

Programme
québécois de
lutte contre
le cancer



LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LES RÉGIONS DU QUÉBEC

Un premier bilan

Santé
et Services sociaux

Québec



La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan a été élaboré par le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, sous la direction de :

Denis Roy, président du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec

Nicole Lefebvre, chef du Service de lutte contre le cancer

Sylvie Bernier, directrice de l'Organisation des services médicaux et de l'excellence clinique

Michel Bureau, directeur général des Affaires médicales et universitaires

Coordination des travaux

Marie Rochette

Guylaine Rouleau

Denis Roy

Uy Tran

Lise Tremblay

Louise Turgeon

Conseillère à la rédaction

Solange Lapierre

Rédaction

Josée Bourdages

Linda Côté-Brisson

Patricia Goggin

Julie Huot

Brigitte Lachance

Nicole Lefebvre

Secrétariat

Josette Alain

Pauline Beaudet

Hélène Mercier

Révision linguistique

Yvette Gagnon

D'autres personnes ont contribué à l'élaboration de *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan*. La liste de ces personnes est présentée à la fin du document. Nos remerciements particuliers vont au Dr Luc Deschênes, à l'origine des travaux.

Mise en page

PCT Composition Inc.

Conception graphique

Les dompteurs de souris

Édition

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

Édition produite par :

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

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document, faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux**

Direction des communications

1075, chemin Ste-Foy, 16^e étage

Québec (Québec) G1S 2M1

Le présent document est disponible à la section **documentation** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **www.msss.gouv.qc.ca**

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

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN 2-550-41692-9

© Gouvernement du Québec

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

MOT DU MINISTRE

Notre gouvernement a fait de la santé sa priorité. Toutefois, l'ensemble des besoins pressants de la population québécoise en matière de santé et de bien-être nous force à cibler nos efforts. C'est pourquoi j'ai choisi de faire de l'avancement de la lutte contre le cancer au Québec un dossier de première importance pour les années à venir.

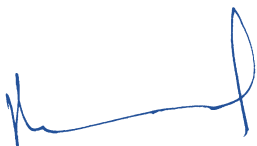
Pourquoi faire du cancer une priorité ? La lecture de *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan* nous en fournit la justification sans équivoque : le cancer est encore trop souvent la cause de décès prématurés, plusieurs dizaines de milliers de nos concitoyens en sont atteints et une majorité d'entre nous partageons l'inquiétude des membres de nos familles ou de celle nos proches qui en sont frappés. Le cancer constitue un fléau que la société et le système de santé gèrent avec difficulté, malgré l'existence d'un programme de lutte contre le cancer qui n'a malheureusement pas reçu jusqu'à maintenant toute l'attention nécessaire. Ainsi, la prévention demeure insuffisante, l'organisation des services n'est pas optimale, les organisations et les nombreux intervenants concernés ont du mal à coordonner leurs actions, et enfin, la collaboration avec le milieu communautaire et les bénévoles est peu développée, pour ne nommer que ces problèmes. De plus, le leadership est fragmenté et aucune autorité ne dispose des leviers suffisants pour véritablement corriger la situation.

Cependant, le bilan n'est pas que négatif. Les intervenants se sont mobilisés dans chacune des régions et presque tous les comités régionaux de lutte contre le cancer, regroupant les partenaires du programme, sont maintenant formés. Partout, on a entrepris des travaux sur l'un ou l'autre des volets de la lutte contre le cancer. On constate notamment des avancées significatives en ce qui concerne la lutte contre le tabagisme, le dépistage du cancer du sein et l'accès aux services de radiothérapie. Toutefois, ces gains demeurent limités, tout comme la capacité des intervenants à faire face à la demande, souvent sans pouvoir compter sur un appui suffisant.

Le présent bilan rend compte à la population de toute l'information portant sur nos efforts consacrés à la lutte contre le cancer, les écarts à combler et les améliorations à privilégier. J'espère qu'en le publiant, je saurai interpeller, tout autant que je l'ai été personnellement, l'ensemble des parties prenantes qui sont en mesure de mettre l'épaule à la roue afin de corriger la situation. Le diagnostic ne fait aucun doute. Nous devons par conséquent mieux appuyer ceux et celles qui sont déjà engagés dans la lutte contre le cancer afin d'apporter des correctifs aux lacunes décelées. Il faut renforcer nos actions dès maintenant.

Je voudrais remercier, en terminant, les nombreux collaborateurs du Ministère et des régies régionales d'avoir pris l'initiative de faire le point sur cet important problème de santé. Ce n'est qu'au prix d'une démarche rigoureuse et transparente comme celle-ci que nous pourrons établir les faits et prendre les bonnes décisions afin de mieux servir la population québécoise.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Philippe Couillard', with a stylized flourish at the end.

Philippe Couillard

AVANT-PROPOS

La modernisation de notre système de santé et des services sociaux repose sur une plus grande intégration de la recherche, des politiques et des pratiques. Cette approche s'applique particulièrement bien au domaine de la lutte contre le cancer et elle se trouve très bien illustrée dans le présent document. C'est donc avec beaucoup de fierté que je vous sou mets cette importante publication du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, que parraine la direction générale dont j'ai la responsabilité.

L'équipe du Centre a pour mandat de coordonner l'action de l'ensemble des intervenants concernés par le cancer au Québec, en conformité avec les orientations du *Programme québécois de lutte contre le cancer* adopté en 1998. Créée en 2001 afin d'appuyer la mise en œuvre du programme et de faciliter, pour le Ministère, l'exercice de son rôle de chef de file dans le domaine, l'équipe du Centre a fait de la mobilisation dans chacune des régions l'une de ses priorités. C'est grâce à une collaboration étroite de cette équipe avec des collègues des régions régionales et des comités régionaux de lutte contre le cancer que dix-sept états de situation ont été produits, mettant ainsi à profit l'expertise régionale et locale afin de bien cerner la réalité des différents milieux. Les observations recueillies ont permis d'établir des constats fondés sur des données aussi complètes et fiables que possible.

Bien comprendre les faits afin de préciser les choix à faire, telle aura été la stratégie retenue par l'équipe du Centre. Le portrait ainsi généré, s'il peut paraître préoccupant à différents égards, a surtout le mérite de nommer les problèmes, de cerner les écarts et d'orienter la prise de décision à l'échelle ministérielle et régionale. À cet égard, *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan* constitue une réalisation exemplaire.

Que cet ouvrage puisse être l'un des éléments moteurs d'une lutte plus soutenue et encore plus efficace contre le cancer, voilà mon souhait le plus cher. C'est à une réelle prise en charge de ses besoins que la population du Québec est en droit de s'attendre, et nous lui en sommes redevable.

Le directeur général des Affaires médicales et universitaires,



Michel A. Bureau



TABLE DES MATIÈRES

Liste des régions sociosanitaires du Québec	9
Liste des sigles et des acronymes	10
Introduction	11
1. La situation du cancer au Québec	19
1.1 Un aperçu statistique	19
1.2 Le point de vue des personnes atteintes du cancer et celui de leurs proches	25
2. Les perspectives d'ensemble des services de lutte contre le cancer du réseau de la santé et des services sociaux	35
2.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer	35
• La lutte contre le tabagisme	35
• L'alimentation	46
• L'environnement	52
2.2 Le dépistage de certains cancers	57
• Le cancer du sein	57
• Le cancer du col utérin	66
• Le cancer colorectal	68
2.3 L'investigation, le traitement et le soutien	69
• L'investigation	69
• Le traitement	71
• Le soutien	83
• Les ressources humaines	86
• L'intégration des services	88
2.4 Les soins palliatifs de fin de vie	92
• La prestation des services	93
• Les ressources du réseau	96
• L'apport de la communauté	98
• L'intégration des soins et des services	99
2.5 Le maintien et l'évolution de la qualité	102
• La surveillance	102
• La formation	103
• La recherche	105
• La gestion de la qualité	107
• L'évaluation	108
3. Le cancer chez l'enfant et l'adolescent	113
3.1 La situation du cancer chez l'enfant et l'adolescent	113
3.2 La prévention	118
3.3 L'investigation et le traitement	119
3.4 Le soutien	124
3.5 Les équipes des centres d'oncologie pédiatrique	125
3.6 Les soins palliatifs	127
3.7 La recherche de l'excellence	128

4. La lutte contre le cancer dans les régions	131
01 - Bas-Saint-Laurent	133
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	147
03 - Québec	163
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	179
05 - Estrie	191
06 - Montréal-Centre	205
07 - Outaouais	223
08 - Abitibi-Témiscamingue	237
09 - Côte-Nord	249
10 - Nord-du-Québec	261
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	271
12 - Chaudière-Appalaches	283
13 - Laval	297
14 - Lanaudière	311
15 - Laurentides	323
16 - Montérégie	337
17 - Nunavik	351
Conclusion	359
Annexes	
Annexe 1 La méthode utilisée	367
Annexe 2 Regroupement des sièges tumoraux et codes CIM-9 correspondants	369
Annexe 3 Taux ajustés d'incidence et de mortalité par cancer selon le sexe et les régions sociosanitaires	371
Liste des collaborateurs et des collaboratrices	373
Liste des tableaux et des figures	375
Bibliographie	387



LISTE DES RÉGIONS SOCIO SANITAIRES DU QUÉBEC

- 01 Région du Bas-Saint-Laurent
- 02 Région du Saguenay–Lac-Saint-Jean
- 03 Région de Québec
- 04 Région de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- 05 Région de l'Estrie
- 06 Région de Montréal-Centre
- 07 Région de l'Outaouais
- 08 Région de l'Abitibi-Témiscamingue
- 09 Région de la Côte-Nord
- 10 Région du Nord-du-Québec
- 11 Région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine
- 12 Région de la Chaudière-Appalaches
- 13 Région de Laval
- 14 Région de Lanaudière
- 15 Région des Laurentides
- 16 Région de la Montérégie
- 17 Région du Nunavik
- 18 Région des Terres-Cries-de-la-Baie-James



LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACIO	Association canadienne des infirmières en oncologie	HDM	Hôtel-Dieu de Montréal
APR-DRG	All Patient Refined – Diagnosis Related Groups	HDQ	Hôtel-Dieu de Québec
AQIO	Association québécoise des infirmières en oncologie	HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
BAPE	Bureau des audiences publiques sur l'environnement	HGJ	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis
BPC	Biphénylpolychlorés	HGM	Hôpital général de Montréal
CDD	Centre de dépistage désigné	HMR	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
CETS	Conseil d'évaluation des technologies de la santé	HND	Hôpital Notre-Dame
CH	Centre hospitalier	HRV	Hôpital Royal Victoria
CHRR	Centre hospitalier régional de Rimouski	INRS	Institut national de la recherche scientifique
CHRTR	Centre hospitalier régional de Trois-Rivières	INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
CHS	Complexe hospitalier de la Sagamie	MRC	Municipalité régionale de comté
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée	MTS	Maladie transmise sexuellement
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval	NA	Non applicable
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal	ND	Non disponible
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec	OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	OGPAC	Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches
CHVO	Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais	OMS	Organisation mondiale de la santé
CLSC	Centre local de services communautaires	OSBL	Organisme sans but lucratif
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens	PAP	Test de Papanicolaou
CMQ	Collège des médecins du Québec	POGO	Pediatric Oncology Group of Ontario
COG	Children's Oncology Group	PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
CPCMC	Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques	PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
CQLC	Conseil québécois de lutte contre le cancer	RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
CRID	Centre de référence pour investigation désigné	RIGIC	Réseau intégré de gestion de l'information clinique
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail	RISPEQ	Réseau d'intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec
CUSM	Centre universitaire de santé McGill	RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
DRI-OQ	Dossier réseau informatisé oncologique au Québec	RUV	Rayons ultraviolets
ETC	Équivalent temps complet	SGAS	Système de gestion de l'accès aux services
FRSQ	Fonds de recherche en santé du Québec	SPECT	Tomographie par émission de photons uniques
GEOQ	Groupe d'étude en oncologie du Québec	TMP	Tomographie par émission de positrons
HAP	Hydrocarbures aromatiques polycycliques	UV	Ultraviolet
		3D	Trois dimensions



INTRODUCTION

Cancer. Le simple mot inquiète, fait peur. Il évoque une maladie que chacun craint, un problème de santé parmi les plus lourds de conséquences pour les sociétés modernes. Si l'on interroge les citoyens quant à l'importance de divers problèmes de santé, ils considèrent souvent le cancer comme celui qui est le plus préoccupant ; et cela à juste titre puisqu'il s'agit de la première cause d'années de vie perdues, de la deuxième quant à la mortalité et de la troisième sur le plan des coûts.

Au Québec, le fardeau que représente le cancer pour la société tend à être plus marqué que dans les autres provinces canadiennes et dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), surtout en raison du cancer du poumon. Ce constat s'explique

par le fait que le Québec a été historiquement en tête pour ce qui est de l'industrie du tabac au Canada et, parallèlement, du tabagisme. De plus, même si le cancer frappe à toutes les périodes de la vie, sa fréquence s'accroît avec l'âge. C'est pourquoi le vieillissement rapide que connaît la population du

Québec s'accompagnera vraisemblablement d'un nombre plutôt élevé de cancers d'ici quelques années.

Ce qu'est le cancer

Déjà, dans l'Antiquité, on avait reconnu la gravité mortelle de ces tumeurs appelées « cancer » : en effet, le terme existe déjà en grec et en latin (le mot latin signifie écrevisse, crabe). On regroupe maintenant sous ce vocable non pas une, mais bien plusieurs dizaines de maladies définies selon le siège tumoral, c'est-à-dire l'organe, le tissu ou le type de cellules d'origine.

L'apparition d'un cancer résulte de l'interaction d'un agent cancérigène, d'un hôte vulnérable et d'un environnement propice. La maladie trouve sa cause dans la multiplication incontrôlée d'une cellule anormale dont le matériel génétique a été corrompu sous l'influence d'agresseurs biologiques, physiques ou chimiques. Signes du vieillissement cellulaire, de telles anomalies sont généralement repérées par le système immunitaire qui les détruit aussitôt, mais pas toujours ; si bien que, dans certains cas, la cellule mère continue de se diviser sans entraves, pour atteindre une croissance exponentielle et se propager ailleurs dans l'organisme.

Les taux des différents cancers dans la population renseignent sur les caractéristiques de cette population. Ils reflètent son bagage génétique et sa structure d'âge, mais aussi les conditions de vie ainsi que les milieux de vie et les habitudes de vie existant dans la société. En quelque sorte, le fardeau social du cancer est l'écho de nos choix individuels et collectifs.

Heureusement, nous disposons de plus en plus de moyens efficaces pour lutter contre cette maladie. Les percées de la recherche fondamentale nous donnent une compréhension plus exacte de la biologie moléculaire du cancer, ce qui se traduit par des stratégies diagnostiques plus précises et par des méthodes thérapeutiques plus ciblées. De nombreux autres moyens sont à l'étude et on estime que le recours aux nouveaux traitements pourrait être le principal levier pour réduire la mortalité attribuable à l'ensemble des cancers d'ici dix ans (Scottish Executive Health Department, 2001). Autre avenue à privilégier : le dépis-

tage de certaines tumeurs, dont le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus et le cancer colorectal. Par exemple, le dépistage systématique par la mammographie peut diminuer de 20 à 30 % la mortalité par cancer du sein, soit une efficacité comparable à celle du dépistage du cancer colorectal par la

recherche de sang dans les selles – qui serait de l'ordre de 15 à 25 %. À plus long terme, toutefois, c'est la prévention qui présente le plus grand potentiel. Ainsi, l'éradication du tabagisme dans notre société entraînerait, à longue échéance, une diminution du tiers de tous les décès par cancer.

Grâce à ces nouvelles stratégies, le cancer pourrait devenir, dans une large mesure, une maladie évitable et curable. À l'heure actuelle, pour un grand

nombre de personnes atteintes, le cancer est une maladie chronique ; elles conserveront cependant une assez bonne qualité de vie, dans la mesure où elles reçoivent un soutien actif et des soins appropriés. Malgré tout, le cancer demeure fatal pour une personne atteinte sur deux en dépit d'une capacité d'intervention qui s'améliore constamment. C'est pourquoi, à l'égard des personnes atteintes, il importe de s'intéresser de près aux dimensions psychosociales et éthiques de l'intervention ainsi qu'à une approche adaptée en fin de vie.

Le modèle québécois de la lutte contre le cancer

Plusieurs pays ont adopté une approche particulière afin d'organiser leur intervention face au cancer. Dans sept provinces au Canada, des agences attitrées coordonnent l'ensemble de la lutte contre le cancer et assurent notamment la gestion des centres de soins où se concentrent l'expertise ainsi que les ressources et les services spécialisés. Au Québec, on a plutôt opté pour une approche globale qui vise à responsabiliser les divers intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, dans chaque région.

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC), rendu public en 1998 par le ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors, constitue le fondement de cette approche. Intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, le PQLC repose sur un système global de lutte qui, cinq ans plus tard, demeure d'actualité. Ce programme s'articule autour d'un continuum d'intervention centré sur la population et la personne atteinte, allant de la prévention aux soins de fin de vie en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien. Sur le plan structurel, le PQLC s'appuie sur la constitution d'équipes locales, régionales et suprarégionales aptes à fournir des services globaux de qualité et répondant aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, au sein même de leur communauté dans la mesure du possible. Le PQLC recommande aussi d'instaurer des programmes régionaux et de mettre en place des structures participatives, les comités régionaux de lutte contre le cancer, dont le mandat est de conseiller les régions régionales sur la mise en œuvre du PQLC.

