie de base		✓	Préparation du projet par l'établissement.	✓			Amélioration de l'accessi- bilité pour mieux répondre à la demande croissante sur leur territoire.	✓		En attente de la demande de l'établissement.

Légende :

En élaboration : Le dossier est en élaboration à l'établissement.

En analyse : Le dossier est en analyse à l'Agence ou au MSSS.

Autorisé : Le dossier est autorisé par l'Agence ou le MSSS.

DRITME / JG / 2012.01.17

L'ÉVOLUTION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Force :

- Plusieurs projets de modernisation des équipements et des immobilisations sont en cours dans la région, afin d'être à la fine pointe des technologies.

Défis :

- Des technologies efficaces, de qualité et sécuritaires;
- L'utilisation des technologies de façon rationnelle;
- Les innovations technologiques;
- La mise à niveau du parc immobilier et technologique.

Perspectives :

- Soutenir les projets d'immobilisations et de nouvelles technologies présentés par les établissements;
- Mettre en œuvre les projets qui ont reçu l'approbation de l'Agence;
- Apporter une attention particulière à l'équilibre des ressources et du budget alloué aux projets;
- Mettre en place des mesures pour contrer la désuétude des immobilisations et des équipements technologiques.

Des priorités pour aller plus loin

13. LES PRIORITÉS RÉGIONALES 2012-2017

L'analyse de l'ensemble des composantes du PLCCRICN a permis de définir les forces, les défis et les perspectives dans l'organisation des services. Un document de réflexion reprenant les défis et les perspectives sous l'angle de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité et sécurité a été élaboré. À la lumière de ces informations, l'ensemble des membres du CDRLCC ont établi, par consensus, les priorités 2012-2017 et déterminé les mesures à prendre pour chacun des axes retenus.

De plus, afin d'assurer un suivi rigoureux des actions planifiées, des mesures phares ont été ciblées. Ces mesures phares guideront le CDRLCC pour suivre l'évolution des résultats, permettre la rétroaction et, s'il y a lieu, apporter les ajustements en vue d'améliorer les services offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches.

Le plan d'action 2012-2017 du PLCCRICN s'inscrit dans la continuité des actions posées depuis 2004 .Il capitalise sur les acquis et s'engage sur des voies nouvelles. Il est construit autour de 5 axes, 7 priorités et 38 mesures, dont 10 mesures phares.

13.1 Priorités régionales, mesures et actions 2012-2017

AXE D'INTERVENTION 1 : CONSOLIDER LES ASSISES D'UNE ORGANISATION HIÉRARCHISÉE ET INTÉGRÉE

Priorité 1 : Implanter le PLCCRICN

Mesures et actions



1. Ajuster l'offre de service pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de cancer et de ses proches (entre 2012-2017) :

- Améliorer l'accessibilité et la continuité des services tout au long de la trajectoire des soins et services;
- Sensibiliser les différents intervenants à l'humanisation des soins;
- Compléter et bonifier les mesures d'accompagnement;
- Augmenter la fluidité de l'échange de l'information dans le continuum de soins et services.



2. Structurer le modèle régional des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer :

- En 2012, mettre en œuvre le modèle adopté;
- Soutenir la démarche de désignation des équipes interdisciplinaires.

3. Planifier une démarche régionale de projet clinique cancer pour les CSSS et de programme de lutte contre le cancer pour les établissements :

- En 2012, 100 % des établissements auront un projet clinique cancer et un programme de lutte contre le cancer;
- En 2014, tous les projets cliniques et les programmes seront analysés en s'assurant que les paramètres essentiels à la lutte contre le cancer sont inclus, de la prévention au deuil.

4. Décrire l'offre de service suprarégionale en oncologie du RUIS-UL :

- En 2013, faire l'analyse de l'offre de service suprarégionale en oncologie et les recommandations nécessaires.

5. Implanter le consortium spécialisé en cancer intégré au réseau :

- En 2012, définir le modèle d'organisation du consortium en fonction des critères de la désignation de la DQC.

AXE D'INTERVENTION 2 : SURVEILLER, PROMOUVOIR LA SANTÉ, DÉTECTER PRÉCOCEMENT LE CANCER ET LE PRÉVENIR

PRIORITÉ 2 : Suivre l'incidence et la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale

Mesures et actions

1. Produire annuellement un état de la situation sur l'incidence et la mortalité par cancer de la population de la région de la Capitale-Nationale :
 - À partir de septembre 2012, déposer l'état de la situation au CDRLCC.
2. Produire régulièrement un rapport sur les principaux déterminants associés au cancer :
 - À partir de décembre 2012 et aux deux ans, déposer l'état de la situation au CDRLCC.

PRIORITÉ 3 : Agir sur les principaux déterminants associés au cancer (habitudes de vie : tabagisme, alimentation, activité physique, santé environnementale et santé et sécurité dans les milieux de travail)

Mesures et actions



1. Intensifier la lutte au tabagisme :

D'ici 2015, diminuer de 10 % le nombre de fumeurs dans la région de la Capitale-Nationale.

- Soutien à la cessation tabagique :
 - En 2012, 10 % du nombre de fumeurs âgés de 45 à 64 ans auront été soutenus en cessation tabagique;
 - En 2013, augmentation ou maintien du taux d'abandon de 41 % du nombre de fumeurs rejoints dans le cadre de l'expérimentation du projet *Aide à la cessation tabagique pour la clientèle « fumeurs » hospitalisée à l'IUCPQ*;
 - En 2015, 100 % des hôpitaux auront implanté le projet *Aide à la cessation tabagique pour la clientèle « fumeurs » hospitalisée*;
 - En 2012, 100 % des intervenants en cessation tabagique des CAT auront été formés pour intervenir auprès des femmes enceintes et pour soutenir les équipes des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE)* et du *Programme œufs, lait, oranges (OLO)*;
 - En 2012, en collaboration avec la Société canadienne du cancer (responsable du projet), promouvoir le nouveau projet de soutien à la cessation tabagique par texto et l'utilisation de nouvelles technologies de l'information dans la mise en place d'un service d'aide pour les fumeurs de 18 à 24 ans;
 - En 2015, 100 % des CSSS et l'HJHSB auront mis en œuvre des projets PCP sur la cessation tabagique.

- Protection de la population contre la fumée secondaire :
 - En 2012, finaliser le projet en expérimentation *Parcs, aires de jeux extérieurs et espaces verts sans fumée de tabac*, dans la ville de L'Ancienne-Lorette;
 - En 2012, soutenir les municipalités souhaitant réglementer la consommation de produits du tabac dans les parcs, aires de jeux extérieurs et espaces verts.
 - Prévention du tabagisme auprès des jeunes :
 - 100 % des écoles secondaires et des cégeps déploieront des actions liées aux programmes *La gang allumée* et *De Facto*.
2. Soutenir, dans le cadre d'une action intersectorielle, les établissements publics et les municipalités dans la mise en œuvre de mesures pour réduire la présence du radon dans les maisons et les bâtiments publics (entre 2011 et 2014) :
- Informer et sensibiliser la population sur les risques associés au radon, sa détection et l'application des mesures correctives;
 - Informer, sensibiliser et mobiliser les partenaires des différents secteurs afin qu'ils participent à la stratégie québécoise de protection de la santé publique contre le radon;
 - Analyser les données acquises sur les concentrations de radon dans les bâtiments publics (notamment les établissements scolaires) et les habitations.
3. Augmenter le taux de participation au programme de vaccination VPH auprès des filles :
- Soutenir les vaccinateurs dans les milieux cliniques afin d'augmenter la couverture vaccinale pour les groupes cibles;
 - Soutenir les campagnes de sensibilisation du MSSS dans le cadre du programme de vaccination contre le VPH auprès de nos partenaires.

PRIORITÉ 4 : Appuyer les programmes de dépistage des cancers, plus spécifiquement le cancer du sein, du col utérin et colorectal

Mesures et actions

1. Sensibiliser les professionnels de la santé à faire des recommandations, au regard des pratiques préventives en faveur du dépistage des cancers :
- D'ici 2015, informer et former les cliniciens sur les services de dépistage (systématique ou opportuniste) à offrir à la population.

2. Implanter un programme systématique de dépistage du cancer colorectal, selon les recommandations du MSSS :
 - Réaliser le projet régional de démonstration du PQDCCR.
3. Continuer d'appuyer le PQDCS pour atteindre le taux optimal de participation des femmes, ainsi que la réduction de la mortalité attendue :
 - Entre 2012 et 2017, atteindre 70 % de taux de participation au programme par sa promotion auprès des femmes visées par le dépistage du cancer du sein, et réaliser des activités de sensibilisation et de formation auprès des cliniciens;
 - Entre 2012-2017, maintenir les activités visant l'amélioration de la qualité du programme.

AXE D'INTERVENTION 3 : FACILITER LE PARCOURS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER DANS LE CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES

PRIORITÉ 5 : Améliorer l'accessibilité et la continuité dans la trajectoire de soins et services de qualité pour la personne atteinte de cancer

L'accès à un médecin de famille

Mesure et action



1. Assurer l'accès aux médecins de famille à toutes les personnes atteintes de cancer :
 - En 2013, 80 % de la clientèle sans médecin de famille en traitement actif de cancer aura accès, dans un délai inférieur à 30 jours, à un médecin de famille.

Le soutien, l'intervention psychosociale et spirituelle

Mesures et actions



1. Définir un modèle d'organisation d'un réseau intégré et hiérarchisé de services psychosociaux en oncologie comprenant l'ensemble des acteurs, dont les organismes communautaires :
 - En 2012, mettre en place un comité régional des services psychosociaux en oncologie et en 2013, déposer un plan d'action.
2. Implanter le dépistage systématique de la détresse dans l'ensemble des établissements du réseau intégré de lutte contre le cancer :
 - En 2014, 100 % des établissements auront débuté l'implantation du dépistage systématique de la détresse.

3. Faire connaître à l'ensemble des intervenants du réseau les organismes communautaires dont les services sont destinés aux personnes atteintes et à leurs proches :

- En 2013, diffuser de l'information pour faire connaître les ressources communautaires dont les services sont réservés aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches.

L'investigation

Mesures et actions

1. S'assurer que l'accès aux rapports de pathologie pour la personne en suspicion de cancer respecte les normes :

- En 2013, 90 % des rapports de pathologie pour la clientèle en suspicion de cancer seront disponibles, selon le délai établi par l'équipe suprarégionale du site tumoral ou selon les normes ministérielles à venir.

2. Restructurer ou instaurer des guichets d'accès régional et suprarégional en spécialité pour les sites tumoraux associés aux cancers les plus fréquents :

- En 2016, 90 % des recommandations du rapport d'analyse portant sur les trajectoires d'accès aux services associés aux différents sites tumoraux, dont le poumon, le sein, le colorectal et la prostate, seront actualisées.

Le traitement

Mesures et actions

1. Rehausser le centre de radiothérapie du CHUQ :

- En 2015, la clientèle de la région pourra compter sur le nombre d'appareils requis, selon le scénario proposé par le CHUQ.

2. Respecter les normes ministérielles d'accès en radiothérapie et en chimiothérapie :

- En 2012, 90 % de la clientèle médicalement prête aura accès, dans un délai de 28 jours, au traitement de radiothérapie;
- En 2015, 90 % de la clientèle médicalement prête aura accès, dans un délai de 28 jours, au traitement de chimiothérapie.

3. Respecter les délais fixés dans les ententes de gestion 2012-2013 pour la chirurgie oncologique :

- En 2012, 90 % de la clientèle aura accès, dans un délai de 28 jours, à la chirurgie oncologique.

4. Revoir l'organisation régionale en chimiothérapie :
 - En 2014, faire l'analyse de l'organisation régionale des services en chimiothérapie;
 - En 2015, proposer un modèle régional d'organisation des services en oncologie;
 - En 2015, implanter une clinique de chimiothérapie de base au CSSS de Portneuf.
5. Optimiser l'offre de services psychosociaux et de nutrition, des services courants et du SAD :
 - D'ici 2015, améliorer de 50 % l'accessibilité des services psychosociaux dans les secteurs ambulatoires et au SAD;
 - D'ici 2015, améliorer de 50 % l'accessibilité des services de nutrition dans les secteurs ambulatoires et au SAD.
6. Optimiser les trajectoires de soins et services pour que les personnes atteintes de cancer qui utilisent les services ambulatoires des CH puissent être admises sans passer par l'urgence :
 - En 2014, 90 % de la clientèle atteinte de cancer nécessitant une admission en urgence aura été admise sans passer par le service d'urgence.
7. Adapter les approches thérapeutiques pour la clientèle atteinte de cancer avec un profil gériatrique :
 - Entre 2012-2017, 80 % des CHSGS auront mis en place une approche adaptée aux personnes avec un profil gériatrique;
 - Soutenir la mise en place d'une équipe suprarégionale de lutte contre le cancer en oncologie gériatrique.

La réadaptation

Mesure et actions

1. Ajuster l'offre de service en réadaptation pour répondre aux besoins et à l'augmentation de la clientèle atteinte de cancer :
 - En 2012, acheminer au MSSS une demande de considération spéciale pour l'obtention d'une prothèse mieux adaptée pour la clientèle atteinte de cancer musculo-squelettique;
 - En 2013, soutenir une demande de rehaussement du temps alloué en orthophonie auprès du MSSS pour le *Programme des laryngectomisés, trachéotomisés et glossectomisés* de L'HDQ;
 - Faire valoir les besoins particuliers de la clientèle atteinte de cancer et nécessitant des prothèses plus évoluées technologiquement, dans le cadre de la révision du programme en appareillage.

Les soins palliatifs

Mesures et actions



1. Améliorer l'accès aux soins palliatifs de fin de vie :
 - Entre 2012 et 2017, 90 % des demandes répondront aux critères d'admissibilité aux soins palliatifs à domicile déterminés dans le rapport sur l'*Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile*;
 - Soutenir les projets des CSSS qui visent à répondre à l'intensité des besoins dans les dernières semaines de vie, en visant, pour 2015, 15 % de décès à domicile;
 - En 2015, 100 % du nombre de lits selon le modèle retenu;
 - En 2013, l'équipe réseau en soins palliatifs pédiatriques sera consolidée.
2. Introduire une approche palliative dans les milieux d'hébergement permanent :
 - En 2015, 100 % des CHSLD auront élaboré et implanté un programme fonctionnel de soins palliatifs.

Le continuum de soins et services

Mesures et actions

1. Mettre en place un système d'informations cliniques partageables entre les différents établissements, afin d'assurer des mécanismes de référence efficaces et bien structurés tout au long de la trajectoire de soins et services :
 - En 2014, 100 % des équipes de lutte contre le cancer auront des banques de données cliniques en oncologie, pour permettre la rétroaction au regard du traitement et des pratiques;
 - D'ici 2017, mettre au point des outils cliniques en oncologie s'interfaçant avec les différents systèmes d'information existants;
 - Collaborer à l'implantation du SIC-TO;
 - En 2014, 70 % de la clientèle utilisera le *Passeport en oncologie*.
2. Assurer l'accès aux ressources humaines ayant une expertise en oncologie tout au long de la trajectoire :
 - En avril 2013, faire le recensement des employés spécialisés en oncologie afin de mieux suivre l'évolution de l'effectif des différentes professions concernées;
 - En 2015, élaborer la stratégie de relève de la main-d'œuvre en oncologie;
 - En 2015, l'offre de service des IPO sera ajustée selon les normes ministérielles, et 70 % des personnes atteintes de cancer auront accès à une IPO dans les 48 heures suivant l'annonce du diagnostic.