Le lancement du PQLC s'est accompagné de la création du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), dont le rôle est de conseiller le ministre et de soutenir la mise en œuvre du programme – notamment en suscitant des consensus entre intervenants et en favorisant le transfert des connaissances. Dans la foulée

a été adoptée la Loi québécoise sur le tabac et fut lancé le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* auxquels ont fait suite le *Plan d'action 2000-2008* en radio-oncologie et le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*. Dans tous les cas, il s'agit de réalisations ayant eu des effets significatifs. Toutefois, plusieurs des recommandations du PQLC n'ont pas eu l'influence espérée au départ.

En mars 2001, était créé le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, à l'initiative du Ministère, afin de lui faciliter l'exercice de son rôle de chef de file et de mieux coordonner l'action de l'ensemble des acteurs concernés par la modernisation de la lutte contre le cancer. L'équipe du Centre collabore étroitement avec le Secrétariat du Conseil (CQLC) dans l'optique de favoriser l'harmonisation des travaux : d'une part, les travaux à caractère scientifique et professionnel placés sous la responsabilité du Conseil et, d'autre part, ceux qui sont menés par le Centre, dont la portée est plutôt organisationnelle et administrative. Regroupées récemment, les deux équipes forment le Service de lutte contre le cancer qui relève de la Direction générale des affaires médicales et universitaires du Ministère. Le Centre interagit de façon continue avec les directions ministérielles sur les divers dossiers propices à l'avancement de la lutte contre le cancer. Des échanges fréquents ont aussi lieu avec les répondants régionaux en matière de cancer que chaque région régionale a désignés. Dès sa création, le Centre a d'ailleurs érigé en priorité la mobilisation dans chacune des régions. L'orientation privilégiée est d'élaborer une stratégie régionale globale de lutte contre le cancer et de soutenir activement les efforts de chaque région. La première étape a permis de faire le tour de la situation et de mieux connaître les besoins, les ressources et les activités existant dans les dix-huit régions sociosanitaires du Québec. C'est sur cette base d'information que se fonde le présent document.

La méthode et les limites

Entre mars et septembre 2002, un document faisant état de la situation de la lutte contre le cancer – couvrant l'ensemble du continuum d'intervention depuis la prévention jusqu'aux soins palliatifs – a été déposé au Ministère par toutes les régions régionales, à l'exception de celle des Terres-Cries-de-la-Baie-James. Par la suite, une équipe du Ministère a extrait, traité et analysé les renseigne-

ments fournis par les répondants régionaux à l'aide d'une grille qu'ils ont approuvée (voir les détails de la méthode utilisée à l'annexe I). Ces efforts de part et d'autre ont permis de préparer le présent bilan.

Cependant, pour des raisons contextuelles et méthodologiques, le document produit ne résulte pas d'une démarche systématique de collecte d'information. Parmi les dix-sept états de situation régionaux, certains ne couvrent pas l'ensemble des

volets ciblés par le cadre d'analyse. L'information n'est pas toujours standardisée d'une région à l'autre et ne correspond pas nécessairement à la même période de référence temporelle. Pour y remédier, nous avons puisé à même des sources d'information complémentaires, notamment la banque de données sur les hospitalisations Med-Écho, le Fichier des tumeurs du Québec, le Fichier des décès du Québec, diverses enquêtes ainsi que les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Dans ces diverses sources d'information, nous avons choisi les données les plus récentes.

Une performance à améliorer

La plupart des constats que notre premier bilan nous a permis d'établir montrent que nos efforts relatifs à la lutte contre le cancer doivent être accentués, et ce, à grande échelle.

Il est vrai que nous investissons déjà beaucoup. Ces ressources sont consacrées surtout à des interventions médicales à visée curative ou palliative, effectuées dans les établissements hospitaliers de soins généraux habituellement sans mandat particulier à l'égard du cancer. De plus, ces interventions ont encore trop souvent lieu une fois que la maladie est parvenue à un stade avancé. Encore aujourd'hui, il revient fréquemment aux personnes atteintes, et à leurs proches, de trouver le « bon chemin » à travers un réseau vaste et complexe, et elles disposent pour ce faire de peu d'information sur les services existants et sur leur qualité.

Nos efforts, tant du côté de la prévention que de celui du dépistage, demeurent encore insuffisants,

ce qui se traduit par un bilan défavorable sur le plan de la mortalité et du fardeau social du cancer. L'investigation et le traitement posent des défis de taille quant à la mise en application des pratiques dont l'efficacité est reconnue, à la coordination des soins et au travail interdisciplinaire : en effet, la mission concernant les soins aux personnes atteintes du cancer ne bénéficie pas d'une reconnaissance formelle dans la grande majorité des établissements. Les collaborations ou consultations entre le médecin de famille et les spécialistes, de même qu'entre établissements, se négocient souvent au cas par cas et avec difficulté parfois, ce qui entraîne des délais. Pour ce qui est du soutien, ce besoin demeure souvent non comblé pour bien des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Autre lacune : les collaborations entre le réseau d'établissements et les organismes bénévoles ou communautaires restent encore peu développées et les apports potentiels des uns et des autres, souvent méconnus. Quant aux soins de fin de vie, ils sont largement l'apanage des établissements hospitaliers ; ainsi, seules quelques personnes peuvent choisir de mourir dignement et sereinement à domicile ou dans des maisons spécialisées, même si la majorité d'entre elles le souhaitent pourtant.

S'il est bien clair que des gains substantiels sont à notre portée, il faut aussi réaliser que nous devons intervenir différemment. Les besoins sont grands et les écarts à combler, importants. Heureusement, nous pouvons compter sur des ressources humaines dotées de l'expertise nécessaire, de la volonté d'engagement et de la capacité d'innovation grâce auxquelles nous pourrions renforcer la dynamique de la lutte contre le cancer.

On peut faire mieux, on sait faire mieux, on doit faire mieux.

Un premier bilan pour orienter le changement

Le présent bilan repose pour l'essentiel sur les portraits régionaux tracés par les équipes en charge du dossier du cancer dans les régions régionales, avec l'appui de nombreux intervenants du réseau. Les documents sources peuvent être obtenus auprès de chaque région. Plusieurs collègues des diverses directions ministérielles, des équipes pédiatriques, ainsi que du Conseil, ont eux aussi apporté nombre d'observations complémentaires. C'est sur la base de l'ensemble de ces données qu'ont été inventoriés les besoins, les ressources, les actions et les résultats.

Le premier chapitre permet de situer le Québec sur le plan des déterminants du cancer, de la mortalité due à ce problème de santé et du fardeau social qu'il représente avant de faire état des besoins exprimés par les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Le deuxième chapitre regroupe les grandes observations sur chacun des volets de la lutte contre le cancer, y compris le maintien de la qualité. Le troisième chapitre est consacré aux enfants et aux adolescents tandis qu'au quatrième chapitre, nous brossons un tableau synoptique de la lutte dans chacune des régions sociosanitaires du Québec. Pour terminer, nous signalons les principaux suivis qui s'imposent à la lumière de ce premier bilan.



LA SITUATION DU CANCER AU QUÉBEC

1 LA SITUATION DU CANCER AU QUÉBEC

Le cancer constitue, nous le savons, un fléau pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Ce qui est moins connu, c'est le défi considérable que pose le cancer à la société tout entière de par les coûts humains et économiques qu'il engendre. Si le cancer taxe fortement le système de soins, il ne faut pas négliger non plus le fardeau humain, social et économique des années de vie perdues par suite d'un décès prématuré et la perte de productivité notable qui s'ensuit.

Cela est d'autant plus vrai que ce fardeau est plus lourd au Québec que dans la plupart des autres provinces canadiennes et que dans la très grande majorité des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les tendances encourageantes observées récemment pour le tabagisme ne nous autorisent toutefois pas à ralentir nos efforts puisque, pour d'autres habitudes de vie, la tendance va dans le sens opposé aux attentes.

Nous analysons ci-après la situation dans son ensemble afin de bien camper le portrait du cancer au Québec. Nous examinerons ensuite le point de vue des personnes atteintes par le cancer et celui de leurs proches. Ainsi, nous serons à même d'apprécier l'ampleur du défi qui se pose à notre collectivité si nous voulons lutter efficacement contre le cancer.

1.1 Un aperçu statistique

Un phénomène en croissance

En 2003, on estime à plus de 35 000 les nouveaux cas de cancer diagnostiqués au Québec, soit presque 100 par jour, et ce problème de santé touche autant les femmes que les hommes (Institut national du cancer du Canada, 2003).

Le nombre de nouveaux cas est en hausse de 3 % par an. Depuis la fin des années 1970, on assiste à une augmentation de la mortalité due au cancer de plus de 45 % chez les hommes et de près de 60 % chez les femmes. Cette croissance s'explique surtout par la baisse des décès causés par les maladies cardiovasculaires et les traumatismes, et aussi par le fait que la population vieillit. Le vieillissement joue effectivement pour beaucoup, étant donné que le risque de présenter un cancer croît avec l'âge, surtout après 50 ans. L'incidence¹ tend à être plus élevée chez les femmes que chez les hommes avant l'âge de 50 ans, alors que c'est l'inverse après.

Sur le plan de la prévalence, qui reflète le nombre total de personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer à un moment de leur vie, les données exactes ne sont pas connues pour la population québécoise. On sait toutefois que la prévalence augmente plus rapidement que l'incidence en raison d'une survie plus longue grâce à la thérapeutique améliorée pour certains cancers et, dans une moindre mesure, à la détection plus précoce pour d'autres (Stratégie canadienne de lutte contre le

1. Nombre de nouveaux cas d'une maladie dans une population, pendant un temps donné.

cancer, 2002). Cette tendance traduit mieux encore que l'incidence le rythme de progression de la demande de soins et la pression sur le système de soins qu'exerce le cancer.

Quatre sièges tumoraux comptent pour plus de la moitié des nouveaux cas de cancer : sein (30 %), poumon (14 %) et côlon-rectum (12 %) chez les femmes ; poumon (22 %), prostate (17 %) et côlon-rectum (14 %) chez les hommes. Le développement d'un cancer étant une conséquence à long terme de l'exposition à des agents environnementaux à laquelle s'ajoutent des conditions et des habitudes de vie à risque, il faut souligner que le taux actuel observé pour chacun de ces cancers reflète le degré de risque d'il y a une, deux, trois décennies, ou même davantage. Ainsi, depuis quelques années, le taux d'incidence du cancer du poumon plafonne chez les hommes tandis qu'il grimpe chez les femmes. Chez ces dernières, on observe une progression considérable du tabagisme depuis la Révolution tranquille. Quant à la progression légère du taux d'incidence du cancer du sein, elle est probablement attribuable à des facteurs hormonaux ainsi qu'à un meilleur dépistage. Dans le cas des deux autres sièges, le cancer de la prostate et le cancer colorectal, le premier atteint un taux d'incidence plus élevé, probablement en raison d'un dépistage plus fréquent, et le second demeure à peu près stable, tant chez les hommes que chez les femmes.

De nos jours, une personne sur deux survivra à un cancer et décédera d'une autre cause. Jadis considéré comme une maladie quasi toujours mortelle, le cancer est devenu plutôt une maladie chronique qui laisse aux personnes atteintes une bonne

espérance de vie, si l'on fait exception de cas comme le cancer du poumon ou du pancréas qui, eux, demeurent très souvent fatals à court terme. Voilà pourquoi notre système de soins fait face à un nouveau défi : il faudra soutenir les personnes atteintes et leurs proches sur de longues périodes et dans leur milieu de vie afin de les aider à conserver une qualité de vie optimale.

Un bilan comparatif globalement défavorable

La position défavorable du Québec par rapport au Canada et à d'autres collectivités indique clairement le chemin à suivre : la lutte contre le cancer doit revêtir un caractère prioritaire. En effet, à l'exception du cancer de la prostate, dont le taux de mortalité au Québec se situe sous la moyenne canadienne, nous sommes en arrière. À cela s'ajoute, comme pour nombre d'autres problèmes de santé, des inégalités sociales au sein de la population.

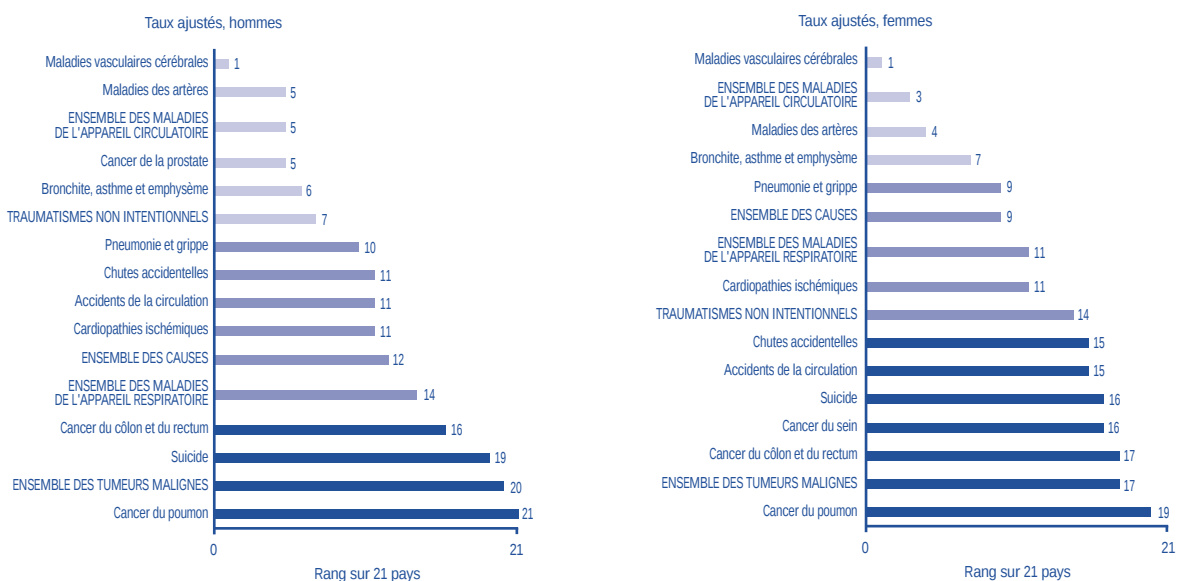
Ce portrait est encore plus sombre pour le cancer du poumon et le cancer colorectal, tant chez les hommes que chez les femmes. En 1999, le Québec occupait le premier rang parmi les provinces canadiennes pour la mortalité par cancer du poumon chez les hommes (MSSS, 2002a). Le constat est le même relativement au cancer colorectal, dont le taux de mortalité ajusté pour tenir compte de l'âge est le plus élevé au pays tandis que l'incidence se situe dans la moyenne supérieure.

La comparaison des taux ajustés de mortalité entre le Québec et 21 pays de l'OCDE met en lumière

l'ampleur considérable de nos besoins (Choinière, 2003). En ce qui concerne la mortalité due aux tumeurs malignes pendant la période 1996-1998, les taux se situent à 286 pour 100 000 hommes et à 171 pour 100 000 femmes, ce qui place le Québec au 20^e et au 17^e rang respectivement parmi les 21 pays étudiés. De plus, on observe un recul entre 1981-1983 et 1996-1998 pour le cancer du poumon et le cancer colorectal (hommes et femmes), de même que pour le cancer du sein. Enfin, l'écart dans les taux de mortalité nous séparant des pays en tête de liste est énorme dans certains cas : 36 %

pour le cancer colorectal et 74 % pour le cancer du poumon. Comme l'illustre la figure 1, le Québec fait considérablement moins bonne figure par rapport au cancer que pour d'autres problèmes de santé majeurs.

Figure 1. Rang du Québec parmi 21 pays de l'OCDE comparés selon la cause de mortalité, 1996-1998



OCDE Organisation de coopération et de développement économiques

Source : R. CHOINIÈRE, *La mortalité au Québec : Une comparaison internationale*, 2003, p. 60.

Des résultats moyens en ce qui concerne la survie

Une étude de la survie à cinq ans – un bon indicateur de la qualité des services en oncologie – a été menée récemment par l'Institut national de santé publique du Québec (Louchini, 2002). Cette étude révèle que la performance du Québec se situe au niveau moyen inférieur pour les cancers du côlon et du rectum, du sein et de la prostate, mais qu'elle est la meilleure au Canada pour le cancer du poumon – même si à peine 20 % des personnes atteintes vivent encore cinq ans après le diagnostic (voir le tableau 1). Cette étude de la survie, malgré ses limites méthodologiques, vient appuyer les observations d'autres chercheurs qui, en comparant des données d'incidence et de mortalité, avaient émis l'hypothèse qu'une meilleure prise en charge des cas de cancer colorectal et de certains lymphomes améliorerait les résultats (Band et

autres, 2001). Il est donc impératif de mieux comprendre les raisons de ces écarts et d'améliorer la qualité des données recueillies.

Un fardeau économique plus lourd qu'ailleurs

D'après une étude portant sur le fardeau économique de la maladie en 1998 au Canada (Santé Canada, 2002c), les coûts annuels du cancer se chiffrent à 14,2 milliards de dollars. Ce problème de santé se situe au troisième rang de toutes les maladies, juste derrière les maladies cardiovasculaires et celles du système musculosquelettique. Ce fardeau tient surtout à la répercussion du cancer sur la mortalité prématurée – et à la « perte économique » qui s'ensuit – ainsi qu'aux coûts hospitaliers et médicaux directs, même si le cancer n'occupe que le 10^e rang à ce chapitre (voir le tableau 2).