3. Élaborer et conclure des ententes de service CSSS/CH pour assurer, à la personne atteinte de cancer, l'accessibilité et la continuité des soins et services de qualité et sécuritaires :
 - En 2013, appliquer l'entente multipartite de lutte contre le cancer révisée;
 - D'ici 2017, conclure des ententes officielles pour les trajectoires de soins et services avec les établissements du RUIS-UL.

AXE D'INTERVENTION 4 : SOUTENIR L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES

PRIORITÉ 6 : Favoriser l'adoption d'une pratique fondée sur des données probantes

L'évolution des nouvelles pratiques et le transfert des connaissances

Mesures et actions

1. Maintenir et acquérir des compétences en oncologie, dont le travail en interdisciplinarité :
 - En 2014, 100 % des équipes de lutte contre le cancer seront formées au travail en interdisciplinarité;
 - En 2014, 80 % des équipes de lutte contre le cancer travailleront en interdisciplinarité et seront accompagnées dans l'implantation de ce modèle.
2. Exercer le leadership d'une région universitaire quant aux nouvelles pratiques et au transfert des connaissances :
 - Soutenir les projets de télésanté et de télépathologie dans le RUIS-UL, de sorte qu'en 2016, 60 % des équipes suprarégionales utilisent la téléconsultation et la téléformation.

La recherche fondamentale clinique et évaluative en oncologie

Mesure et action

1. Favoriser l'organisation des services pour les projets de recherche clinique et évaluative en oncologie :
 - Appuyer les demandes de réorganisation des services en tenant compte de la recherche clinique et évaluative en oncologie.

L'évolution des nouvelles technologies

Mesure et action

1. S'assurer que les immobilisations et les technologies des établissements soient efficaces, de qualité et sécuritaires :
 - Suivre annuellement l'évolution de la mise en œuvre des projets d'immobilisation et de technologie liés au PLCCRICN.

AXE D'INTERVENTION 5 : ÉVALUER L'ATTEINTE DES RÉSULTATS

PRIORITÉ 7: Mettre en place des mécanismes de suivi de l'implantation et d'évaluation du PLCCRICN



Mesure et actions

Assurer le suivi des indicateurs de résultats du plan d'action du PLCCRICN :

- En 2012, mettre en place des mécanismes de suivi des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer;
- En 2013, établir la structure de suivi des mesures phares.

CONCLUSION

Le cancer est le grand mal de ce siècle. Depuis dix ans, il est la première cause de mortalité au Québec. La lutte contre le cancer est éminemment complexe et les défis sont nombreux pour assurer l'accessibilité, la qualité, la continuité et la sécurité des soins et des services destinés aux personnes atteintes. Il faut pouvoir compter sur des leviers qui permettront d'agir efficacement à la fois au niveau des organisations, des structures et des pratiques. C'est le défi que la région de la Capitale-Nationale veut relever en se dotant d'un programme adapté et entièrement consacré à la lutte contre le cancer.

Ce programme est le fruit d'une démarche rigoureuse qui permettra d'orienter la lutte contre le cancer de façon rationnelle et concertée, d'assurer la mise en place d'un réseau fonctionnel qui tient compte de l'ensemble des besoins qu'implique cette lutte et de disposer d'un instrument de planification. Il s'appuie notamment sur le *Programme de lutte contre le cancer* adopté par le MSSS en 1998, qui préconise une approche globale de la prise en charge de la personne atteinte et de ses proches dans un réseau intégré et hiérarchisé de soins et services. Il se fonde également sur les principes qui guident l'action de la DQC, soit la personne au centre des préoccupations, des soins de qualité et des responsabilités partagées.

Plusieurs instances, tant au niveau local que régional, se sont mobilisées relativement à cette importante problématique de santé pour la mise en œuvre d'actions efficaces afin de prévenir le cancer et de réduire la mortalité qui y est associée.

Le PLCCRICN s'inscrit dans la continuité des actions posées entre 2004 et 2010, en capitalisant sur les acquis et en s'engageant sur des voies nouvelles.

Le plan d'action, qui est construit autour de cinq axes, sept priorités et huit mesures phares, actualise cette vision d'une organisation des services par une approche programme qui vise à assurer, à la personne atteinte de cancer et à ses proches, une prise en charge globale, l'accessibilité et la continuité des services intégrés de qualité à toutes les étapes de la maladie, incluant le suivi à long terme et les soins palliatifs de fin de vie.

Les membres du CDRLCC considèrent que ce programme est un jalon important de la vie du réseau intégré de lutte contre le cancer de la région de la Capitale-Nationale en permettant d'unir les forces de chacun pour aller plus loin. « Aux grands maux, les grands remèdes », dit l'adage. Les efforts à déployer sont grands dans le contexte de rareté des ressources humaines et financières, mais l'ampleur et la complexité du défi auquel nous sommes confrontés les justifient largement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2011). *Suivi de l'incidence et de la mortalité par cancer de la population de la Capitale-Nationale*. Direction de santé publique, juin 2011, 31 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2010). *Planification stratégique en santé et services sociaux de la Capitale-Nationale 2010-2015*, 2010, 71 p.

BEAUPRÉ, M., R. LOUCHINI, D. FORTIN et M. GODIN, M. (2010). *Portrait du cancer au Québec, 2006*, Québec, MSSS du Québec, Collection Analyses et surveillance n° 38, 61 p.

BRISSON, J., D. MAJOR et É. PELLETIER (2003). *Évaluation de l'exhaustivité du fichier des tumeurs du Québec*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 35 p.

COMITÉ DIRECTEUR DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2011). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2011*, Toronto, Société canadienne du cancer, 144 p.

DROLET, M., Y. DION, M. SIMARD, C. GONTHIER et B. CANDAS (2009). *Évolution de l'incidence et de la mortalité du cancer colorectal au Québec. Une comparaison avec le Canada hors Québec et les pays industrialisés*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 64 p.

CARRIÈRE, Monique et al., GRIOSE-SM (2011). Rapport de recherche *Les défis de la collaboration le long de la trajectoire des services en cancer colorectal*, 56 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2009). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056, édition 2009*, 132 p.
http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/perspectives2006_2056.htm

LOUCHINI, R., D. FORTIN, M. BEAUPRÉ, C. BEAUDOIN et M. GODIN (2010). *La survie relative à cinq ans aux cancers : qu'affiche le Québec entre 1984 et 1999?*, Québec, MSSS du Québec, Collection Analyses et surveillance n° 37, 183 p.

MSSS DU QUÉBEC (2010). *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire, de 1981 à 2031*, édition 2010.

MSSS DU QUÉBEC ET RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2009). *Fichier des tumeurs du Québec (système J65), Guide d'utilisation, version 2*, Québec, 137 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2010). *Programme québécois de lutte contre le cancer (1998)*, 185 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*, 39 p.

MSSS DU QUÉBEC (2006). *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010. Le Québec respire mieux*, Québec, 53 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2010). *Un programme régional pour faire vivre un réseau de lutte contre le cancer* (document de travail), 29 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2010). *Rapport d'activités 2009-2012*, 62 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2010). *Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec, Recommandations, Avis* (mars 2005), 34 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2005). *Le médecin de famille et la lutte contre le cancer, Avis*, 73 p.

VANDAL, N., J.-M. DAIGLE, N. HÉBERT-CROTEAU, I. THÉBERGE, D. MAJOR et J. BRISSON (2009). *Évolution de la mortalité par cancer du sein depuis l'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)*, Institut national de santé publique du Québec, 14 p.

MSSS DU QUÉBEC, Direction de la lutte contre le cancer (2011). *Rapport du comité d'oncologie psychosociale*, 42 p.