Tableau 1. Probabilités¹ de survie relative à cinq ans pour les nouveaux cas de cancer déclarés en 1992 (quatre principaux sièges) au Canada

Siège du cancer	Femmes Probabilité (IC)			Hommes Probabilité (IC)		
	Sein (%)	Côlon et rectum (%)	Poumon (%)	Prostate (%)	Côlon et rectum (%)	Poumon (%)
Province						
Canada²	82 (81-83)	59 (58-61)	17 (16-18)	87 (85-88)	56 (54-58)	14 (13-15)
Terre-Neuve	76 (68-82)	56 (46-65)	20 (10-33)	67 (55-77)	56 (46-66)	13 (8-20)
Nouvelle-Écosse	84 (79-88)	56 (49-63)	16 (11-23)	82 (75-87)	54 (45-62)	13 (10-17)
Nouveau-Brunswick	77 (71-82)	52 (43-60)	11 (6-17)	83 (76-89)	47 (39-55)	15 (11-20)
Québec³	79 (78-80)	53 (50-55)	18 (16-20)	79 (78-80)	52 (49-56)	16 (14-18)
Ontario	82 (81-83)	59 (57-61)	18 (17-20)	86 (84-88)	55 (53-58)	15 (14-16)
Manitoba	79 (74-83)	60 (53-66)	15 (10-20)	85 (80-89)	53 (46-60)	15 (11-20)
Saskatchewan	83 (78-86)	65 (56-72)	17 (12-23)	83 (77-87)	54 (46-61)	8 (6-12)
Alberta	81 (78-84)	55 (49-60)	13 (10-17)	82 (78-85)	54 (48-59)	10 (7-13)
Colombie-Britannique	85 (83-87)	61 (56-65)	15 (12-18)	91 (88-93)	59 (54-63)	12 (10-15)

1. Ajustées pour tenir compte de l'âge.

2. Excluant le Québec

3. La méthode utilisée au Québec pour quantifier la survie diffère de celles des autres provinces. En incluant ici les cas de personnes décédées pendant l'hospitalisation qui a conduit à la déclaration au Fichier des tumeurs du Québec et en leur attribuant une survie nulle, les résultats sous-estiment légèrement la survie réelle.

IC Intervalle de confiance à 95 %

Source : R. LOUCHINI, *La survie au cancer pour les nouveaux cas déclarés au Québec en 1992, 2002*, p. 18.

Ces chiffres ne mesurent pas toutefois un autre facteur, encore plus considérable, soit la « perte humaine ». Le cancer occupe en effet le premier rang par ses conséquences sur les années de vie perdues et figure au second rang si l'on tient compte de l'incapacité de courte et de longue durée (voir la figure 2).

Les coûts relatifs aux soins hospitaliers méritent un commentaire particulier. Des données québécoises nous montrent que les hospitalisations dont la cause est le cancer représentent 7 % du volume total des admissions dans les établissements, alors que les coûts en représentent 14 %. D'après l'étude canadienne, le coût des soins hospitaliers pour toute cause est estimé à 991 \$ par personne au Québec, ce qui est moins qu'à Terre-Neuve (1 113 \$) et qu'en Nouvelle-Écosse (1 067 \$) mais plus que dans les autres provinces. Signalons la performance de la Saskatchewan, avec un coût par personne d'à peine 743 \$. On reconnaît là un autre indice de la prépondérance du rôle de l'hôpital dans l'organisation des services de santé québécois.

Des tendances variables selon les facteurs de risque

On le sait, dans le cas du cancer, le si lourd fardeau est largement tributaire des conditions et des milieux de vie auxquels les personnes sont

exposées, tout comme il dépend des habitudes de vie qu'elles adoptent, et ce, tout au long de leur existence. Si certaines observations récentes sont nettement encourageantes, beaucoup reste à faire.

Tableau 2. Le fardeau économique du cancer au Canada selon la catégorie de coûts, 1998

Coûts	Montant	Proportion du coût de toutes les maladies
Coûts hospitaliers	1 839 M \$	6,7 %
Médicaments	210 M \$	1,7 %
Soins médicaux	333 M \$	2,9 %
Autres coûts directs	80 M \$	0,3 %
Mortalité	10 622 M \$	31,7 %
Incapacité de longue durée	962 M \$	3,0 %
Incapacité de courte durée	174 M \$	1,8 %
Total	14 220 M \$	8,9 %

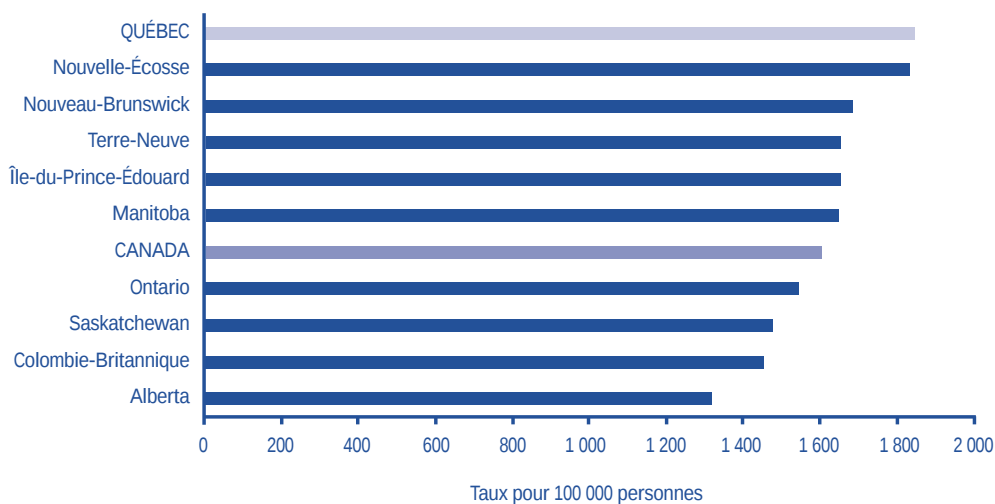
Source : SANTÉ CANADA, *Le fardeau économique de la maladie au Canada*, 1998, 2002, p. 7-8.

En ce qui concerne la lutte contre le tabac, excellente nouvelle : les données ayant trait à l'usage du tabac montrent des changements positifs au sein de la population québécoise (voir la figure 3). La tendance au recul du tabagisme dure depuis quelques années. Comme plus du tiers de la mor-

talité par cancer est attribuable au tabac, une baisse du tabagisme, même modeste, peut avoir une portée considérable. Pourtant, selon l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – cycle 1.1, 2000-2001* (Statistique Canada, 2003), le Québec demeure en tête du peloton, tant pour le nombre de fumeurs que pour le nombre de personnes exposées à la fumée secondaire. Des données d'autres sources révèlent toutefois que le pourcentage de fumeurs continue de descendre et oscille entre 24 et 30 %. Cette amélioration pourrait résulter de l'adoption de la Loi québécoise sur le tabac en juin 1998.

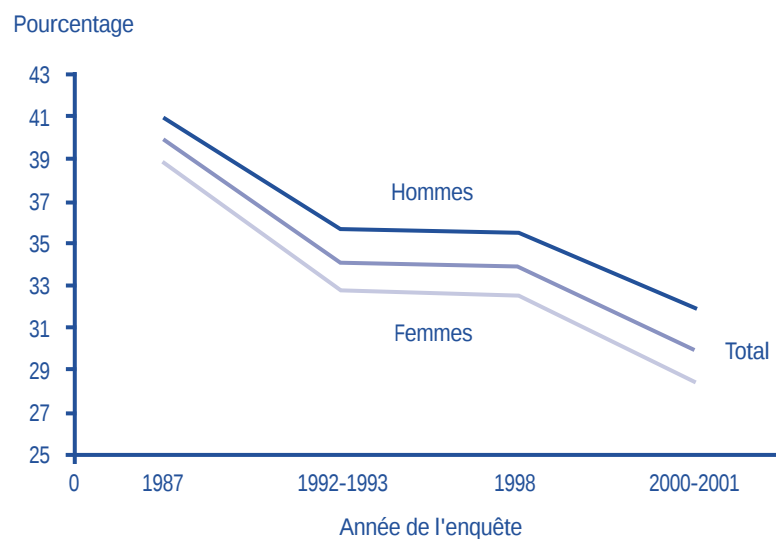
Il existe un autre facteur de risque qui est un puissant déterminant du cancer : l'alimentation. Ici, un bilan définitif est plus difficile à tirer, étant donné les difficultés à mesurer correctement le phénomène. Sur la base d'un consensus ralliant

Figure 2. Taux des années de vie perdues en raison de décès par tumeurs malignes au Canada en 1996



Source : STATISTIQUE CANADA et INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Indicateurs de la santé*, 2002.

Figure 3. Évolution de la proportion de fumeurs actuels de 15 ans et plus au Québec de 1987 à 2000-2001



Sources : Santé Québec, *Enquête Santé Québec 1987* et *Enquête sociale et de santé 1992-1993*, INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC; *Enquête sociale et de santé 1998*, STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

nombre d'experts, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) recommande la consommation quotidienne d'au moins cinq portions de fruits ou de légumes comme facteur de protection (MSSS, 1998). D'après des données recueillies par Statistique Canada pour 2000-2001, le profil québécois est le meilleur, même si moins de la moitié de la population consomme la ration quotidienne jugée nécessaire (voir la figure 4). Des gains substantiels sont donc possibles et souhaitables.

Les données sur le poids corporel vont dans le même sens. Avec moins de 30 % de sa population présentant un excès de poids², le Québec se compare favorablement aux autres provinces, à l'exception de la Colombie-Britannique (Statistique Canada, 2003). Par contre, les tendances des quinze dernières années montrent que l'obésité est de plus en plus courante chez nous. En outre, la pratique régulière d'activité physique, autre facteur de protection, n'est pas assez répandue puisque plus de la moitié de la population québécoise est sédentaire, et ce phénomène semble s'être accentué chez les jeunes (voir la figure 5).

Devant un tel tableau, on ne peut que conclure que beaucoup reste à faire pour réduire les grands facteurs de risque et pour réussir à juguler le phénomène du cancer dans notre société. Par ailleurs, en raison des niveaux élevés d'exposition observés pour les groupes plus âgés, il est clair que le cancer demeurera pendant un certain temps encore un problème de santé très présent dans notre collectivité. C'est pourquoi une nouvelle

impulsion est nécessaire pour accentuer les efforts, mieux composer avec la réalité et tenter de mieux gérer la situation que par le passé.

Pour dresser un portrait plus complet de la situation pour ce qui est du cancer au Québec, examinons maintenant le point de vue des personnes directement touchées par ce problème de santé.

1.2 Le point de vue des personnes atteintes du cancer et celui de leurs proches

Au-delà de la nécessité de réduire le fardeau social et économique du cancer, il importe de bien cerner les besoins des personnes qui en sont atteintes et ceux de leurs proches³ afin d'y répondre de la façon la plus adéquate qui soit. Une récente enquête canadienne révèle que 8 personnes sur 10 ont déjà été affectées par le cancer. De ce nombre, 5 % en ont elles-mêmes souffert, 67 % ont un ami ou un membre de leur famille immédiate qui en a été frappé et 7 % ont été atteintes en plus d'un ami ou d'un membre de leur famille (Environics Research Group, 2002). On le voit, les personnes touchées sont très nombreuses et on ne saurait négliger leurs besoins.

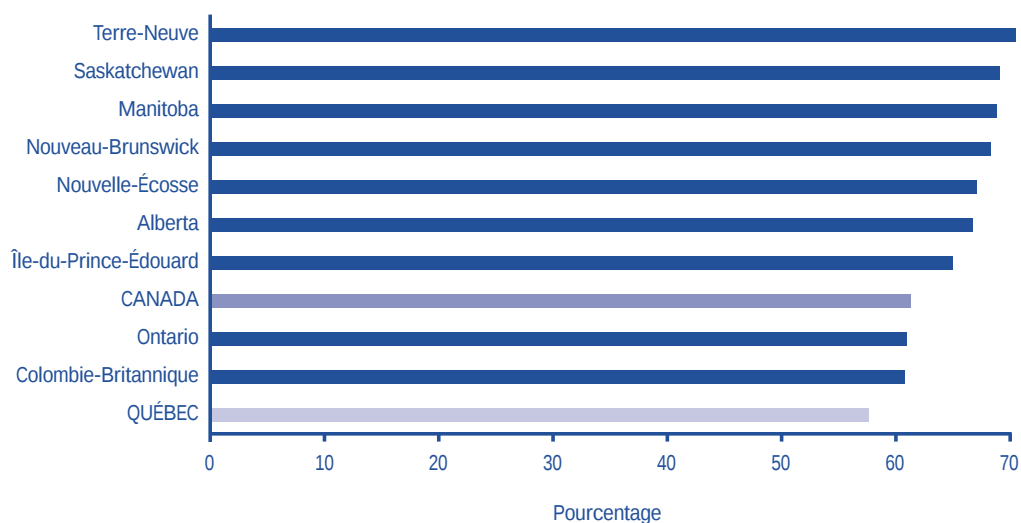
Les besoins exprimés

Divers documents publiés au Québec ces dernières années nous éclairent sur l'essentiel des besoins des personnes atteintes du cancer ; mentionnons,

2. L'excès de poids est défini par un indice de masse corporelle (IMC) de 27 ou plus. L'IMC correspond au rapport entre le poids (en kilogrammes) et le carré de la taille d'une personne (en mètres).

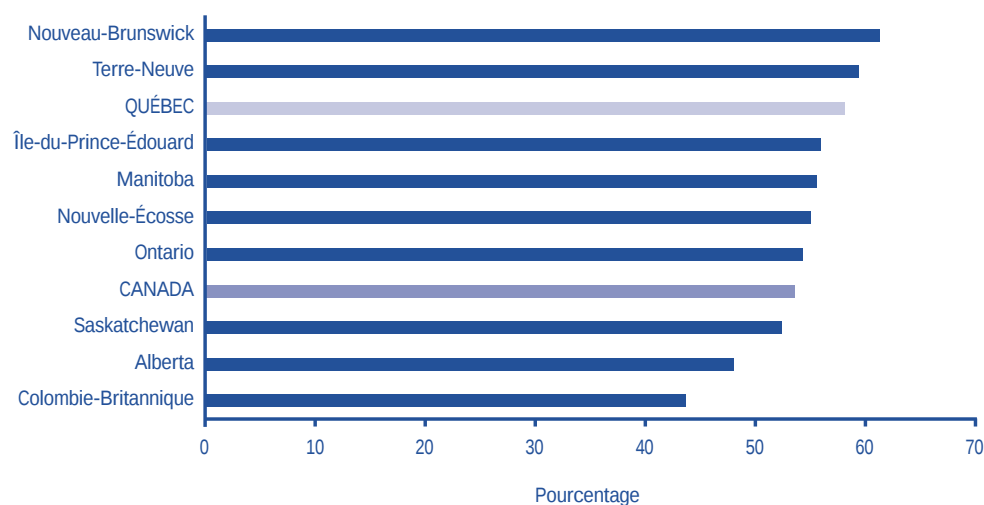
3. Le terme *proche* désigne toutes les personnes ayant un lien significatif avec la personne atteinte du cancer ; il inclut les membres de la famille biologique, de la famille par alliance et de la famille choisie ainsi que les amis.

Figure 4. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Canada en 2000-2001



Source : STATISTIQUE CANADA, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001.

Figure 5. Proportion de la population de 12 ans et plus physiquement inactive au Canada en 2000-2001



Source : STATISTIQUE CANADA, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001.

entre autres, un rapport produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer (Fraser, 1995), une consultation menée dans la région de la Chaudière-Appalaches par la régie régionale au printemps 2001 (Gagné, Lechasseur et Drolet, 2002) et, plus récemment, les travaux du comité des représentants de la population, lequel comité est rattaché au Conseil québécois de lutte contre le cancer.

Ces besoins sont de différents ordres : physique, psychologique, social, spirituel et pratique, sans oublier le besoin d'être informé. Leur diversité illustre bien le fait que la personne est frappée dans toute son intégrité ; aucune facette n'y échappe. On sait aussi que le parcours que la personne atteinte du cancer doit effectuer pour obtenir des services se fait de façon plus ou moins harmonieuse, sans oublier que la nature même de la maladie est une source d'inquiétude. Voilà le contexte dans lequel une personne reçoit un diagnostic de cancer et s'engage dans le processus de soins, et c'est pourquoi on doit lui offrir le soutien approprié en tenant compte de l'ensemble de ses besoins dès l'étape du diagnostic.

Les besoins d'ordre physique

Sur le plan physique, nombre de problèmes peuvent se manifester au cours de la maladie et même en période de rémission, que ce soit la douleur, la faiblesse, la fatigue, l'essoufflement, la perte ou le gain de poids, la perte de mobilité, les troubles du sommeil ou les problèmes sexuels. Il s'agit de problèmes majeurs qui peuvent aussi se répercuter sur les proches. Les besoins relatifs au confort

physique, à la saine alimentation ainsi qu'au contrôle de la douleur et à son soulagement se manifestent alors avec acuité.