Annexe I : La gouverne de la lutte contre le cancer de la Capitale-Nationale

Extrait du document *La gouverne dans la lutte contre le cancer pour la région de la Capitale-Nationale* (mars 2010)

Un comité directeur régional de lutte contre le cancer est institué et remplace toutes les structures qui ont pu avoir des finalités semblables par le passé. Ce comité est créé par une décision du conseil d'administration de l'Agence, qui en définit le mandat et la composition et qui en reçoit une reddition de comptes en fonction des périodes couvertes par le *Plan d'action régional de lutte contre le cancer*. L'ensemble des structures décisionnelles et consultatives de l'Agence est invité à collaborer activement avec le CDRLCC, afin de favoriser l'atteinte des objectifs fixés et des orientations ministérielles.

Comité directeur régional de lutte contre le cancer

Mandat

Sous l'autorité conjointe du président-directeur général de l'Agence et du Forum des directeurs généraux des établissements de santé et de services sociaux de la région de la Capitale-Nationale, et placé sous la responsabilité de la DRAMUH, le CDRLCC a comme mandat de :

Proposer un programme de lutte contre le cancer pour la région de la Capitale-Nationale qui visera à :

- réduire l'incidence du cancer par la prévention de la maladie et la promotion de saines habitudes de vie;
- réduire la mortalité due au cancer par le dépistage et le diagnostic précoces;
- améliorer l'accès aux services d'investigation et de diagnostic, de traitement, de soutien et de réadaptation, notamment par la consolidation des assises d'une organisation de services hiérarchisée et intégrée;
- rendre accessibles des soins palliatifs à toutes les personnes atteintes de cancer ou de maladie à issue fatale;
- s'assurer d'une surveillance adéquate du cancer sur son territoire, y incluant les systèmes d'information clinique liés aux clientèles et les données nécessaires au RQC;
- soutenir les efforts d'intensification de la recherche en cancer, l'utilisation des connaissances et l'évolution des pratiques;
- suivre les interventions et évaluer les résultats de la région;
- faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer et de ses proches dans le continuum de soins et services, avec la collaboration des organismes communautaires voués à cette clientèle;
- soutenir la mise en place du modèle organisationnel du *Programme de lutte contre le cancer* en termes de ressources attribuées, de leadership spécialisé et de fonctionnement en interdisciplinarité.

Proposer un plan d'action pour l'actualisation de son programme régional de lutte contre le cancer et créer les principaux éléments structurels permettant d'en assurer le suivi, notamment :

- un comité réunissant les responsables administratifs du *Programme de lutte contre le cancer* de chacun des établissements concernés de la région et chargé d'assurer une concertation interétablissements dans la lutte contre le cancer;
- un comité réunissant les acteurs régionaux dans l'organisation des soins palliatifs;
- un comité de concertation chargé de faire le lien entre les responsabilités de la DRSP en matière de promotion de la santé, de prévention et de dépistage et celles de la DRAMUH, relativement au *Programme régional de lutte contre le cancer*;
- un comité chargé de développer et de soutenir les fonctions de formation, de supervision, de soutien et d'évaluation dans les milieux de lutte contre le cancer.

S'assurer, pour chacun des comités créés, qu'un plan d'action annuel précisant les livrables visés a été préparé et qu'une reddition de comptes annuelle est déposée.

S'assurer qu'un suivi adéquat a été donné aux recommandations du groupe d'experts de la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS.

Émettre, à la demande de la direction générale ou de la DRAMUH, des avis sur des sujets ciblés.

Mettre en place, au besoin, les structures de travail nécessaires à la réalisation des obligations susmentionnées. Toutefois, chacune de ces structures devra avoir reçu un mandat clair, confirmé par les autorités responsables de l'Agence, et la nature des livrables attendus devra avoir été bien définie.

Annuellement, faire un rapport sur l'atteinte des objectifs du plan d'action dans la lutte contre le cancer aux autorités et aux structures de l'Agence, et présenter une reddition de comptes complète de ce plan au conseil d'administration de l'Agence à la fin de la période couverte.

Livrables

De façon non limitative, les livrables attendus de la part du CDRLCC sont :

- un programme pour la lutte contre le cancer dans la région de la Capitale-Nationale;
- un plan d'action pour la lutte contre le cancer dans la région de la Capitale-Nationale;
- un rapport annuel des actions menées par le comité directeur;
- une reddition complète du plan d'action à la fin de la période couverte;
- les avis qui pourraient lui être demandés en cours de mandat.

Comité régional sur les soins palliatifs

Mandat

Sous l'autorité du CDRLCC et sous la responsabilité de la DRAMUH, le Comité régional sur les soins palliatifs est mis en place pour assurer une réponse aux besoins spécifiques des clientèles en soins palliatifs et en fin de vie.

Ce comité a comme mandat de :

- s'assurer d'une offre de service en soins palliatifs de qualité pour toutes les personnes le nécessitant ainsi que leurs proches, sans égard à leur âge et à leur maladie;
- planifier et soutenir la mise en œuvre des orientations régionales adoptées pour la consolidation des services pour toute clientèle avec des besoins de soins palliatifs ou de soins de fin de vie, sans égard à l'âge et à la pathologie;
- recommander, à l'Agence, l'adoption d'un modèle d'organisation de services pouvant répondre aux besoins de la clientèle en phase palliative de la région, en collaboration avec les CHSGS, les CSSS, la MMS et les autres partenaires.

Livrables

Les livrables attendus de la part du Comité régional sur les soins palliatifs sont :

- un plan d'action conforme aux attentes du *PLCCRICN* et approuvé par le CDRLCC;
- une reddition complète de ce plan d'action adressée au CDRLCC.

Comité régional sur la formation, l'accompagnement, le soutien et l'évaluation dans la lutte contre le cancer

Mandat

Sous l'autorité du CDRLCC et sous la responsabilité de la DRAMUH, le Comité régional FASE dans la lutte contre le cancer est mis en place.

Ce comité a comme mandat de :

- soutenir le développement de la formation générale et continue dans la lutte contre le cancer;
- soutenir le développement de l'approche interdisciplinaire;
- soutenir le développement d'activités d'évaluation, notamment sur le plan clinique et de la recherche, à l'échelle régionale, dans la lutte contre le cancer;
- soutenir le développement d'un dossier en oncologie uniformisé dans la région;
- soutenir le développement informatique de solutions propres à colliger adéquatement l'information clinique aux fins de gestion du suivi clinique;
- soutenir le développement du RQC dans la région.

Livrables

Les livrables attendus de la part du Comité régional sur la formation, la supervision, le soutien et l'évaluation dans la lutte contre le cancer sont :

- un plan de formation annuel qui, de façon non limitative, devrait prévoir des activités d'acquisition et de maintien des compétences pour les différents professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer;
- un plan global de développement de l'information dans la lutte contre le cancer.

Spécifiquement :

- une réflexion régionale sur les fonctions d'évaluation et de recherche dans la lutte contre le cancer;
- une évaluation du modèle régional d'organisation de la pratique des IPO;
- un suivi des projets liés au guichet unique pour les cancers pulmonaires (IUCPQ) et au cancer colorectal (CSSS de la Vieille-Capitale).

Comité des responsables du *Programme de lutte contre le cancer*

Mandat

Sous l'autorité du CDRLCC et sous la responsabilité de la DRAMUH, un comité des responsables du *Programme de lutte contre le cancer* est mis en place.

Ce comité, formé de gestionnaires, a un mandat spécifique de coordination et vise à :

- consolider les équipes interdisciplinaires locales d'oncologie;
- consolider les équipes interdisciplinaires suprarégionales de lutte contre le cancer;
- Soutenir le maintien des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie;

- Soutenir le maintien et le développement des équipes interdisciplinaires régionales et suprarégionales d'oncologie;
- assurer la concertation interétablissements dans la lutte contre le cancer;
- contribuer à l'établissement de corridors de services lorsque requis à l'échelle régionale et suprarégionale;
- soutenir l'organisation de la formation dans la lutte contre le cancer;
- soutenir le développement d'une expertise régionale chez les IPO;
- s'assurer que les orientations nationales sont appliquées en ce qui a trait à l'organisation des services d'investigation, notamment en pathologie, de traitement (ex. : chimiothérapie, chirurgie oncologique, radiothérapie, etc.), d'adaptation et de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, nutrition, orthophonie, etc.);
- s'assurer de la mise en place et du maintien d'un continuum de soins et services pour la personne atteinte de cancer et ses proches dès le diagnostic et tout au long de la maladie, incluant les soins palliatifs, qu'ils soient interdisciplinaires (médical, paramédical, psychosocial), interétablissements ou intersectoriels (public et communautaire).

Le Comité de concertation sur la promotion de la santé et le dépistage des cancers

Contexte

L'Agence a l'obligation de produire un PAR découlant du *Programme national de santé publique*, lui-même étant une obligation de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., c. S-4.2) et de la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2). Cette obligation est déléguée au directeur régional de santé publique, qui, ce faisant, est responsable des activités de promotion de la santé et de prévention dans la région. Chaque CSSS a des responsabilités en matière de santé publique et doit produire un *Plan d'action local de santé publique* (PAL). La Table régionale de santé publique est l'instance de consultation et de coordination réseau réunissant la DRSP et les CSSS en ce qui a trait à la mise en œuvre et au suivi de gestion du PAR et des PAL.

Par ailleurs, dans la région, d'autres activités de détection précoce par dépistage opportuniste ou systématique doivent être suivies à la lumière des connaissances disponibles et d'avis scientifiques récents. Ces activités sont sous la responsabilité de la DRAMUH.

Mandat

Sous l'autorité du CDRLCC et sous la responsabilité conjointe de la DRSP et de la DRAMUH, un comité de concertation sur la promotion de la santé, la prévention et le dépistage des cancers est mis en place.

Ce comité a comme mandat de :

- s'assurer qu'une concertation et une coordination des activités des deux directions (DRSP et DRAMUH) soient établies en ce qui a trait à la lutte contre le cancer;
- garantir la prise en compte du volet promotion de la santé, détection précoce et prévention des cancers dans le *Programme régional de lutte contre le cancer*, notamment :
 - par des programmes visant la promotion de la santé et de saines habitudes de vie susceptibles d'influencer l'incidence du cancer dans la région;
 - par des activités définies et réalisées pour la prévention et le dépistage systématique ou opportuniste de certains cancers;

- par une reddition de comptes périodique sur les programmes et des activités réalisées en prévention et dépistage systématique ou opportuniste de certains cancers;
- par des activités liées aux préoccupations de la population au sein du réseau régional de lutte contre le cancer;
- par de l'information pertinente en matière de promotion de la santé et de prévention, tant dans la population que chez les intervenants.

Ce mandat s'exerce tout en respectant les responsabilités particulières de chacune des directions concernées.

Ainsi, la DRSP doit :

- produire les données de surveillance sur la lutte contre le cancer;
- informer la population sur les principaux facteurs de risque et de protection liés au cancer et sur les interventions les plus efficaces pour lutter contre cette maladie;
- contribuer à l'élaboration du *Plan d'action pluriannuel régional en lutte contre le cancer*;
- rendre compte des activités en promotion de la santé et des saines habitudes de vie susceptibles d'influencer l'incidence du cancer dans la population;
- rendre compte des activités en protection contre l'exposition aux risques biologiques et toxiques cancérigènes dans l'environnement et le milieu de travail;
- rendre compte des activités de vaccination contre le VPH ayant une incidence sur le cancer du col utérin;
- rendre compte de la gestion et de l'évaluation du PQDCS;
- s'assurer d'une reddition de comptes périodique des programmes et des activités sous sa responsabilité;
- fournir l'expertise de santé publique à l'égard des activités de dépistage systématique ou opportuniste de certains cancers.

Pour sa part, la DRAMUH doit :

- contribuer au PQDCS pour les aspects sous sa responsabilité;
- s'assurer que des activités sont définies et réalisées pour le dépistage systématique ou opportuniste de certains cancers, autres que le cancer du sein (ex. : cancer du col utérin, colorectal);
- réaliser une étude sur la situation en matière de dépistage du cancer du col de l'utérus dans la région de la Capitale-Nationale;
- s'assurer d'une reddition de comptes périodique des programmes et des activités sous sa responsabilité.

Livrables

Les livrables attendus de la part du Comité de promotion de la santé, de prévention et de dépistage des cancers sont :

- la ou les sections du *Plan d'action pluriannuel régional de lutte contre le cancer* portant sur la promotion de la santé, la prévention et le dépistage des cancers soumis à l'approbation du CDRLCC;
- une reddition complète des activités de promotion de la santé et de prévention à l'intention du CDRLCC.

Annexe II : Le réseau intégré de services contre le cancer

Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer

Mandat / Responsabilité	Local / de base	Régional	Suprarégional (tertiaire)	Suprarégional (quaternaire)
1) Couverture populationnelle (Cette responsabilité s'additionne à chacun des niveaux)				
	Territoire de proximité	La région	RUIS	Province ou interRUIS
2) Hiérarchisation de services (expertise)				
A. Niveau de services	I Services de 1 ^{re} ligne	II Services de 2 ^e ligne	III Services de 3 ^e ligne	IV Services de 3 ^e ligne
	Services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer. - Prévention et promotion (PQDCS, Plan d'action local en santé publique ; - Services de diagnostic précoce ; - Services d'administration de certains traitements dont la chimiothérapie ¹ ; - Services d'adaptation et de soutien aux différentes étapes de la maladie (services médicaux, soins infirmiers, psychosociaux, inhalothérapie, nutrition, soutien à domicile, soins palliatifs).	Services généraux et spécialisés, dont expertise et conseil pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et cancers hématologiques. - Services de dépistage, confirmation du diagnostic et traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ; - Services d'adaptation et de soutien spécialisés ; - Services de réadaptation spécialisés (ex : rééducation vocale post laryngectomie).	Services surspécialisés offerts sur référence. Services de consultation de diagnostic et traitements surspécialisés et complexes (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, greffe de moelle).	Services surspécialisés offerts sur référence. Services de consultation de diagnostic et traitements surspécialisés et complexes des cas rares définis par le MSSS ou table interRUIS (ex : chimio phase I ou développement de nouvelles technologies chirurgicales) ² .
B. Les ressources				
► Humaines	Équipe interdisciplinaire d'intervenants de première ligne avec compétences professionnelles générales et diversifiées.	Équipe interdisciplinaire d'intervenants spécialisés avec expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu.	Équipe interdisciplinaire dédiée à un siège tumoral. Équipes d'intervenants ayant une expertise dans un champ d'intervention de pointe ou une problématique spécifique. Fonctionnement en équipe avec disponibilités de plusieurs journées par semaine de services cliniques dédiés à un siège tumoral. L'équipe doit être composée en partie de chirurgien, d'oncologue médical, de radio oncologue dont l'activité clinique en matière de lutte contre le cancer est dédiée majoritairement au siège de cancer.	Équipe interdisciplinaire pour services complexes reliés à un siège tumoral ou problématique complexe. Fonctionnement en équipe fournissant disponibilité continue de services cliniques dédiés à un siège tumoral. L'équipe doit être composée en partie de chirurgien, d'oncologue médical, de radio oncologue dont l'activité clinique ou académique en matière de lutte contre le cancer est presque entièrement dédiée au siège de cancer (70 % et plus). Services cliniques disponibles en tout temps.