Le contrôle de la douleur est, en soi, un problème crucial. Les auteurs de nombreuses études rapportent que ce contrôle est souvent inadéquat, certains estimant même que près d'une personne sur deux ne serait pas convenablement soulagée. Une consultation faite dans la région de la Chaudière-Appalaches en mai 2001 confirme que, pour l'ensemble des répondants, l'attention constante du personnel soignant pour prévenir, mieux évaluer et mieux soulager leur douleur ainsi que leur inconfort physique est essentielle.

La satisfaction des besoins d'ordre physique est d'autant plus importante qu'elle conditionne, de façon positive ou négative, tous les rapports de la personne atteinte du cancer avec le système des soins de santé. Tant que cette personne ressent des douleurs physiques et de grands inconforts, il est difficile de répondre adéquatement à ses autres besoins.

Les besoins d'ordre psychologique

Les besoins relatifs au soutien psychologique et affectif se manifestent bien avant qu'une personne apprenne qu'elle est atteinte du cancer. En effet, dès qu'un doute s'installe, il s'accompagne d'une inquiétude, chez la personne touchée comme chez ses proches. Puis vient l'annonce du diagnostic, un instant particulièrement crucial sur le plan psychologique et affectif. La conscience de la fragilité de l'existence et la perte d'une certaine invulnérabilité

bilité frappent comme un coup de poing. L'état de choc émotionnel qui s'ensuit peut se traduire par des sentiments de culpabilité, de honte et même de rejet ainsi que par une perte de l'estime de soi. Des problèmes d'ordre sexuel ou cognitif peuvent également se manifester, de même que l'anxiété et la dépression. De leur côté, les proches vivent beaucoup de souffrance devant la maladie : la plupart d'entre eux ressentent un très grand stress et ont besoin d'être aidés ou accompagnés.

Tous ces besoins exigent une réponse. Le soutien psychologique, qui est primordial, doit être apporté au moment opportun par quelqu'un dont la compétence en la matière est reconnue. Il permet à la personne atteinte d'exprimer ses émotions, d'être écoutée, comprise et rassurée, d'éviter l'isolement ainsi que de s'adapter à la maladie avec ses conséquences. Elle y trouve aussi la reconnaissance des sentiments qui surgissent à l'occasion de la maladie, l'assurance que l'on cherche à soulager ses douleurs et qu'on va lui fournir les moyens d'affronter sa maladie et, enfin, le respect de sa dignité. Selon les besoins qu'elle exprimera, ce soutien pourra également lui être apporté par des groupes d'entraide ou encore des personnes vivant des difficultés similaires, ou en ayant vécu, avec lesquelles elle discutera de son expérience.

On l'a vu, les proches expriment eux aussi des besoins. Ils doivent être soutenus pendant la période où ils s'occupent d'une personne atteinte. Il faut aussi prévenir l'épuisement, tant physique que psychologique, qui les guette et leur permettre d'acquérir certaines compétences relatives à la

relation d'aide. Ce dernier point constitue l'un des aspects où l'insatisfaction est la plus marquée, selon la consultation faite dans la région de la Chaudière-Appalaches.

Les besoins d'ordre social

Le diagnostic de cancer n'est pas sans répercussions sur le plan social. Apprivoiser son nouvel état de personne atteinte d'une maladie qui fait peur, et qui tue trop souvent, s'avère fondamental. La personne atteinte a vraiment besoin que l'on continue de la reconnaître socialement, avec ses droits et ses devoirs. Il faut faire très attention à ce que la société ne condamne la personne à une mort certaine, ce qui n'est d'ailleurs plus le cas. Il faut plutôt apporter espoir et appui aux personnes éprouvées tout au long de leur cheminement, dès l'annonce du diagnostic jusqu'aux soins de fin de vie, si la mort devient inévitable.

Divers sentiments et événements affectent douloureusement la personne atteinte, comme ses proches : la frustration de devoir accepter ses limites, la peur des réactions de l'entourage, la perte du statut de travailleur – du moins temporairement – ainsi que la perte d'amis et quelquefois du conjoint. Le diagnostic de cancer peut aussi exacerber les problèmes personnels tels que les difficultés familiales, la maladie mentale ou la violence conjugale. Affronter l'ensemble de ces problèmes, on le voit bien, constitue un défi de taille.

Les besoins d'ordre spirituel

La personne chez qui on diagnostique un cancer est aux prises avec le sentiment de perdre le sens de sa vie, le désespoir et la remise en question des valeurs qui l'ont portée jusque là. Il s'agit de questionnements majeurs qui révèlent la nécessité pour l'être humain de trouver un sens à la vie et à la souffrance. La spiritualité, qui est particulière à chacun, peut aussi se manifester de façon différente selon la phase de la maladie. À la fin de la vie, elle peut devenir d'un grand secours pour la personne atteinte et aussi pour ses proches. À cet égard, il faut rappeler que notre société a tendance à occulter le phénomène de la mort : le sujet est tabou, tant à l'échelle individuelle que sur le plan collectif. Elle heurte nos idéaux d'invincibilité et d'invulnérabilité. Les besoins d'ordre spirituel sont primordiaux ; les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux doivent y être sensibles et voir à ce qu'ils soient comblés de façon appropriée.

Les besoins d'ordre pratique

À mesure que la maladie progresse, le besoin de soutien pratique, qu'il soit matériel ou financier, peut devenir une source de préoccupation croissante et, parfois, une question vitale. La nécessité, sinon l'obligation, qu'on y apporte les solutions pertinentes n'est pas à démontrer. Quand la personne atteinte du cancer doit quitter son emploi ou quand le proche décide de l'accompagner de façon permanente et se voit lui aussi obligé de laisser le marché du travail, ne serait-ce que pour un temps, des problèmes financiers peuvent se poser. Il faut aussi tenir compte des besoins en médicaments et

en équipements, notamment quand les soins à domicile s'intensifient, et encore plus dans les derniers moments de la vie. Le maintien à domicile aussi en dépend ; or, l'on sait que les personnes atteintes le préfèrent souvent au séjour en établissement hospitalier ou même en résidence spécialisée dans les soins palliatifs.

L'ensemble des intervenants soulignent la question du transport pour se rendre dans les établissements où ont lieu les traitements. Même lorsque le milieu est bien pourvu en services de transport, bien des personnes atteintes sont incapables de les utiliser. Fréquemment, aussi, les soins sont donnés loin de la résidence et les moyens de transport existants ne sont pas adéquats. C'est très souvent le cas pour les traitements de radiothérapie, dont environ 50 % des personnes atteintes ont besoin. Il en est de même pour les cancers rares et les cancers pédiatriques, pour lesquels l'expertise spécialisée se trouve souvent dans une autre région que celle du domicile. Toutes ces difficultés provoquent anxiété, inquiétude et fatigue inutile, et peuvent même interférer sur les soins. Les traitements en oncologie, qui peuvent s'étaler sur plusieurs semaines, sinon plusieurs mois, exigent donc une organisation adéquate des services.

Les besoins ne s'arrêtent pas là. Les personnes atteintes du cancer et leurs proches doivent pouvoir compter sur l'accompagnement, le gardiennage, l'aide ménagère, le répit et le dépannage. Là encore, satisfaire ces besoins se révèle essentiel, tant pour assurer le maximum de confort et de bien-être à la personne touchée que pour éviter l'épuisement des proches. Ces derniers constatent en effet que les soins à donner à la personne

atteinte s'avèrent bien plus complexes qu'il ne le semblait au départ. Ce type de services sert également à éviter que les personnes atteintes ne ressentent de la culpabilité et craignent de rendre insupportable la charge des aidants, de créer des tensions et d'exiger trop de leurs proches. Ces derniers, il faut le rappeler, vivent en effet de fortes émotions, comme la perte, l'abandon et le stress.

Le besoin d'être informé

Toute l'information dont la personne atteinte du cancer a besoin doit être accessible, et cela dès l'étape du diagnostic. Cette personne ne doit pas rester seule avec les questions qu'elle se pose sur sa maladie, les traitements et leurs effets secondaires, de même qu'elle ne devrait pas avoir à faire elle-même les démarches pour connaître les services offerts par les différents organismes du milieu. La qualité de l'information est étroitement liée à la capacité de l'ensemble des intervenants à communiquer clairement et simplement. De plus, une personne-ressource qui a les connaissances nécessaires doit être disponible pour répondre aux principales interrogations de la personne atteinte. On considère qu'il s'agit d'un rôle important de l'intervenant pivot, et là où cette fonction n'existe pas, il faut trouver d'autres moyens.

Par ailleurs, comme les renseignements à transmettre incluent les services offerts par les organismes communautaires ou sans but lucratif existant dans la région, chacun de ces organismes gagnera à faire connaître ses activités particulières, car tous n'offrent pas les mêmes services.

La qualité de la réponse

Au-delà de la réponse à tous les besoins que nous venons de passer en revue, d'autres éléments peuvent compliquer ou simplifier le parcours de la personne dans le système de santé et des services

sociaux. Les personnes atteintes du cancer et leurs proches en retiennent quatre : l'humanisation des soins, l'accessibilité aux services, la coordination des services et l'appropriation du pouvoir.

L'humanisation des soins

Comme l'indique le *Programme québécois de lutte contre le cancer*, « c'est sans contredit la façon dont les soins sont donnés, l'attitude et le respect de l'intervenant ou de l'intervenante, le sou-

tien offert, bref, l'humanisation des soins qui s'avère pour la personne atteinte de cancer le principal critère de satisfaction par rapport aux soins⁴. »

Pour être mieux informé : les publications de l'Association du cancer de l'Est du Québec

Pour répondre aux besoins d'information des personnes touchées par le cancer, l'Association du cancer de l'Est du Québec a lancé en 1998 son Guide d'information et d'orientation, qui traite de la maladie, de ses conséquences et des traitements pour la combattre. On y décrit les moyens et les ressources qui existent pour y faire face et mieux supporter l'onde de choc qui suit l'annonce d'un diagnostic de cancer. Un second guide, Accompagner ceux qu'on aime en fin de vie, vise à soutenir et à informer les proches qui souhaitent accompagner un parent ou un ami à domicile et à leur donner des connaissances sur cette étape de vie. On y aborde les soins de confort et la douleur, mais surtout, on y transmet une information utile aux proches jour après jour et on insiste sur l'importance de former une équipe pour prévenir l'épuisement. Ces deux publications ont été produites grâce au concours des ressources professionnelles du réseau de la santé.

4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer : Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 32.

L'expression le dit bien : tout est dans la manière. Et rien n'est plus vrai pour la personne qui combat une maladie comme le cancer ainsi que pour ses proches. L'accueil chaleureux du médecin, de l'infirmière ou de tout autre intervenant s'avère crucial et peut influencer tout le déroulement des soins. Se sentir quelqu'un et non un numéro, être écouté, compris et respecté dans son intégrité comme être humain, sentir que l'autre manifeste compassion et soutien, pouvoir poser toutes les questions sans peur du ridicule, sentir que l'autre prend le temps, tout cela influe grandement sur le degré de satisfaction. Ces éléments, pour n'en nommer que quelques-uns, sont révélateurs d'un besoin permanent d'être sécurisé dans un combat comme la lutte contre le cancer.

Dès le départ, à l'annonce du diagnostic, le médecin traitant doit faire preuve de doigté. C'est un moment crucial qui exige humanité et respect. La personne atteinte du cancer est d'une fragilité émotionnelle extrême et son état nécessite une approche chaleureuse, compréhensive et remplie de compassion. Cela n'exclut toutefois pas la franchise ni la clarté du dialogue. Le médecin doit aussi savoir donner l'heure juste et s'assurer que cette personne comprend bien la situation. Son langage doit être simple et compréhensible par la personne atteinte et ses proches. L'ensemble des intervenants qui sont appelés à jouer un rôle, quel qu'il soit, doivent eux aussi faire preuve d'humanité.

L'accessibilité aux services

Quand on analyse la capacité de notre système de santé à répondre aux besoins de la population, il

est primordial d'examiner l'accessibilité aux services de santé. Pour la personne atteinte d'une maladie, l'accès aux soins, et aux bons soins, doit être assuré de façon rapide et facile, et cela est encore plus vrai quand il s'agit du cancer. Les délais peuvent dans ce cas être lourds de conséquences, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. Idéalement, les ressources adéquates doivent être disponibles là où les besoins se manifestent.

La coordination des services

Les personnes atteintes du cancer considèrent souvent la coordination comme un élément clé de la qualité des services et des soins. Par exemple, un intervenant pivot qui peut prendre en charge le dossier d'une personne afin qu'elle reçoive tous les soins dont elle a besoin au moment opportun constitue un gage de satisfaction. Cet aspect est central pour les personnes atteintes qui ne peuvent coordonner elles-mêmes leurs soins et ne doivent avoir à le faire.

L'appropriation du pouvoir

Toutes les personnes atteintes du cancer, de même que leurs proches, sont amenées à participer à la prise de décision concernant les soins et les services qui seront donnés. Le degré de cette participation diffère toutefois d'un individu à l'autre. Par exemple, certaines personnes préfèrent se fier à l'avis et à la compétence de leur médecin en même temps qu'elles croient en l'efficacité de la technologie. D'autres sont au fait de leur condition et

tiennent à participer activement au choix des traitements ainsi qu'aux autres décisions qui les concernent.

Le comité des représentants de la population formé par le Conseil québécois de lutte contre le cancer s'est penché sur cette question. À son avis, les personnes atteintes veulent mieux faire valoir leurs droits ainsi que ceux de leurs proches. À cet effet, elles désirent mieux définir leur rôle et les façons de l'assumer. Elles proposent que les intervenants pivots deviennent leurs défenseurs en quelque sorte et qu'ils établissent des mécanismes de médiation et de résolution des conflits, notamment à propos du choix ou de la poursuite du traitement. De plus, les personnes atteintes expriment le besoin d'être mieux utilisées de manière à renforcer leur pouvoir et leur potentiel, ce qui leur permettrait de mieux s'adapter aux exigences que leur impose leur condition.

Enfin, certaines personnes atteintes, de même que des proches, ont la volonté de s'engager dans la lutte contre le cancer et participent à des comités locaux, régionaux ou

provinciaux. Aussi, elles proposent de revoir les notions et les termes utilisés pour les rendre plus positifs – clinique de la *santé* du sein plutôt que clinique des *maladies* du sein, par exemple –, elles appuient la mise en place d'un réseau informatisé de données en vue d'améliorer tant la transmission de l'information médicale que la communication entre les divers intervenants, les personnes atteintes et leurs proches, et elles souhaitent que les outils d'évaluation soient davantage mis à profit.

Redonner espoir et pouvoir aux personnes atteintes du cancer et à leurs proches

Redonner espoir et pouvoir, voilà la motivation qui anime l'équipe du programme hémato-oncologie du Complexe hospitalier de la Sagamie. En novembre 1998, après le dépôt d'un document faisant état des lacunes qu'une personne atteinte du cancer avait observées dans les services ambulatoires, la révision des soins et des services a été entreprise en partenariat avec les principaux intéressés, à savoir les patients. L'équipe a ainsi organisé deux activités mensuelles, soit l'atelier Belle et bien dans sa peau et le séminaire Mieux vivre le traitement du cancer.

Au printemps 2001, l'infirmière clinicienne et l'infirmière-chef du programme ont demandé à deux personnes atteintes du cancer de participer au processus de sélection de l'infirmière qui aurait à remplir le rôle d'intervenante pivot. L'équipe a ensuite formé un groupe de discussion afin de cibler les besoins des personnes atteintes et de mieux y répondre. De là est née une chronique mensuelle racontant l'histoire de personnes ayant survécu plus de cinq ans à la maladie. En outre, l'équipe a traduit un questionnaire servant à mesurer les quatre dimensions de la qualité de vie – bien-être physique, psychologique, social et spirituel –, que l'on remet aux personnes atteintes à différentes étapes du traitement. L'intervenante pivot prend connaissance des réponses avant de rencontrer ces personnes ou de leur téléphoner. Des liens ont également été créés avec les partenaires communautaires.

À l'automne 2002, un second document – portant cette fois sur les lacunes constatées après une mastectomie radicale – a été déposé par une personne atteinte. Un groupe interdisciplinaire et inter-établissements, composé de quinze intervenants, s'est penché sur la question et a proposé des moyens concrets pour remédier à la situation.



LES PERSPECTIVES D'ENSEMBLE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

2 LES PERSPECTIVES D'ENSEMBLE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

2.1 La promotion de la santé et la prévention du cancer

Pour prévenir le cancer, il importe d'agir sur ses causes évitables, les plus importantes étant le tabagisme, la mauvaise alimentation et l'obésité, la sédentarité ainsi que certains agents environnementaux. Dans cette perspective, la prévention doit viser à la fois les comportements individuels, les divers environnements – social, économique et physique – et l'organisation des services de santé. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) recommande des actions préventives intersectorielles, c'est-à-dire qui « s'appuient sur la contribution des effectifs de santé publique et des divers intervenants du milieu de la santé, particulièrement ceux de première ligne, et font également appel aux intervenants des autres secteurs de la société qui sont en mesure d'agir sur les causes des problèmes¹. »

Le PQLC a montré l'importance de revoir la place de la prévention dans la lutte contre le cancer à la lumière des connaissances nouvelles sur les déterminants de cette maladie et sur les stratégies existantes. Dans notre bilan, nous avons retenu les

priorités suivantes, soit la lutte contre le tabagisme, l'alimentation ainsi que l'exposition à l'amiante et aux rayons ultraviolets dans l'environnement.