Direction de la lutte contre le cancer
www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer

Mandat / Responsabilité	Local / de base	Régional	Suprarégional (tertiaire)	Suprarégional (quaternaire)
→ Fonction pivot. → Fonction soutien.	Fonction intégrée à l'intérieur de l'équipe. Fonction intégrée à l'intérieur de l'équipe.	Fonction intégrée à l'intérieur de l'équipe. Fonction intégrée à l'intérieur de l'équipe.	Pour les problématiques spécifiques, des membres de l'équipe devront consacrer la majorité de leur temps à cette problématique. Fonction pivot par siège. Équipe soutien dédiée par siège tumoral ou par programme (ex : oncogériatrie).	Pour les problématiques spécifiques, des membres de l'équipe devront consacrer la majorité de leur temps à cette problématique. Fonction pivot par siège. Équipe soutien dédiée par siège tumoral ou par programme (ex : oncogériatrie).
► Matérielles	Infrastructures et technologies légères.	Infrastructures particulières et technologies diagnostiques ou thérapeutiques lourdes mais répandues.	Infrastructures de pointe. Équipements surspécialisés ou très coûteux.	Infrastructures de pointe. Équipements surspécialisés ou très coûteux.
C. Enseignement, recherche, formation				
	Accès à un Comité des thérapies du cancer (CTC).	CTC présent et accessible aux professionnels des services de 1 ^{re} ligne. Formation continue au niveau de la région. Recherche clinique.	CTC par siège et accessible aux professionnels des autres niveaux de services. Responsabilité en enseignement universitaire pour le cancer (formation générale pré et post gradué pour médecin, infirmière, pharmacien). Recherche clinique, évaluative et fondamentale ; obligation de 2 types de recherche dans certains aspects du continuum.	CTC par siège et accessible aux professionnels des autres milieux œuvrant dans le siège du cancer. Responsabilité en enseignement et en formation universitaire dans le siège du cancer, formation de résidents, Fellowship reconnu par le Collège Royal comme par exemple chirurgie-onco, hématologie-onco, radio-onco. Obligation des 3 types de recherche dans plusieurs aspects du continuum incluant évaluation des technologies.
3) Intégration de services (accessibilité et continuité)				
	Participe aux activités du réseau. S'assure de mettre à contribution l'ensemble des ressources du réseau local et de garantir l'accès aux services de 2 ^e et 3 ^e ligne.	Rôle d'animation du réseau et responsabilité de formation, supervision, soutien, évaluation (FSSE), ce de concert avec l'Agence Retourne les personnes vers leur milieu de vie naturel avec les arrimages requis, tient les intervenants de 1 ^{re} ligne ou de 2 ^e ligne requis informés sur les services offerts aux personnes à l'intérieur de l'épisode de soins ou de l'événement qui a suscité le recours aux services de deuxième ligne.	Rôle FSSE en fonction du champ d'expertise. Retourne les personnes vers leur milieu de vie naturel avec les arrimages requis, tient les intervenants de 1 ^{re} ligne ou de 2 ^e ligne requis informés sur les services offerts aux personnes à l'intérieur de l'épisode de soins ou de l'événement qui a suscité le recours aux services de troisième ligne.	Rôle FSSE en fonction du type de cancer ou champ d'expertise. Retourne les personnes vers leur milieu de vie naturel avec les arrimages requis, tient les intervenants de 1 ^{re} ligne ou de 2 ^e ligne requis informés sur les services offerts aux personnes à l'intérieur de l'épisode de soins ou de l'événement qui a suscité le recours aux services de troisième ligne.

Direction de la lutte contre le cancer
www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer

Mandat / Responsabilité	Local / de base	Régional	Suprarégional (tertiaire)	Suprarégional (quaternaire)
	Exemples de modalités : - Ententes avec cliniques radiologiques ou hôpitaux pour services diagnostics ; - Ententes avec cliniques spécialisées ou hôpitaux pour confirmation de diagnostic ou prescription de traitement ; - Ententes avec pharmacies communautaires ou CH pour ajustement médication ; - Protocoles de traitement communs au sein du territoire.	Exemples de modalités : - Suivi systématique des ciémies ; - Standardisation des interventions (protocoles de traitements communs au sein du territoire) ; - Ententes et corridors de services entre 1 ^{ère} et 2 ^e et 3 ^e ligne ; - Standardisation des mécanismes de référence ; - Standardisation du matériel informationnel.		
►Délais	Des critères de délais sont en cours de développement et de validation actuellement et chacun des niveaux aura la responsabilité de les respecter en particulier aux niveaux 3 et 4 (ex : critères d'urgence : délai de 2 semaines avec spécificité par siège ; critères électifs : délai 4 semaines défini selon trajectoire DLCC).			

¹ Niveau de spécialisation de la chimiothérapie :

- a. Niveau I
 - i. La chimiothérapie de base comprend les traitements en utilisation courante, au minimum les protocoles de chimiothérapie requis par une personne atteinte des cancers du sein, poumon, colorectal et prostate. Ceci comprend la possibilité de poser des cathéters centraux et de préparer les solutions pour administration de la chimiothérapie en continu. Le traitement des cancers hématologiques (lymphome, myélome multiple, leucémies chroniques) peut s'administrer dans les CSSS après prescription par un hématologue et sous sa surveillance.
 - ii. L'administration des agents de chimiothérapie requiert une formation de la part des membres de l'équipe.
 - iii. Pour l'administration de la chimiothérapie, il doit y avoir sur place un médecin, pharmacien, infirmières qualifiées ainsi que le matériel nécessaire pour pouvoir traiter toute complication aiguë. Un centre pourrait faire préparer sa chimiothérapie par un autre centre en respectant les normes en vigueur.
 - iv. La décision de traiter et le choix du protocole doit être prise par un oncologue (médecins avec expertise en oncologie). Dans certains CSSS, il y a présence de spécialistes sur place et l'éventail des services offerts pourrait donc être plus diversifié.
- b. Niveau II, III, IV
 - i. Chimiothérapie incluant les traitements des lymphomes agressifs, des leucémies aiguës.
 - ii. Les cas jugés complexes et les patients à risque de développer un syndrome de lyse tumorale ou des complications graves suite à leur traitement devraient faire l'objet d'une surveillance accrue et avoir accès à une équipe de pointe. Il en est de même pour les cas de cancers du poumon avec complication.
 - iii. Les niveaux II, III et IV peuvent participer aux essais cliniques de chimiothérapie.
 - iv. Les traitements de phase I sont généralement réservés aux équipes suprarégionales de niveau 3 ou 4.

² Tel que cancer ophtalmique, base du crâne nécessitant une équipe multidisciplinaire de chirurgie (plasticien, neurologue) ou tumeur neurologique. Pour la pédiatrie : greffe de cellules souches, tumeur nécessitant une reconstruction et adaptation majeure (ex : tumeur musculo-squelettique), tumeur cérébrale pédiatrique, traitement de la carcinomatose péritonéale.