La lutte contre le tabagisme

En matière de lutte contre le tabac, le PQLC avait fixé deux objectifs à atteindre en 2002 : réduire de 35 à 28 % la proportion de fumeurs habituels ou occasionnels de 15 ans et plus ; augmenter la proportion des milieux de travail et des lieux publics exempts de fumée du tabac à 75 % et, pour les lieux publics fréquentés par les enfants, à 100 %.

Afin d'y arriver, on a préconisé une approche globale et des actions aux paliers national, régional et local. Au palier national, il s'agissait de taxer fortement les produits du tabac, d'en réduire l'accès pour les jeunes de moins de 18 ans, de renforcer la protection des non-fumeurs, de restreindre la commandite et la publicité par les fabricants de tabac, et enfin d'organiser des campagnes de communication soutenues. Aux paliers régional et local, on a retenu quatre actions : mettre en œuvre des programmes efficaces de prévention en milieu scolaire, établir des écoles sans fumée, implanter un réseau de services d'abandon du tabagisme ainsi que produire et diffuser des outils et des guides permettant d'assurer la qualité de ces services en même temps qu'organiser des activités de formation.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 69.

Le tabac : la première cause de cancer du poumon

Le tabagisme, responsable de 85 % de tous les nouveaux cas de cancer du poumon au Canada, est vraiment le grand facteur de risque de ce cancer. En 1999, on dénombrait 4 959 décès associés au cancer du poumon. Depuis 1993, ce cancer est celui qui tue le plus chez les femmes, devançant le cancer du sein. Le taux de mortalité par cancer du poumon a en effet plus que doublé en 20 ans chez celles-ci, passant de 15,5 à 36,7 pour 100 000 entre 1980 et 1999. Les hommes du groupe à faible revenu présentent des taux de mortalité nettement supérieurs à ceux du groupe à revenu élevé (RRSSS de Montréal-Centre, 1998).

Il est donc crucial de réduire le tabagisme pour prévenir les décès prématurés associés au cancer du poumon de même qu'à plusieurs autres cancers (lèvre, cavité buccale, pharynx, larynx, œsophage, pancréas, col de l'utérus, vessie et rein).

Le tabagisme au Québec

Le Québec se démarque encore trop du reste du Canada quant à l'ampleur du tabagisme. La tendance à la baisse amorcée dans l'ensemble du Canada depuis les années 1960 chez les hommes, et depuis le milieu des années 1970 chez les femmes, s'observe également au Québec. Malgré cela, on constate que la proportion de fumeurs y est encore élevée, entre 24 et 30 % selon les enquêtes des dernières années (Statistique Canada, 2003 ; Santé Canada, 2002a).

La consommation de tabac varie beaucoup d'une région à l'autre. Comme l'illustre la figure 6, la proportion de fumeurs dans les régions de l'Outaouais, de la Côte-Nord et de Lanaudière est significativement plus élevée que la moyenne provinciale tandis qu'à l'inverse, les populations des régions de Montréal-Centre et de la Chaudière-Appalaches fument dans des proportions moindres. L'analyse selon le sexe révèle aussi des différences qui sont significatives. Ainsi, les hommes de la région de l'Outaouais et les femmes des régions de Montréal-Centre, de l'Estrie et de la Côte-Nord fument plus que la moyenne des Québécois et des Québécoises.

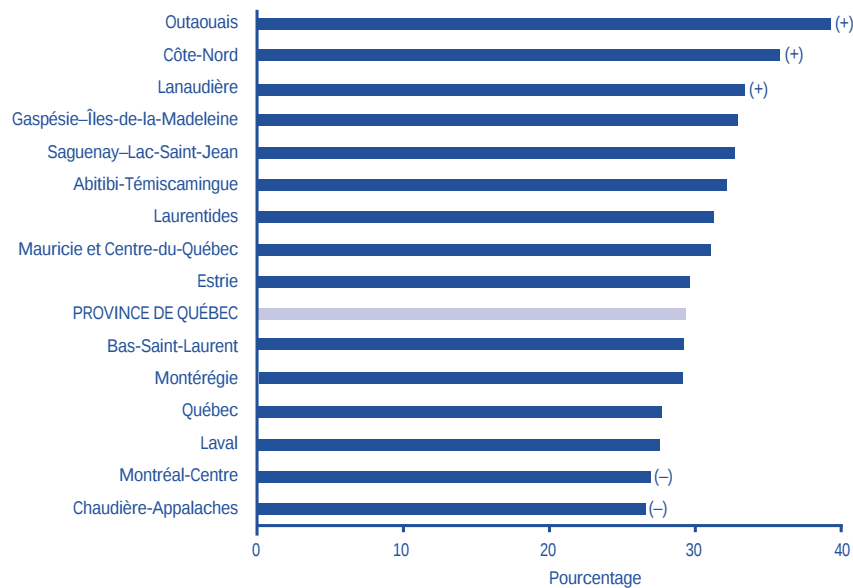
Chez les jeunes du secondaire, la prévalence du tabagisme demeure préoccupante. Selon une enquête menée en 2000 (Loiselle, 2001), 29 % des élèves ont fumé du tabac dans les 30 jours précédents ; 10 % sont fumeurs débutants et 19 %, fumeurs actuels². Dans ce dernier groupe, les filles fument davantage que les garçons (22 % contre 16 %).

Quant à la fumée du tabac dans l'environnement, une forte proportion de la population y est exposée. En général, les régions où la proportion de fumeurs est élevée sont aussi celles dont la population de non-fumeurs est la plus exposée (voir la figure 7).

Chez les enfants québécois de moins de 12 ans, l'exposition à la fumée à la maison demeure la plus élevée au Canada, même si elle a diminué, passant de 44 à 29 % entre 1996-1997 et 2001 (Santé Canada, 2002b). Selon l'enquête canadienne, alors qu'il est interdit de fumer dans pas moins de 82 % des foyers canadiens

2. Un fumeur actuel a déjà fumé au moins 100 cigarettes ; le fumeur débutant en a fumé moins de 100.

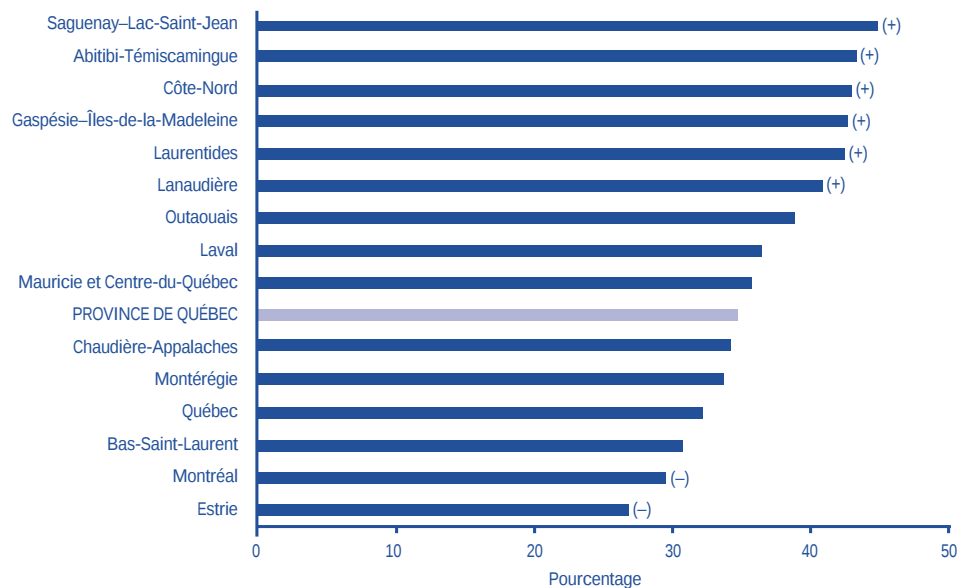
Figure 6. Proportion de fumeurs actuels de 12 ans et plus au Québec, 2000-2001



(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

Figure 7. Proportion de non-fumeurs de 12 ans et plus régulièrement exposés à la fumée secondaire au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2000-2001



(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

où vivent de jeunes enfants, la même restriction n'existe que dans 58 % des foyers du Québec.

Quant aux adolescents, 37 % d'entre eux rapportent être en contact quotidiennement ou presque avec la fumée d'autres fumeurs chez eux (Loiselle, 2001).

La lutte contre le tabagisme au palier provincial

Entrée en vigueur en 1987, la Loi sur la protection des non-fumeurs dans certains lieux publics, dont l'application relève du ministère de l'Environnement, constitue un premier pas. Dans la foulée, le ministère de la Santé et des Services sociaux soutient, avec des budgets plutôt limités, les projets de sensibilisation aux dangers du tabagisme que diffusent les organismes non gouvernementaux.

En 1994, les taxes sur les produits du tabac étaient abaissées après un essor de la contrebande. Le Québec, voulant contrer une hausse probable de la consommation de ces produits, se dote du *Plan d'action de lutte au tabagisme*. Ce plan contient des actions relatives à la prévention, à la protection des non-fumeurs, au sevrage tabagique ainsi qu'à la connaissance-surveillance et à la recherche-évaluation. L'un des objectifs visés est la stabilisation du taux de mortalité par cancer du poumon (MSSS, 1994).

En 1995 et 1996, deux campagnes télévisées ciblant les jeunes sont lancées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. L'année 1995 marque aussi le début de la participation du Québec à la *Semaine québécoise sans fumer*, en collaboration avec le

Conseil québécois sur le tabac et la santé, campagne qui cherche à sensibiliser la population aux méfaits du tabac.

En 1997, la lutte contre le tabagisme est retenue parmi les *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 1997). Il s'agit de prévenir le tabagisme, de promouvoir l'abandon de l'usage du tabac et d'améliorer l'accès à des services de soutien dans toutes les régions.

En juin 1998, c'est l'adoption de la Loi sur le tabac, qui vise surtout à prévenir le tabagisme et à protéger la population des méfaits de l'exposition à la fumée du tabac dans l'environnement. La Loi regroupe un ensemble de mesures ayant trait à l'usage, à la vente et à la promotion du tabac. De son côté, le Ministère établit une stratégie d'implantation des mesures concernant l'usage du tabac en milieu de travail et dans les lieux publics fermés.

En octobre 2000, les aides pharmacologiques pour cesser de fumer sont inscrites dans la liste des médicaments couverts par le Régime général d'assurance médicaments du Québec, ce qui vient renforcer les efforts des fumeurs.

Enfin, en 2001, le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* présente une approche globale (MSSS, 2001). Avec son horizon de cinq ans, ce deuxième plan d'action vise les mêmes objectifs que le premier, soit prévenir le tabagisme, favoriser l'abandon de la consommation de tabac, protéger la population de la fumée du tabac dans l'environnement et assurer tant la connaissance que la surveillance du phénomène.

Prévention auprès des jeunes

Afin de prévenir l'usage du tabac chez les jeunes, le Ministère amorce, à l'automne 2000, une campagne nationale visant les adolescents de 11 à 13 ans, d'une durée minimale de trois ans. Il vise à promouvoir le non-usage du tabac par des subventions et des activités de sensibilisation. Il finance des actions de prévention en milieu scolaire, comme *In Vivo* et *La Gang allumée pour une vie sans fumée*. Le Ministère collabore aussi aux démarches visant à fixer le taux de taxation à un niveau dissuasif pour les jeunes.

Cessation de la consommation de tabac

Le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* comprend une série de mesures visant l'abandon du tabac. Il s'agit, par exemple, de poursuivre des activités comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* et la *Semaine québécoise pour un avenir sans tabac*, et d'offrir un service gratuit – en place depuis fin 2001 : la ligne téléphonique de soutien *J'ARRÊTE !*

L'une des stratégies consiste à améliorer l'accès aux services d'aide à l'abandon dans chacun des territoires et à promouvoir ces services. Graduellement, à compter de 2003, c'est le *Plan québécois d'abandon du tabagisme* qui permet de proposer des services de soutien individuel et de groupe dans toutes les régions du Québec, devenant de ce fait un instrument majeur d'aide au sevrage tabagique.

Protection contre la fumée du tabac dans l'environnement

À l'égard de la protection contre la fumée dans l'environnement, la stratégie de base qui s'impose est d'appliquer et de faire respecter la Loi sur le tabac. Le Ministère soutient notamment la mise en place des systèmes d'inspection, assure les moyens d'information qu'exige la Loi et produit des outils destinés tant à la population qu'aux exploitants des lieux visés par la Loi, principalement les milieux de travail et les lieux fermés qui accueillent le public.

Connaissance-surveillance et recherche-évaluation

Le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* comprend des activités de connaissance et de surveillance, dont une enquête biennale auprès des jeunes du secondaire – de concert avec l'Institut de la statistique du Québec – permettant de suivre l'évolution du tabagisme dans ce groupe. En outre, les activités et les programmes proposés font l'objet de recherches évaluatives.

L'intervention aux paliers régional et local

La lutte contre le tabagisme repose sur un partenariat essentiel, celui des organismes du réseau de la santé avec les organismes sans but lucratif engagés dans cette cause. C'est pourquoi le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* fait une large place à la mobilisation des directions de santé publique : en effet, elles sont les alliées indispensables du Ministère en région par l'entremise de leurs « intervenants tabac ». Le

portrait présenté ci-après, qui rend compte des actions menées dans les régions, est basé pour une bonne part sur le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 2003a).

Prévention chez les jeunes

Dans la plupart des régions, mais à des degrés différents, on propose le programme *La Gang allumée pour une vie sans fumée*, surtout dans les écoles secondaires et les maisons de jeunes, mais aussi dans quelques écoles primaires. Autre activité, la tournée du spectacle de théâtre rock alternatif *In Vivo* en est à sa cinquième année d'existence et s'effectue dans les écoles secondaires surtout. Ces deux programmes ont été intensifiés en 2001-2002 à la faveur du soutien financier du Ministère.

Dans nombre d'écoles primaires, la question du tabagisme est abordée par l'intermédiaire des programmes *Jeunes en santé*, *Au-delà de la drogue* et *Écoles en santé*. De plus, des programmes ciblés sont offerts dans plusieurs régions³, comme *Méchant problème* (04, 05, 07, 12, 15, 16), *Sam Chicotte* (04, 07, 14), *Vivre sans fumée* (02), et un projet pilote de prévention intitulé *Mission TNT.06* se déroule dans quatre régions (02, 03, 14, 15). Certains programmes, comme *Hardi les Cœurs !* (11), *Une vie sans fumée, c'est meilleur pour la santé* (02), *Jeunes non-fumeurs et fiers de l'être* (10), sont des initiatives régionales ou même locales. On observe aussi d'autres actions originales comme un concours de dessin (17) et la création de documents – une affiche (08), un cartable éducatif (01) et un livre en inuktitut (17).

Dans les écoles de niveau secondaire, outre *La Gang allumée pour une vie sans fumée*, le spectacle *In Vivo* est donné dans quatorze régions, les programmes *Écoles sans fumée* ou *Écoles en santé* sont mis en œuvre dans deux régions (10, 13) et le programme *Au Diable la cigarette* est proposé dans deux autres (03, 12). Ailleurs, on présente le *Spectacle sans fumée* (08) et on offre une formation sur la prévention aux intervenants qui travaillent auprès des jeunes (08). Enfin, dans une région, on propose aux parents d'adolescents des ateliers sur le tabagisme (13).

Globalement, le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* révèle que près de 43 % des écoles primaires et 40 % des écoles secondaires au Québec offrent au moins un programme de prévention du tabagisme. Enfin, dans toutes les régions, à l'exception de la région 18, on propose des programmes de prévention destinés aux élèves.

Cessation de la consommation de tabac

Afin de soutenir les fumeurs qui veulent abandonner le tabac, on offre en région des services de counseling individuel, des programmes de groupe et des activités pour promouvoir la cessation de la consommation de tabac. Dans plusieurs cas, des intervenants formés à cette fin font du counseling individuel dans les CLSC ou en consultation externe dans les centres hospitaliers. Dans les trois régions où l'on n'offre pas encore de services individuels accessibles à tous, la situation est en voie de changer. Des centres hospitaliers de quatre régions fournissent un service de soutien pour

3. Dans la présente section, les régions sont désignées par leur numéro respectif, placé entre parenthèses, à seule fin d'alléger le texte. La liste des régions sociosanitaires du Québec est donnée à la page 9.

cesser de fumer aux patients hospitalisés (01, 06, 09, 15) tandis que dans quatre régions, des activités s'adressent aux fumeuses enceintes (01, 02, 03, 11).

Les services de counseling de groupe, notamment par l'intermédiaire du programme *Oui, j'arrête !*, peuvent être obtenus dans presque tous les territoires de CLSC, à l'exception de ceux des régions nordiques. On rencontre aussi les jeunes dans les écoles de sept régions, par exemple dans le cadre du programme *Ça vient de s'éteindre*, dont ils peuvent bénéficier de façon individuelle ou en groupe (04, 05, 07, 12, 13, 14). Deux cégeps participent à un projet pilote visant à déterminer quelles stratégies sont efficaces pour aider les jeunes à arrêter de fumer (06). Dans une autre région, on offre une formation spéciale aux intervenants qui travaillent auprès des jeunes (08). On retrouve donc dans toutes les régions, mais pas dans tous les territoires de CLSC, des services structurés de soutien à la cessation, comme le recommande le PQLC.