Direction de la lutte contre le cancer
www.msss.gouv.qc.ca/cancer

Annexe III : Répertoire des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer des établissements de santé de la région de la Capitale-Nationale

Répertoire des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer des établissements de santé de la région de la Capitale-Nationale				
Nom du programme ou du projet clinique	Date	Établissement	Cibles et objectifs	Commentaires
Programme de lutte contre le cancer CHA/CSSS	---	CHA	– Consolider les assises d'une organisation hiérarchisée et intégrée – Promouvoir la santé, détecter précocement le cancer et le prévenir – Faciliter le parcours de la personne atteinte de cancer dans le continuum de soins et services – Soutenir l'évolution des pratiques – Évaluer l'atteinte des résultats	Toujours en document de travail depuis 2006
Programme de lutte contre le cancer du CHUQ	1 ^{er} octobre 2006	CHUQ	Accessibilité des soins et services : – Accès au plateau technique – Accès aux traitements – Continuité des soins et services – Qualité des soins et services – Interdisciplinarité – Leadership	Le programme est présentement en révision
Projet clinique de lutte contre le cancer	1 ^{er} février 2010	CSSS de Charlevoix	– Refaire l'analyse des écarts entre les besoins actuels et futurs de la population et l'offre de service – Définir les cibles prioritaires au regard de l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et services – Élaborer un plan d'action selon les cibles retenues – Structurer l'organisation des soins palliatifs	Plan d'action 2010-2012

Répertoire des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer des établissements de santé de la région de la Capitale-Nationale				
Nom du programme ou du projet clinique	Date	Établissement	Cibles et objectifs	Commentaires
Projet clinique de lutte contre le cancer	1 ^{er} février 2010	CSSS de Portneuf	– Conclure des ententes de partenariat avec les CH pour les examens spécifiques – Mettre en place les services de chimiothérapie de base sur le territoire pour la clientèle ambulatoire – Sensibiliser au dépistage du cancer de la prostate et colorectal – Structurer l'organisation des soins palliatifs	Plan d'action 2009-2012
Projet clinique de lutte contre le cancer	1 ^{er} juin 2010	CSSS de Québec-Nord	– Actualiser la trajectoire de services pour la clientèle atteinte de cancer – Consolider le volet communautaire dans la trajectoire oncologique – Maintenir la qualité des services offerts – Réduire l'incidence du cancer par des mesures de prévention	Plan d'action 2010-2011
Projet clinique de lutte contre le cancer	1 ^{er} juin 2010	CSSS de la Vieille-Capitale	– PQDCS – Élaborer un programme de lutte contre le cancer – Ajuster le fonctionnement de l'équipe locale et définir son mode de fonctionnement – Revoir les critères d'admissibilité en soins palliatifs – Préciser l'écart entre les besoins et l'offre actuelle de services de nutrition et psychosociaux – Harmoniser les critères d'admissibilité et la procédure d'accès au guichet d'accès à un médecin de famille et les faire connaître aux partenaires	Plan d'action 2010-2012

Répertoire des projets cliniques et des programmes de lutte contre le cancer des établissements de santé de la région de la Capitale-Nationale				
Nom du programme ou du projet clinique	Date	Établissement	Cibles et objectifs	Commentaires
Programme de lutte contre le cancer 2009-2013	1 ^{er} décembre 2010	IUCPQ	– Participer à la consolidation du réseau et à la mise en place d'une organisation hiérarchisée et intégrée – Prévenir le cancer du poumon par la promotion de saines habitudes de vie – Détecter précocement le cancer – Offrir, dans les meilleurs délais, des soins et des services adaptés aux besoins de la clientèle et de ses proches – Consolider l'accès à des soins palliatifs de qualité – Assurer la continuité des soins et services – Contribuer à l'avancement des connaissances et soutenir le développement des pratiques cliniques liées au cancer du poumon – Assurer la qualité des soins et services	8 cibles et un plan d'action 2010-2013

Annexe IV : Extrait du rapport du Comité régional de soins palliatifs *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale* (6 mars 2008)

4. MODÈLE D'ORGANISATION DES LITS DE SOINS PALLIATIFS

Pour la région de la Capitale-Nationale, le comité de travail propose un modèle d'organisation qui positionne différents types de lits réservés aux soins palliatifs comme les éléments d'un réseau régional intégré de services en soins palliatifs. Cette vision est inspirée à la fois des grandes tendances au Canada anglais et aux États-Unis, ainsi que des perspectives de besoins de la clientèle, telles que décrites au chapitre précédent.

4.1. Réseau régional intégré de soins palliatifs

Le Réseau régional intégré de soins palliatifs proposés prend en charge toutes les maladies susceptibles de se conclure par une phase palliative et couvre les dimensions suivantes : clientèle à domicile, clientèle hospitalisée, clientèle en milieu de vie substitut, enseignement, recherche et évaluation, hospitalisations de « moyen séjour ». Plus précisément, il se décline de la façon ci-dessous :

Pour la clientèle à domicile :

- Des équipes de soins palliatifs à domicile dans chaque territoire de CLSC qui assurent la couverture 24/7 qui ont accès à un nombre suffisant de médecins de famille et qui participent à l'enseignement;
- Un centre de jour en soins palliatifs en soutien aux services dans la communauté;
- Une équipe régionale de consultation spécialisée de deuxième ligne dans la communauté basée au centre de jour (projet en discussion au Comité régional de soins palliatifs);
- Des organismes communautaires en soins palliatifs oeuvrant à domicile.

Objectif à moyen terme : grâce à l'amélioration des soins palliatifs à domicile, un taux de 15 % à 20 % de décès à domicile pour la région.

Pour la clientèle hospitalisée :

- Des équipes spécialisées de consultation dans les CH à vocation universitaire (CHUQ, CHA et IUCPQ) qui agissent en consultation intrahospitalière, en clinique externe et dans les lits attribués du CH, et qui participent à l'enseignement et à la recherche;
- Des lits de soins palliatifs selon différents types, en CH et dans la communauté (ces lits sont décrits de façon détaillée à la section 4.2).

Pour la clientèle en milieu de vie substitut :

- Des programmes de soins palliatifs en CHSLD à l'intention des résidents avec quelques chambres aménagées pour les soins de fin de vie, sans que ces chambres fassent partie des lits de soins palliatifs de la région;
- Un programme de soins palliatifs à l'IUSMQ pour sa clientèle en santé mentale avec quelques lits, sans que ceux-ci fassent partie des lits de soins palliatifs de la région.

L'IUSMQ estime ses besoins à 3 lits, tandis que son occupation en 2005-2006 est estimée à 9 hospitalisations pour 1,2 équivalent-lit.

En matière d'enseignement, de recherche et d'évaluation :

- Un programme d'enseignement et de recherche, animé en partie par la MMS, centre reconnu à vocation suprarégionale de niveau 4 en soins palliatifs et par les autres établissements du RUIS, en partenariat étroit avec les établissements des trois ordres d'enseignement;
- Dans tous les milieux de soins, la systématisation et la standardisation de la collecte de données sur la prestation des soins palliatifs et les décès, afin de disposer de données pour l'évaluation et le suivi.

Hospitalisations de « moyen séjour »

Le comité de travail a accordé une attention particulière à la question des hospitalisations de soins palliatifs de « moyen séjour » qui s'applique aux personnes en grande perte d'autonomie ne pouvant rester au domicile, mais dont l'espérance de vie (entre 4 et 12 mois en moyenne) excède les critères des unités et des maisons de fin de vie.

Idéalement, ces personnes devraient avoir accès à un lit d'hébergement en CHSLD, dans la mesure où leurs symptômes sont stables. Dans le cas contraire, elles devraient plutôt demeurer en lit de soins palliatifs. À cette fin, certaines conditions doivent être réunies :

- La détermination d'un certain nombre de CHSLD répartis sur l'ensemble du territoire pour accueillir ces clientèles;
- Un ajustement des règles actuelles d'admission en CHSLD afin de permettre une admission dans un délai assez court (quelques semaines) par rapport à la survie prévue du patient;
- L'instauration, dans les CHSLD ciblés, d'un programme de soins palliatifs avec une disponibilité médicale et du personnel adéquatement formé pour s'occuper de ce genre de clientèle;
- Un ajustement des ressources (ex. : heures-soins) pour ces patients dont les besoins peuvent excéder ceux de la clientèle ordinaire du CHSLD.

Le comité de travail privilégie cette approche parce qu'elle est susceptible de mieux répondre, en temps opportun, à de telles demandes qu'une unité de soins palliatifs désignée « moyen séjour » pour toute la région. Toutefois, si cette avenue s'avérait irréalisable, quelques unités de soins palliatifs dans la région devraient être en mesure d'accueillir cette clientèle à l'intérieur de leur mission.