Formation sur l'abandon du tabac

En vue d'inciter les professionnels de la santé, surtout les médecins, à intervenir auprès de leurs patients fumeurs, on offre une formation dans certaines régions (03, 06, 10, 15, 16), ou l'on mène des activités de sensibilisation dans d'autres (05, 14, 17). À cet égard, la Direction de santé publique de Montréal-Centre a joué un rôle de premier plan en créant le programme

Des médecins actifs pour contrer le tabagisme, qu'elle offre aux associations médicales de toutes les régions et dont elle évalue les effets.

Activités visant à promouvoir la cessation de la consommation de tabac

D'autres actions s'ajoutent aux services d'aide à l'abandon du tabac. Ainsi, certaines activités régionales pour promouvoir la cessation s'articulent autour de campagnes nationales annuelles,

comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* et la *Semaine québécoise pour un avenir sans tabac*, lesquelles se déroulent généralement dans toutes les régions. Dans l'une d'entre elles, on y ajoute un concours, *C'est décidé : j'arrête avec de l'aide* (15), et dans une autre, le programme *Ça vient de s'éteindre*, ciblant les jeunes (05) ; ailleurs, on offre des conférences ou l'on met en place des kiosques d'information dans des lieux publics. Enfin, dans la plupart des régions, on a publié un répertoire des ressources et on fait connaître les services offerts, que ce soit par placement média, distribution de feuillets dans les entreprises, publisac, etc.

Miser sur les médecins pour promouvoir la cessation tabagique

Depuis 1997, la Direction de santé publique de Montréal-Centre sensibilise les médecins au rôle qu'ils peuvent jouer pour encourager les personnes qui les consultent à cesser de fumer. En collaboration avec le Collège des médecins du Québec, des lignes directrices de pratique clinique concernant l'abandon du tabac ont été élaborées et transmises à tous les médecins. Une formation est offerte aux médecins et un répertoire des ressources communautaires ainsi que du matériel éducatif à ce sujet sont distribués. Des articles sur la cessation tabagique sont régulièrement publiés dans les revues destinées aux médecins. Une évaluation de ces actions a démontré des résultats probants.

Protection contre la fumée du tabac dans l'environnement

En matière de protection contre la fumée dans l'environnement, une action à portée provinciale a permis la diffusion dans seize régions en 2000-2001,

du programme ministériel intitulé *Opération de sensibilisation à la Loi sur le tabac auprès des exploitants des lieux visés par la loi*. Dans quelques régions, des activités ont aussi été organisées pour sensibiliser les nouveaux parents, notamment dans les unités de maternité (08, 16), ou les enfants directement par l'intermédiaire du programme *Écoles en santé* (10).

Connaissance-surveillance et recherche-évaluation

Des activités de connaissance-surveillance et de recherche-évaluation sont menées dans certaines régions soit pour mieux connaître la population de fumeurs (02, 03, 06, 08, 16), soit pour expérimenter un projet pilote ou pour évaluer les autres activités (02, 03, 06, 12, 13, 14, 15, 16). De plus, une recherche sur la dépendance chez les jeunes du secondaire est en cours dans la région de Montréal.

Les méfaits du tabac sur la santé se manifestent souvent après quelques années d'usage. Devant l'amplification du tabagisme chez les femmes ces dernières décennies, les projections des cas de cancers demeurent inquiétantes. À titre d'exemple, le taux de mortalité par cancer de la trachée, des bronches et du poumon chez les femmes a triplé entre 1977 et 1998, en corrélation directe avec l'augmentation du tabagisme.

Ces constatations exigent un meilleur contrôle du tabac pour ralentir, sinon arrêter, la progression de certains cancers. Il faut toutefois le signaler, on observe déjà certains gains. Grâce au *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*, dont nous rappelons que l'approche se veut globale, une intervention structurée a été lancée, touchant à la fois les jeunes, pour qu'ils ne commencent pas à fumer, et tous les fumeurs, pour les soutenir dans leur démarche d'abandon. Ce plan favorise la participation et l'organisation des équipes d'intervenants – à l'échelle locale, régionale ou provinciale – luttant contre le tabagisme chez les jeunes et sensibilisant toute la population aux problèmes liés à cette habitude.

À cet égard, certains résultats indiquent que des progrès ont été faits depuis la mise en œuvre des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*. Par exemple, l'*Enquête québécoise sur le tabagisme chez les élèves du secondaire, 2000* démontre que l'usage de la cigarette se serait stabilisé entre 1998 et 2000 (Loiselle, 2001), bien qu'il demeure élevé par rapport à l'objectif qui consistait à abaisser le taux de tabagisme à 13 % chez les garçons et à 20 % chez les filles. Cependant, l'objectif concernant l'application d'une stratégie de prévention dans toutes les écoles primaires et secondaires n'est pas encore atteint.

Enfin, chez les personnes de 15 ans et plus, en raison de différences méthodologiques entre les enquêtes, on obtient une proportion de fumeurs qui fluctue entre 24 et 30 % en 2001 et 2002. On constate tout de même que le taux de tabagisme a baissé d'au moins cinq points depuis 1994. L'objectif visé (28 %) serait donc atteint ou en voie de l'être.

Quant à la Loi sur le tabac, ses effets sont notables sur la protection de la santé des jeunes en milieu scolaire. En outre, par ses mesures restreignant l'usage du tabac en milieu de travail et dans les lieux publics, elle protège l'ensemble de la population contre les risques de développer des maladies découlant de la fumée secondaire.

Les résultats de la participation à des activités médiatiques d'abandon, comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* – qui a touché plus de 80 000 fumeurs depuis 2000 – témoignent du rôle clé de la sensibilisation, de la prise de conscience des fumeurs sur les méfaits du tabac et de leur besoin d'aide pour se débarrasser de cette habitude. On peut donc dire, devant ces résultats, que l'objectif des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, c'est-à-dire offrir des programmes de soutien à l'abandon du tabac à la population de toutes les régions et promouvoir ces programmes, est atteint.

On le voit, les efforts doivent cependant se poursuivre à toutes les échelles – nationale, régionale et locale –, et sur plusieurs fronts. Le *Programme national de santé publique 2003-2012* (MSSS, 2003b), dans sa section traitant des maladies chroniques, a ciblé les jeunes du secondaire, les adultes qui font usage du tabac et la fumée de tabac dans l'environnement.

À ces objectifs correspondent un ensemble d'activités, soit :

- l'organisation de campagnes de communication axées sur le non-usage du tabac ;
- la promotion et l'application de la Loi sur le tabac (c'est-à-dire s'assurer du respect des mesures) ;
- l'organisation, dans les écoles primaires et secondaires, d'activités favorisant l'acquisition de saines habitudes de vie, dont le non-usage du tabac ;
- la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives, dont le counseling concernant le tabagisme ;
- l'intégration des services de consultation brève portant sur l'abandon du tabac, des services téléphoniques d'information, d'orientation et de consultation, et des services de dépistage concernant le tabagisme.

Les messages véhiculés tant par le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005* que par le *Programme national de santé publique 2003-2012* sont donc clairs. Au chapitre de la prévention, c'est en amont qu'il faut agir afin d'éviter que les jeunes, plus vulnérables, ne soient à leur tour victimes du tabagisme et, au bout du compte, du cancer. Dans cette perspective, ces jeunes seront ciblés, au primaire et au secondaire, par des activités adaptées à leur réalité. Au chapitre de la cessation, le Plan québécois d'abandon du tabagisme, mis en œuvre en 2003, vise à optimiser l'accès aux services dans toutes les régions et pour tous les groupes de la population.

De plus, comme les professionnels de la santé exercent une influence considérable dans la lutte contre le tabagisme, on les invite à intégrer le dépistage à leurs activités afin que s'améliorent la santé et le bien-être général de la population. Il ne faut cependant pas oublier le rôle central de l'environnement familial et social, ni celui des milieux scolaire et communautaire, qui seront, eux aussi, sollicités pour véhiculer un message explicite quant au non-usage du tabac.

Cet énorme défi que représente la réduction du tabagisme requiert de substantiels investissements. Aussi, pour atteindre l'ensemble des objectifs, c'est-à-dire réduire la consommation de tabac et lutter contre le cancer, il faut pouvoir miser sur l'engagement solide et constant des intervenants et de la population. Devant la nécessité de réduire les problèmes de santé comme le cancer, la demande est claire : que tous se mobilisent pour une société sans tabac.

L'alimentation

Dans le PQLC, on a fait de l'alimentation une des priorités d'action en matière de prévention et on avait fixé à cet égard trois objectifs à atteindre en 2002 : la consommation quotidienne de cinq portions ou plus de fruits et de légumes, celle de six portions ou plus de produits céréaliers et la réduction de l'apport en gras à une moyenne de 30 % ou moins des calories.

On estime en effet que plus de 30 % de la mortalité par cancer serait attribuable à une mauvaise alimentation et à l'obésité (Comité consultatif sur le cancer, 1997 ; Harvard Center for Cancer Prevention, 1996a ; Société française de santé publique, 2000 ; Sahay, Rootman et Ashbury, 2000 ; Marmot et Wilkinson, 1999). Autre bénéfice d'une saine alimentation : la réduction de l'incidence des maladies cardiovasculaires, des accidents vasculaires cérébraux, de l'obésité et du diabète de type 2.

Pour que les objectifs fixés puissent être atteints, le PQLC recommande un ensemble de mesures axées sur un partenariat ralliant les intervenants clés du domaine. Il s'agit globalement d'actions dont la portée est reconnue sur plusieurs groupes de la population, par exemple : mettre à jour la *Politique québécoise en matière de nutrition* datant de 1977, établir un système d'étiquetage indiquant la valeur nutritive des aliments, faciliter l'accès à des produits alimentaires ayant une bonne valeur nutritive, encourager les choix alimentaires sains ainsi que mettre en application tant des stratégies de communication que des programmes éducatifs en milieu de travail et en milieu scolaire. Enfin, un autre facteur à prendre en considération est la recherche de l'équité dans l'accès aux produits alimentaires sains, étant donné qu'une proportion

croissante de la population connaît des conditions de vie précaires.

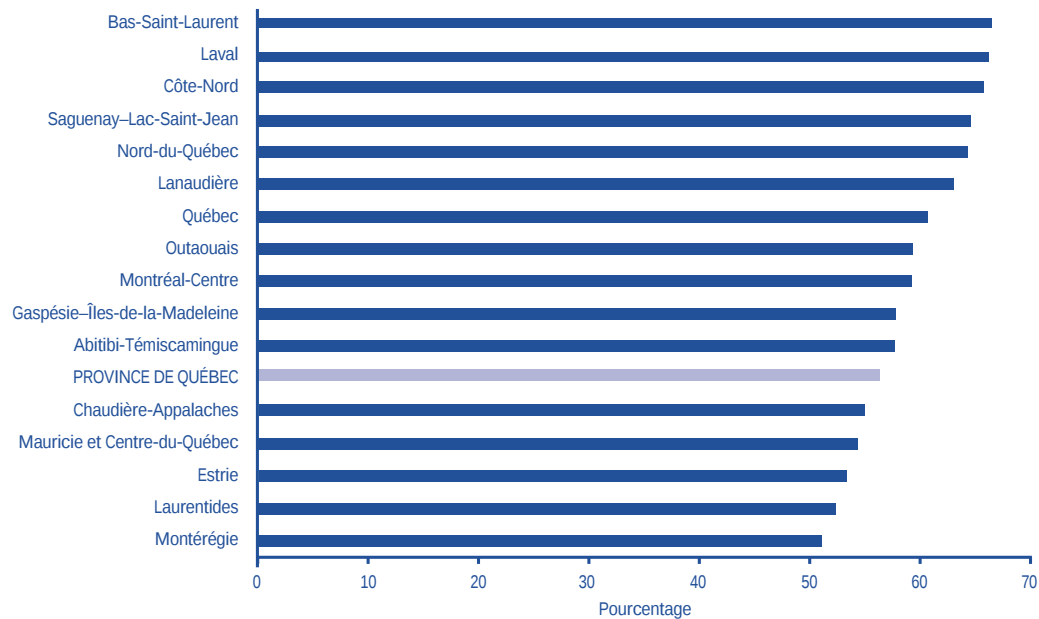
Les habitudes alimentaires de la population

Les données les plus récentes concernant les habitudes alimentaires proviennent de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, menée en 2000 et 2001 (Statistique Canada, 2003). Au Québec, 53 % des femmes et 64 % des hommes ont déclaré consommer des fruits et des légumes moins de cinq fois par jour, mais ces chiffres variaient considérablement d'une région à l'autre (voir la figure 8).

On observe que la consommation de fruits et de légumes est plus élevée chez les gens qui adoptent d'autres comportements favorables à la santé (Pérez, 2002). À l'inverse, les personnes qui sont inactives, qui ont un surplus de poids ou qui fument ont tendance à manger ces aliments en moins grande quantité. On observe aussi que la consommation de fruits et de légumes augmente avec l'âge, et ce, pour les deux sexes, en même temps qu'elle est plus fréquente dans les groupes à revenu moyen et supérieur ainsi que chez les personnes ayant au moins un diplôme d'études secondaires.

Une autre étude, l'*Enquête sociale et de santé 1998*, a permis d'évaluer la perception qu'ont les Québécoises et des Québécois de leurs habitudes alimentaires (Dubois et autres, 2000) : 16 % des personnes disent avoir de moyennes ou mauvaises habitudes, davantage chez les plus jeunes et chez les hommes. On observe aussi des écarts marqués selon les régions – de 13 % au Saguenay–Lac-Saint-Jean et dans le Bas-Saint-Laurent à près de

Figure 8. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Québec en 2000-2001



Source : STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*.

20 % dans l'Outaouais. Parmi les personnes se considérant comme très pauvres, environ le tiers qualifient leurs habitudes alimentaires de moyennes à mauvaises par rapport à 13 % parmi celles dont le revenu est satisfaisant.

Autre source de données, le *Rapport de l'Enquête québécoise sur la nutrition, 1990* (Santé Québec et L. Bertrand, 1995) présente un profil de l'évolution des habitudes alimentaires et de la qualité de l'alimentation. Bien que cette enquête date de plus de dix ans, ses résultats restent intéressants car les changements dans ce domaine à l'échelle d'une population s'opèrent lentement et progressivement. De plus, l'apparition des cancers résulte de l'effet cumulatif d'habitudes alimentaires acquises depuis le très jeune âge. Les données de l'enquête

de 1990 laissent donc entrevoir l'évolution des cancers et des autres maladies chroniques.

Cette enquête a permis d'établir la consommation de fruits, de légumes, de produits céréaliers et de lipides. Les données montrent que 44 % de la population consomme chaque jour cinq portions ou plus de fruits et de légumes, si l'on inclut les jus de fruits ou de légumes. Du côté des produits céréaliers, l'enquête met en lumière une différence notable entre hommes et femmes. En effet, seulement 43 % des femmes, par rapport à 67 % des hommes, consomment cinq portions ou plus de produits céréaliers par jour. Pour ce qui est des lipides, l'enquête indique que seulement 21 % des hommes et 33 % des femmes consomment moins de 30 % de leur apport énergétique sous forme de lipides, comme il est recommandé.

Par ailleurs, si la promotion de saines habitudes de vie doit viser l'ensemble de la population, les personnes dont la situation financière est précaire doivent être l'objet d'une attention particulière. En effet, l'une des grandes barrières à l'adoption de saines habitudes alimentaires est l'incapacité de se procurer des aliments nutritifs en quantité suffisante. La sécurité alimentaire constitue donc une condition incontournable à l'efficacité des actions en nutrition. Les données de 1998 révèlent que 8 % des ménages ont connu l'insécurité alimentaire au moins une fois durant l'année, que ce soit par des restrictions, par la monotonie du régime ou par l'incapacité d'offrir des repas équilibrés à ses enfants (Dubois et autres, 2000). Cette proportion grimpe à 23 % au sein des familles monoparentales et à 27 % parmi les sans-emploi. En outre, une autre enquête révèle qu'un peu plus de 10 % des jeunes de 9 à 16 ans ne mangent pas assez (Institut de la statistique du Québec, 2002).

Autrement dit, dans son ensemble, la population ne suit pas les recommandations du PQLC : la consommation de fruits, de légumes et de produits céréaliers est franchement insuffisante, tandis que celle de matières grasses est nettement trop importante. De plus, on observe toujours de fortes disparités sociales à cet égard.

Les actions à l'échelle provinciale en matière d'alimentation

Déjà en 1977, avec *Une politique québécoise en matière de nutrition* (ministère des Affaires sociales, 1977), on visait divers objectifs dont plusieurs sont encore d'actualité en 2003, comme

réduire l'apport en matières grasses et augmenter l'apport en cellulose (fibres) par une consommation accrue de fruits, de légumes et de produits céréaliers à grains entiers.

En 1988, le gouvernement du Québec adoptait plusieurs voies d'action pour le milieu scolaire issues d'une concertation entre trois ministères : Santé et Services sociaux, Éducation et Agriculture, Pêcheries et Alimentation (Gouvernement du Québec, 1988). Celles-ci ont donné lieu à la production de documents d'orientation et de guides pour les intervenants dans les domaines de la santé, de l'éducation – commissions scolaires, écoles, corps enseignant, directions, etc. – et de l'agroalimentaire – gestionnaires de cafétérias scolaires, par exemple. De nombreuses commissions scolaires et écoles les ont adoptées en vue d'amener les élèves des niveaux préscolaire, primaire et secondaire à bien s'alimenter et d'ainsi améliorer la santé des jeunes, tout en tenant compte du contexte socio-économique. Vers le milieu des années 1990, des réformes majeures en santé et en éducation ont toutefois ralenti l'implantation de ces actions qui, dans bien des cas, ont alors été abandonnées.

Plus tard, *La politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1992) considère que l'alimentation fait partie des habitudes de vie et comportements liés à la santé et au bien-être. Elle en fait une composante de la stratégie visant à renforcer le potentiel des personnes, sans toutefois fixer d'objectif précis. De même, dans les *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 1997), l'intervention dans le domaine de l'alimentation se limite à promouvoir l'allaitement maternel et à lutter contre les inégalités en matière de santé et de bien-être.

En juin 2001, le Premier ministre du Québec octroyait 100 millions de dollars pour intensifier l'action en matière de lutte contre la pauvreté, dont une tranche de 10 millions pour établir ou consolider des projets en sécurité alimentaire dans les régions. C'est la Direction générale de la santé publique qui gère cette tranche en collaboration avec le réseau de la santé publique et ses partenaires. Depuis lors, on a défini un cadre de référence basé sur la mobilisation de partenaires ainsi que sur le soutien à la concertation pour concevoir des projets répondant aux besoins des communautés et les allocations régionales ont été versées.

Les actions menées aux paliers régional et local

Dans le contexte que nous venons de décrire, il n'est pas étonnant que, dans la plupart des régions, il n'existe pas d'intervention organisée en alimentation. Dans plusieurs cas, il n'y a pas de répondant attitré à ce secteur de la promotion-prévention et les activités se concentrent dans des services individuels destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques, comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires.

Lanaudière est la seule région dont l'état de situation montre que l'alimentation est un secteur qui fait partie intégrante de son programme de santé publique pour les années 1997-2002. On fait état de programmes de promotion auprès des jeunes dans les écoles primaires ainsi que d'une campagne d'information et de marketing santé auprès de la population en général.

Un point commun réunit toutefois cette région à celles de Québec et de la Montérégie : le programme *Bien dans sa tête, bien dans sa peau* offert aux jeunes et au personnel des écoles secondaires, lequel programme est axé sur la promotion d'une saine image corporelle et de l'estime de soi.

Enfin, concernant la sécurité alimentaire, seuls les états de situation des régions de la Chaudière-Appalaches, de Laval, de Lanaudière et de la Montérégie rapportent l'existence de projets. Il faut toutefois être prudent, vu la méthode utilisée pour préparer ces états de situation : en l'absence de cadre ou de programme national bien défini, la compréhension de ce que devrait constituer l'intervention de base en matière d'alimentation varie d'un intervenant à l'autre. Ainsi, la collecte de renseignements ne reflète pas toujours la variété des actions menées en région. On sait que de nombreuses rencontres ont lieu dans les régions depuis 2001 afin de faire connaître les subventions en matière de sécurité alimentaire aux partenaires, notamment les organismes communautaires, les CLSC, les centres régionaux de développement et les centres locaux d'emploi. Plusieurs directions de santé publique ont adapté le cadre de référence national à leur réalité régionale et des tables de concertation ont été créées, donnant naissance à divers projets.

Il demeure que, de façon générale, les objectifs et les mesures que contient le PQLC ne se sont pas traduits par des activités dans les régions. Le désinvestissement des dix dernières années dans le secteur de l'alimentation au profit d'autres priorités de santé publique a empêché d'établir un plan d'ensemble, que ce soit à l'échelle provinciale, régionale ou locale.

Tout porte à croire que les efforts fournis, tant sur le plan des ressources humaines que sur celui des ressources matérielles, n'ont pas suffi pour récolter des résultats tangibles et durables. En effet, les recherches montrent que l'efficacité des programmes en promotion de la santé et en prévention des maladies va de pair avec l'intensité et la continuité de ces programmes. Une action ponctuelle peut avoir des effets à court terme, mais ceux-ci ne perdurent pas. Ainsi, comme les maladies chroniques se développent lentement, les changements nécessaires pour réduire les facteurs de risque doivent s'inscrire dans une perspective à long terme. Il en va de même pour les habitudes de vie comme l'alimentation ou le tabagisme.

On sait aussi que la plupart des programmes efficaces sont basés sur une intervention multifactorielle dans les milieux de vie : éducation, information, accès à des produits alimentaires sains, modification des aires de repas, mobilisation des communautés et des fournisseurs de soins, politiques publiques, etc. Comme les études montrent que l'insécurité alimentaire va souvent de pair avec un niveau élevé de détresse psychologique et un faible degré de soutien social, il importe également que l'intervention se traduise par des projets visant à briser l'isolement et à susciter une concertation, tant locale que régionale, afin de renforcer les communautés et de favoriser le développement social.

Le *Programme national de santé publique 2003-2012* (MSSS, 2003b), qui précise l'intervention à privilégier au cours des dix prochaines années, souscrit à cette stratégie multiple. En matière d'alimentation, deux objectifs ont été retenus :

- augmenter à 80 % la proportion de personnes qui consomment au moins cinq portions de fruits et de légumes par jour ;
- réduire l'insécurité alimentaire à moins de 8 % dans la population.

Pour y arriver, on préconise les activités suivantes à l'échelle nationale, régionale et locale :

- l'organisation de campagnes de communication axées sur la saine alimentation (consommation quotidienne d'au moins cinq portions de fruits et de légumes) ;
- la révision de la *Politique québécoise en matière de nutrition* (1977) et des *Orientations en matière d'alimentation dans le milieu scolaire* (1988) ainsi que la mise en application des nouvelles normes qu'elles contiendront ;
- la concertation locale et régionale en ce qui concerne la sécurité alimentaire pour améliorer l'accessibilité et la disponibilité des aliments sains et nutritifs ;
- la conception et l'organisation, dans les écoles primaires et secondaires, d'activités axées sur l'acquisition de saines habitudes de vie, dont une saine alimentation, dans le cadre d'une intervention globale et concertée en promotion de la santé et en prévention des maladies ;
- la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives, dont le counseling concernant les habitudes alimentaires.

Si l'on veut réellement améliorer l'alimentation des Québécoises et des Québécois, on n'a d'autre choix que de passer par cette multitude d'actions qui reposent sur l'engagement de tous les acteurs. L'exemple réussi de la réduction du tabagisme montre qu'à long terme, on peut obtenir des gains substantiels dans la mesure où l'on y consacre les investissements nécessaires, tant en ressources humaines qu'en ressources financières, et pour autant que tous les partenaires acceptent un engagement de longue durée.

L'environnement

Le PQLC recommande d'agir en priorité sur des problèmes de santé liés à deux cancérogènes connus, soit l'amiante et les rayons ultraviolets (RUV) présents dans l'environnement. En ce qui a trait à l'amiante, vu le risque accru de cancer du poumon et de mésothéliome, deux mesures y sont proposées : 1) évaluer la contamination, en suivre l'évolution et, selon le cas, réduire les émissions ; 2) accorder la priorité au contrôle de l'exposition dans les écoles. Quant aux RUV, qui sont des précurseurs de cancers de la peau, on y trouve aussi deux mesures : 1) mener en priorité des campagnes de sensibilisation et d'information orchestrées à l'échelle nationale auprès des jeunes familles, dans l'objectif de mieux faire connaître les effets nocifs de l'exposition aux RUV et de modifier les comportements ; 2) prendre les mesures nécessaires pour améliorer le processus de déclaration des tumeurs de la peau. En effet, parce qu'elles sont le plus souvent traitées en consultation externe dans les hôpitaux ou en cabinet privé, on sait qu'elles sont largement sous-déclarées. Enfin, de nombreux autres agents, cancérogènes ou soupçonnés de l'être – composés organiques volatils, pesticides, radon, hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP), champs électromagnétiques, dioxines et furannes, arsenic, trihalométhanes, rayonnement ionisant, nitrates, biphényles polychlorés (BPC) –, doivent faire l'objet d'évaluations de l'exposition des populations et d'activités de recherche.

L'amiante au Québec

Récemment, des travaux ont permis de mieux connaître l'épidémiologie des maladies liées à l'amiante, soit le mésothéliome de la plèvre ou du péritoine, le cancer du poumon et l'amiantose (Comité aviseur sur l'amiante au Québec, 2002). Ces maladies apparaissent de 20 à 40 ans après l'exposition aux fibres d'amiante.

De 1982 à 1996, 832 personnes ont reçu un diagnostic de mésothéliome de la plèvre ; l'incidence de ce cancer a augmenté de façon significative au cours de cette période. Notons que le taux observé chez les Québécoises est le double de celui des Canadiennes, considérées comme un groupe peu exposé, alors qu'il est 9,5 fois supérieur à ce dernier chez les hommes québécois. Deux régions, Chaudière-Appalaches et Montérégie, présentent des taux plus élevés qu'ailleurs au Québec. Encore plus rares, les mésothéliomes du péritoine sont associés à un type d'amiante particulier, les amphiboles : de 1984 à 1996, 63 hommes et 45 femmes ont reçu un tel diagnostic, mais ces taux sont demeurés stables.

L'amiante est aussi associée au cancer du poumon et agit en synergie avec d'autres cancérogènes, notamment la fumée du tabac. D'après certaines études, on estime que le cancer du poumon chez les hommes serait attribuable à l'amiante dans une proportion de 0,5 à 15 %. Entre 1988 et 1997, sur les 35 475 hommes qui ont eu un diagnostic de cancer du poumon, la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) a reconnu l'origine professionnelle de la maladie par suite de l'exposition

à l'amiante chez 209 travailleurs. Ceci porte à croire qu'une bonne proportion des cancers professionnels ne sont pas reconnus comme tels.

C'est le secteur des mines qui s'avère le plus souvent en cause dans les maladies professionnelles causées par l'amiante. Cependant, les travailleurs de la construction et ceux qui sont chargés de l'entretien ou de la réparation de produits et de structures contenant de l'amiante sont deux autres groupes fortement touchés, ces deux secteurs réunis surpassant celui des mines. Entre 1988 et 1997, c'est dans ces deux groupes que les réclamations à la CSST pour maladie professionnelle ont le plus augmenté. Les femmes vivant dans l'agglomération de Thetford Mines présentent, elles aussi, un risque accru de mésothéliome, qu'elles aient travaillé dans le secteur minier ou ailleurs.

En 1997, un comité consultatif sur l'amiante a été mis en place par le MSSS. Son mandat était de faire des recommandations sur l'information à donner à la population et sur les mesures de protection de la santé publique. Ses travaux ont permis de faire le point sur l'épidémiologie des maladies associées à ce contaminant au Québec – d'où sont tirées les données plus haut – et ont fourni une analyse de l'exposition de la population.

Pour effectuer cette analyse de l'exposition, on a entrepris d'évaluer la présence d'amiante dans les écoles primaires et secondaires en 1998. Les équipes de santé au travail ou de santé environnementale des directions de santé publique ont fait

l'évaluation qualitative de l'état de conservation du flocage d'amiante. Cette évaluation a eu lieu dans plus de 500 des 3 300 bâtiments servant à l'enseignement au Québec, à la demande des commissions scolaires ou des directions des établissements privés. À partir de là, des mesures ont été prises, allant de la surveillance périodique avec entretien préventif aux travaux correctifs dans les meilleurs délais. Ce sont 292 établissements qui ont subi des travaux correctifs.

Diverses études ont été menées afin de mieux connaître l'exposition à l'amiante des travailleurs de trois secteurs : celui des mines, celui de la transformation de l'amiante ainsi que celui des bâtiments et travaux publics. Si la situation s'est nettement améliorée depuis les dernières décennies dans les mines, on observe des lacunes en matière de prévention dans l'industrie de la transformation et dans la construction.

D'autres études ont porté sur les sources d'exposition environnementale, notamment dans les villes minières et près des sites d'enfouissement. Il en ressort que les concentrations dans l'air ambiant diminuent fortement depuis quelques années mais qu'un suivi environnemental attentif demeure nécessaire.

Par suite de ces recherches, le comité consultatif a formulé un ensemble de recommandations touchant la gestion sécuritaire de l'amiante dans les bâtiments publics, la prévention en milieu de travail, la surveillance des maladies liées à l'amiante et la recherche.

Les rayons ultraviolets

Les rayons ultraviolets (RUV) sont des agents cancérogènes connus et la cause de plus de 90 % des cancers de la peau (Harvard Center for Cancer Prevention, 1996b). Au Québec, le nombre de nouveaux cas de mélanome a presque doublé en dix ans, passant de 282 en 1989 à 501 en 1999 selon le Fichier des tumeurs du Québec. On estime que ce type de cancer y est sous-déclaré et que le nombre se situerait plutôt à 766 (Brisson, Major et Pelletier, 2003). Quant aux cancers de la peau autres que le mélanome, la plupart des registres de cancer ne contiennent aucune donnée s'y rapportant. Toutefois, pour 2003, on prévoit au Canada 75 000 nouveaux cancers de la peau autres que le mélanome (Institut national du cancer du Canada, 2003).

L'exposition cumulative aux RUV est associée à un risque accru de cancer de la peau autre que le mélanome (National Cancer Institute, 2003). Les coups de soleil, manifestation d'un dommage important à la peau, élèvent le risque de développer un mélanome, surtout s'ils surviennent au cours de l'enfance.

Selon une enquête menée en 1996, un Québécois sur deux avait subi un coup de soleil au cours de l'été (De Guire, 1998). La proportion est similaire chez les enfants de moins de 12 ans, 43 % des parents ayant observé au moins un coup de soleil chez leur enfant au cours de la période estivale. Au Québec, 18 % de la population, en majorité des femmes, cherche activement à bronzer, soit en s'exposant au soleil, soit de manière artificielle. Les hommes, s'ils cherchent moins activement le soleil, sont également moins enclins à prendre des moyens de

protection comme utiliser de la crème solaire, porter des lunettes fumées, éviter le soleil aux heures d'ensoleillement intense et s'installer à l'ombre. Par contre, ils sont plus nombreux à mettre un chapeau et des vêtements pour se protéger.

En été, au moins 9 enfants sur 10 passent plus de 30 minutes par jour au soleil. Heureusement, on constate que beaucoup d'entre eux ont recours à la crème solaire, au chapeau et aux vêtements en plus de chercher l'ombre. Par contre, pour plus du tiers des enfants, éviter le soleil aux heures d'ensoleillement intense ne fait pas partie des moyens de protection, pas plus que le port de lunettes fumées pour près des deux tiers.

Les actions relatives à la prévention des cancers de la peau demeurent modestes. L'index UV d'Environnement Canada, diffusé depuis 1992, fait partie du bulletin météo et informe la population de la nocivité des RUV. En 1996, la première et seule enquête canadienne d'envergure depuis lors permettait de mieux documenter l'exposition aux RUV et les moyens de protection. En 1999, le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Association des dermatologistes du Québec, a mené une campagne de prévention au moyen du dépliant *Danger, le bronzage pourrait avoir votre peau*. À l'heure actuelle, la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer, l'Association des dermatologistes du Québec et l'Association canadienne de dermatologie, entre autres, diffusent du matériel d'information.

D'après les états de situation régionaux, la plupart des directions de santé publique ou des CLSC organisent des activités de sensibilisation aux dangers des RUV et font connaître les moyens de

protection. Il s'agit de la diffusion de dépliants, guides d'information et messages radiophoniques, d'activités diverses (journée du chapeau ou de la crème solaire), de services téléphoniques d'information, etc., visant les parents de jeunes enfants de même que le personnel des garderies, du milieu scolaire et des terrains de jeu. Comme ces activités ne sont pas systématiques mais ponctuelles, on peut s'interroger sur leur efficacité. Par ailleurs, les directions de santé publique de Québec et de Montréal mènent des travaux de recherche sur l'exposition aux RUV.

Les autres cancérogènes de l'environnement

En ce qui concerne les milieux de travail, la CSST a donné au réseau de la santé publique un mandat portant sur les programmes de santé en entreprise. Les professionnels de la santé au travail mènent des activités d'évaluation et d'information relativement à différents cancérogènes ; ils s'intéressent surtout aux risques pour la santé que comportent ces agents, aux effets que ceux-ci ont sur la santé, à la prévention, à la protection, au dépistage et à la surveillance médicale. On évalue régulièrement les agents cancérogènes qui peuvent être utilisés, ou qui sont dégagés par certains procédés, dans les milieux de travail (silice, cadmium, chrome, nickel, hydrocarbures, béryllium, arsenic, etc.).

Pour la population en général, les actions varient selon les sources de contamination présentes dans l'environnement. Ainsi, dans certaines municipalités rurales, on suit en permanence les concentrations de trihalométhanes (produits de dégradation du chlore) dans l'eau potable. Quelques directions

de santé publique font des campagnes d'information ponctuelles sur les risques associés à l'exposition aux HAP résultant du chauffage au bois. Enfin, on organise aussi des activités de sensibilisation aux dangers des pesticides d'usage domestique ou agricole, par lesquelles on fait connaître les techniques sans pesticides.