4.2. Types de lits dédiés et d'unités de soins palliatifs

Les lits dédiés et les unités de soins palliatifs du réseau régional intégré devront correspondre à la typologie ci-dessous.

Lits de soins palliatifs adultes dans les établissements à vocation universitaire

Dans les hôpitaux à vocation universitaire (CHUQ, CHA et IUCPQ), les lits dédiés de soins palliatifs sont regroupés au sein d'une unité dédiée de soins palliatifs. La mission première de

ces unités concerne les « urgences palliatives », soit la gestion des symptômes complexes, tant physiques (douleur et autres) que psychosociaux (détresse du patient ou épuisement des proches) pour les patients atteints de toute maladie. Elles sont aussi un lieu d'enseignement et de recherche.

- Une proportion importante (30 % ou plus) des patients admis dans ces unités est retournée au domicile avec le soutien approprié des services à domicile, et autour de 20 % sont transférés dans un lit de soins palliatifs pour la fin de vie. La mortalité ne devrait pas excéder 50 % de toutes les admissions;
- Lorsqu'un décès survient dans ces unités, c'est qu'on a jugé que c'était l'endroit le plus approprié en raison de la gravité des symptômes ou du niveau de soutien psychosocial exigé;
- L'unité de lits dédiés de soins palliatifs est à l'équipe de consultation en soins palliatifs ce que l'unité de courte durée gériatrique est à l'équipe de consultation gériatrique, un maillon essentiel pour assurer son efficacité dans les cas complexes.

Lits de soins palliatifs adultes dans la communauté

Unités de soins palliatifs et de fin de vie

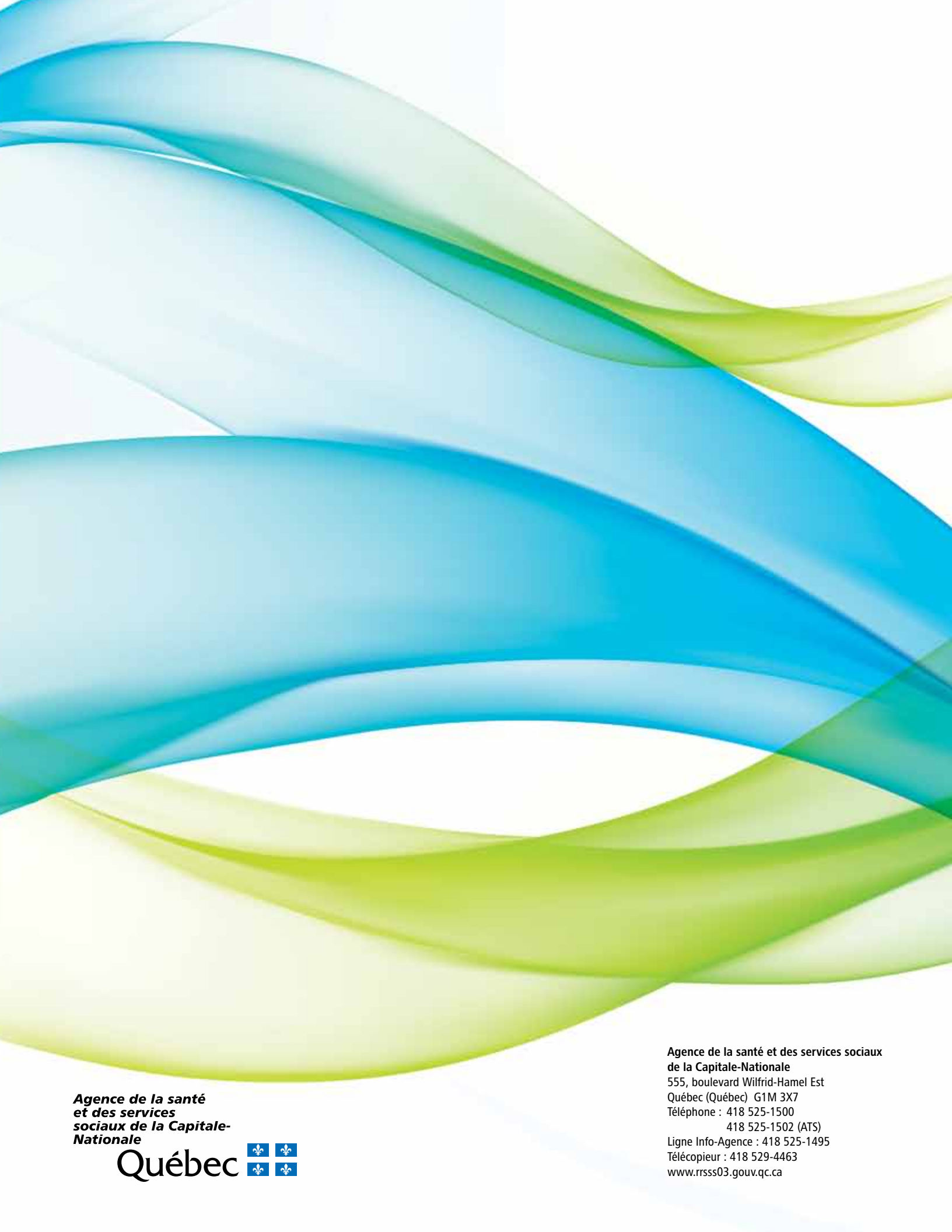
Le comité de travail propose, pour la région, 3 unités de soins palliatifs et de fin de vie dans la communauté. Celles-ci accueillent des patients venant du domicile ou des CHSGS pour toutes les maladies susceptibles de conduire à une phase terminale. Elles sont situées dans l'agglomération de Québec : l'une existe déjà à la MMS et 2 sont à créer, dont l'une sur le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale et l'autre sur le territoire du CSSS de Québec-Nord. La taille visée des 2 nouvelles unités est de 10 à 15 lits. Celles-ci seront localisées soit dans un CHSLD public, soit dans un CHSLD privé conventionné. La vocation des 3 unités se définit comme suit :

- La mission première de ces unités est la phase terminale (espérance de vie de moins de 3 mois). Ces lits sont une solution de rechange aux lits de CHSGS pour les patients qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile;
- Ces unités peuvent servir à évaluer et à stabiliser des patients présentant des symptômes complexes qui n'exigent pas le recours à un plateau technique spécialisé;
- Ces unités établissent un partenariat étroit avec les équipes de soins palliatifs à domicile de leur territoire, dans une perspective d'approche populationnelle.
- Un ou 2 lits sont consacrés au répit : les mécanismes d'accès à ces lits et les services qui y sont offerts diffèrent de ceux des lits de répit en CHSLD;
- Les patients de type « moyen séjour » qui ne peuvent pas être hébergés dans un lit régulier de CHSLD (mécanisme préconisé), en raison de l'instabilité de leurs symptômes ou du niveau d'intensité de leurs soins, pourront être accueillis dans ces unités de fin de vie;
- Ces unités sont un lieu pour l'enseignement et la recherche;
- Ces unités offrent aux proches un service de suivi de deuil ou les orientent vers les services de la communauté.

Lits dédiés de soins palliatifs dans les établissements périphériques

Quelques lits de soins palliatifs, situés aux deux extrémités du territoire du CSSS de Québec-Nord (Hôpital Chauveau et Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré) ainsi que dans les territoires de Portneuf et de Charlevoix, sont consacrés à une combinaison de vocations pour toutes les maladies, selon les besoins :

- évaluation et gestion de symptômes;
- phase terminale;
- répit;
- « moyen séjour » si accès impossible aux lits réguliers de CHSLD du territoire.



**Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale**

Québec    

**Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale**

555, boulevard Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : 418 525-1500

418 525-1502 (ATS)

Ligne Info-Agence : 418 525-1495

Télécopieur : 418 529-4463

www.rss03.gouv.qc.ca