Les états de situation font aussi mention d'actions particulières dans certaines régions, comme la planification des mesures d'urgence à la centrale nucléaire Gentilly II en Mauricie et Centre-du-Québec, le suivi des concentrations de radon en milieu résidentiel dans les Laurentides et en Montérégie, l'étude des risques de cancer du sein chez les femmes résidant près d'une ancienne carrière dans la région de Montréal-Centre, la transmission d'avis de santé publique sur les bénéfices et les risques associés à la nourriture traditionnelle chez les Inuit au Nunavik, le risque de l'exposition aux poussières d'arsenic provenant d'une fonderie en Abitibi-Témiscamingue ainsi que la mise à jour des données sur les émissions atmosphériques de dioxine et de furannes d'un incinérateur en Chaudière-Appalaches.

Enfin, à l'échelle provinciale, régionale ou locale, la Direction générale de la santé publique du Ministère ou les directions de santé publique mènent d'autres actions. Il peut s'agir de fournir des avis au Bureau des audiences publiques sur l'environnement (BAPE) ou à des commissions parlementaires, lesquels avis portent sur des lois ou règlements relatifs à l'environnement, de participer à des tables intersectorielles ou de collaborer à la révision des schémas d'aménagement proposés par les municipalités régionales de comté (MRC) et les communautés urbaines, etc.

Force est de constater que, malgré les activités organisées dans les diverses régions, beaucoup reste à faire en matière d'environnement. Des groupes de travailleurs sont encore exposés à des contaminants cancérogènes, notamment aux fibres d'amiante dans la construction et l'industrie de la transformation. En matière de protection contre les RUV, à défaut de systématiser et d'intensifier les actions, on ne fera pas diminuer l'incidence des cancers de la peau.

Le *Programme national de santé publique 2003-2012* a retenu deux objectifs concernant la lutte contre le cancer et l'environnement :

- contribuer à réduire les cancers du poumon attribuables à l'exposition au radon, à l'amiante et aux HAP ;
- diminuer l'incidence des cancers de la peau.

Pour ce faire, il propose ces trois activités :

- participer au suivi de l'enlèvement ou de la réparation du flocage d'amiante dans les bâtiments scolaires où ces travaux sont prévus et soutenir l'évaluation de la présence d'amiante dans tous les établissements de soins de santé ;
- définir une stratégie relative à l'exposition domiciliaire au radon ;
- informer les parents des moyens efficaces de protéger leurs enfants de 0 à 18 ans contre les RUV.

Dans ce programme, on aborde également la participation du réseau de la santé à des travaux intersectoriels qui contribuent aussi à la lutte contre le cancer, tels que :

- les procédures d'évaluation et d'examen relatives aux projets ayant des conséquences sur l'environnement ainsi qu'à l'application de la politique concernant la protection des sols et la réhabilitation des terrains contaminés ;
- les processus de révision des schémas d'aménagement proposés par les MRC et les communautés urbaines ;
- les démarches régionales relatives à la gestion des risques d'accidents industriels majeurs et à la préparation des schémas de sécurité civile ainsi que l'élaboration d'un plan d'urgence relatif à la santé environnementale, incluant les actions relatives aux risques nucléaires, biologiques et chimiques en rapport avec le bioterrorisme.

On l'a vu, il importe aussi de poursuivre les travaux de recherche pour mieux comprendre les liens entre l'environnement et le cancer, déterminer l'importance du risque que représentent certains contaminants, connaître le niveau d'exposition de divers groupes de la population et définir les stratégies de contrôle qui seront efficaces.

2.2 Le dépistage de certains cancers

La détection précoce constitue une stratégie privilégiée de la lutte contre le cancer puisque, de manière générale, plus un cancer est détecté tôt, meilleures sont les chances de guérison. Un des objectifs de la lutte contre le cancer est donc de détecter la maladie alors qu'elle est localisée à l'organe d'origine, sans envahissement des tissus avoisinants ou distants (OMS, 2002). La détection précoce regroupe deux types d'activités : celles qui servent à établir rapidement le diagnostic dans le cas de personnes symptomatiques et celles qui se rapportent au dépistage de la maladie chez les personnes asymptomatiques. Le présent bilan se limite à ces dernières activités.

On distingue deux formes de dépistage : le dépistage individualisé¹, proposé à l'occasion d'une consultation médicale et le dépistage systématique, ou de masse, qui s'adresse à une population bien définie que l'on incite à participer à un examen de dépistage. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) contient des recommandations concernant le dépistage de certains cancers. Ainsi, en 1998, il recommandait, avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, de mettre en place un programme de dépistage systématique du cancer du sein basé sur la mammographie pour les femmes âgées de 50 à 69 ans ; relativement au cancer du col utérin, il recommandait de rendre systématique le dépistage fait jusqu'alors de manière individuelle ; pour le cancer colorectal, il recommandait de mieux évaluer l'effi-

cacité et l'efficacité du dépistage systématique afin d'en juger la pertinence ; quant au dépistage du cancer de la prostate par dosage de l'antigène prostatique spécifique, il recommandait d'exclure cette mesure de l'examen périodique de santé, à l'instar du Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique.

Depuis lors, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été instauré, tandis que le dépistage du cancer du col utérin et du cancer colorectal continue de se faire au cas par cas par le médecin de famille ou le médecin spécialiste à l'occasion d'une visite médicale. Pour ce qui est du cancer de la prostate, le Collège des médecins du Québec a produit un guide d'utilisation des tests de dépistage en 1998 (CMQ, 1998). Il y prône une approche sélective selon laquelle le dépistage est effectué à la demande d'une personne asymptomatique après discussion avec son médecin à propos des risques et des avantages de ces tests.

Le cancer du sein

Le cancer du sein constitue le cancer le plus fréquent chez la femme et, en 2003, on estime que 5 400 femmes québécoises ont reçu un tel diagnostic (Institut national du cancer du Canada, 2003). Le taux d'incidence de ce cancer est légèrement en hausse depuis le début des années 1990. Cette augmentation pourrait s'expliquer, entre autres, par des facteurs hormonaux ou par l'utilisation croissante de la mammographie. Quant aux taux de mortalité, ils diminuent depuis vingt ans, vraisem-

1. Dépistage au cas par cas ou *opportunistic screening*.

blement grâce à la détection précoce et à l'efficacité accrue des traitements.

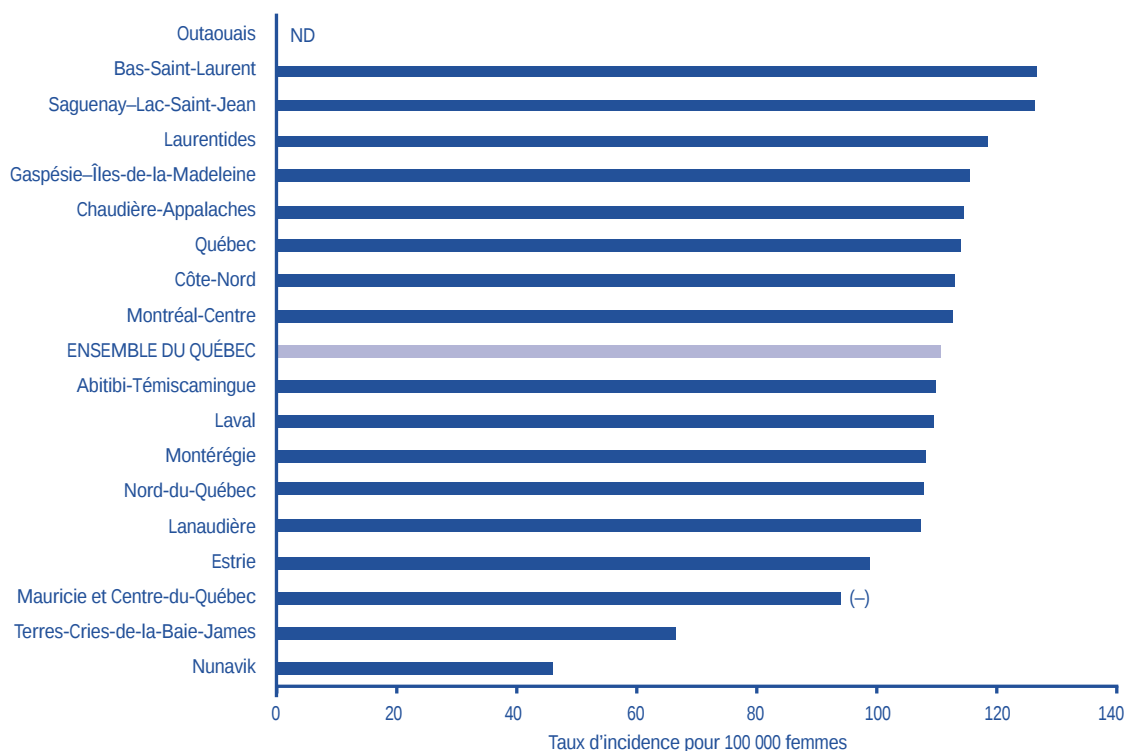
Les taux d'incidence du cancer du sein varient selon les régions (voir la figure 9). Pour la période 1994-1998, ces taux sont supérieurs dans deux régions, le Bas-Saint-Laurent et le Saguenay-Lac-Saint-Jean, et moindres dans trois régions, le Nunavik, les Terres-Cries-de-la-Baie-James et la Mauricie et Centre-du-Québec. Cette dernière est la seule pour laquelle la différence est statistique-

ment significative. L'incidence plus élevée dans certaines régions pourrait s'expliquer par des caractéristiques génétiques des populations.

L'instauration du programme

Pour lutter efficacement contre le cancer du sein, le PQDCS était institué en 1998. Avant le début du programme, les femmes pouvaient avoir accès à une mammographie diagnostique sur prescription

Figure 9. Taux ajusté d'incidence du cancer du sein selon la région, Québec, 1994-1998



(-) Valeur significativement plus faible que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

ND Non disponible

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2002.

médicale, ce qui demeure toujours le cas. Toutefois, le PQDCS vise à accroître l'accès à des services de dépistage de qualité s'adressant aux femmes âgées de 50 à 69 ans. Celles-ci sont donc invitées à passer une mammographie tous les deux ans dans un centre de dépistage désigné, c'est-à-dire qu'il est conforme à des normes de qualité élevées et qu'il a reçu une certification en ce qui concerne la mammographie. L'objectif du PQDCS

est de réduire la mortalité par cancer du sein d'au moins 25 % dans la population cible sur une période de 10 ans. Pour atteindre cet objectif, les services doivent être de haute qualité et on estime qu'au moins 70 % des femmes ciblées devront y participer (MSSS, 1996b). Les mammographies diagnostiques effectuées pour les femmes symptomatiques ou pour le suivi de celles qui ont une maladie du sein

connue ne relèvent pas du PQDCS, non plus que les mammographies de dépistage recommandées par les médecins aux femmes de moins de 50 ans ou de plus de 70 ans. En outre, étant donné qu'il est difficile d'assurer l'uniformité dans la pratique de l'auto-examen des seins et de l'examen clinique des seins et que leur influence sur la mortalité n'a pas été démontrée, ces examens ne font pas partie du programme.

Depuis ses débuts en 1998, le PQDCS est implanté partout, sauf dans les régions du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, où l'on n'a pas

lancé officiellement les activités. En 2003, on a toutefois commencé à offrir des services itinérants aux populations de ces régions dépourvues de centres de mammographie fixes.

L'implantation du PQDCS dans une région demande une organisation précise et elle se fait selon les étapes suivantes : 1) la mise en place d'un centre

de coordination des services régionaux ; 2) l'élaboration d'un plan d'organisation des services, comprenant soit des centres de dépistage désignés (CDD) et des centres de référence pour investigation désignés (CRID), soit des ententes de service entre établissements dans les régions moins peuplées ; 3) la formation des intervenants et des médecins de première ligne travaillant sur le territoire ; 4) l'organisation d'ac-

tivités de communication pour la population cible. Les équipes régionales ont la responsabilité d'évaluer ensuite leurs activités et de mettre en place les mécanismes d'assurance de la qualité nécessaires, sur la base des données fournies par le système d'information.

Plusieurs fonctions sont assumées au palier provincial, soit la définition des grands paramètres du PQDCS et des cibles de résultats, la création de l'acte médical relatif à la mammographie de dépistage, le développement et le pilotage du système d'information, la conception et la diffusion

Les CLSC des Laurentides et la sensibilisation des femmes au cancer du sein

Des infirmières des sept CLSC de la région des Laurentides veillent à promouvoir le Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Elles veulent amener un plus grand nombre de femmes à pratiquer les méthodes de dépistage et à participer à ce programme. D'abord, une personne a été nommée responsable du dossier dans chaque CLSC. Ensuite, différents moyens sont à leur disposition pour sensibiliser les femmes à la question du cancer du sein, les renseigner sur les méthodes de dépistage et leur faire connaître le programme. Enfin, des activités de concertation régionale sont organisées.

d'outils de formation et de communication, la mise en place des mécanismes visant l'assurance de la qualité et l'évaluation du programme en collaboration avec les partenaires régionaux.

Le programme en est à sa sixième année dans la moitié des régions et toutes les étapes préliminaires à sa mise en œuvre ont été dans l'ensemble franchies avec succès. À partir des cinq aspects abordés ci-après, on dresse un portrait qui fait ressortir les écarts entre les régions et qui laisse entrevoir les solutions à apporter pour remédier à certaines situations.

L'implantation

La plupart des régions offrent maintenant tous les services prévus par leur plan régional (voir le tableau 3). Dans certaines régions toutefois, il manque encore un certain nombre de centres de dépistage désignés ; c'est le cas en Outaouais – où trois CDD sur cinq sont fonctionnels –, sur la Côte-Nord – où l'on en trouve deux sur trois –, dans les Laurentides – où il y a en a trois sur cinq –, et en Montérégie – où l'on en compte treize sur les quatorze qui sont prévus. Dans la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, le volume d'activités augmente progressivement dans les cinq

Tableau 3. Indicateurs de suivi du PQDCS : date de début du programme, taux de participation et taux de fidélité

Région	Début du programme	Taux de participation au PQDCS, 2000-2001 (%)	Taux de recours à la mammographie (combinant dépistage et diagnostic), 1999-2000 (%)	Taux de fidélité, de 1998 à 2001 (%)
Bas-Saint-Laurent	Nov. 2001	NA	65	NA
Saguenay–Lac-Saint-Jean	Nov. 2001	NA	60	NA
Québec	Mai 1998	51	67	81
Mauricie et Centre-du-Québec	Nov. 1998	50	65	81
Estrie	Mai 1998	55	71	78
Montréal-Centre	Nov. 1998	32	60	71
Outaouais	Oct. 1998	39	57	74
Abitibi-Témiscamingue	Juin 1999	65	68	81
Côte-Nord	Sept. 2002	NA	56	NA
Nord-du-Québec	Nov. 1999	60	73	83
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	Oct. 1999	26	54	61
Chaudière-Appalaches	Mai 1998	57	69	83
Laval	Sept. 1998	42	63	77
Lanaudière	Oct. 1998	49	64	78
Laurentides	Mai 1999	37	62	68
Montérégie	Sept. 1998	48	65	78
Nunavik	—	NA	11	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	—	NA	36	NA
Ensemble du Québec	—	43	63	77

NA Non applicable

Sources : *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, 2003 ; *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Rapport d'activité 2000-2001*, 2003 ; données sur le taux de fidélité fournies par le Centre d'expertise en dépistage de l'INSPQ en 2003.

CDD. Le retard dans l'implantation du programme est souvent dû à des difficultés pour obtenir la certification en ce qui concerne la mammographie. L'implantation se poursuit cependant et, au moment de rédiger le présent bilan, d'autres centres sont en voie d'obtenir leur certification. Par contre, dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, un CDD a perdu sa certification, ce qui a entraîné l'interruption des services dans une sous-région. Dans deux régions, soit dans les Laurentides et en Montérégie, un centre de référence pour investigation désigné connaît aussi des problèmes de certification.

Les états de situation régionaux rapportent à maintes reprises la collaboration et l'enthousiasme des intervenants liés au programme. Toutefois, dans plusieurs régions, l'organisation des services demeure fragile en raison de la pénurie de technologues en radiologie diagnostique et de radiologistes.

Les taux de participation

Selon les données provenant du système d'information du PQDCS, le *taux de participation*² de la population cible varie de 26 à 65 % pendant la période 2000-2001 (voir le tableau 3). Pour l'ensem-

ble des régions, il s'établit à 43 % et reste encore loin de l'objectif visé, qui est d'au moins 70 %.

On relève les taux de participation les plus élevés en Abitibi-Témiscamingue (65 %), dans le Nord-du-Québec (60 %), en Chaudière-Appalaches (57 %) et en Estrie (55 %). À l'inverse, quatre régions présentent de faibles taux : la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (26 %), Montréal-Centre (32 %), les Laurentides (37 %) et l'Outaouais (39 %). Toutes ces régions n'offrent encore que partiellement les services de dépistage, à l'exception de celle de Montréal-Centre, qui a aussi la particularité d'avoir le plus

faible taux de consentement en ce qui concerne la participation au programme.

La table communautaire intersectorielle sur le dépistage du cancer du sein de Relais-Femmes

Depuis 1996, Johanne Marcotte et Renée Ouimet cherchent à aider les femmes à faire des choix éclairés en matière de dépistage du cancer du sein. Elles ont, dans un premier temps, conçu des outils d'information et de sensibilisation traitant de l'image sociale des seins, du dépistage du cancer du sein et des rythmes de la vie (Contes des Mille et un seins, Si la vie m'était contée autrement, entre autres). En 1998, elles forment la Table communautaire intersectorielle sur le dépistage du cancer du sein de Relais-Femmes. Ainsi, elles atteignent de nouveaux groupes, les informent des activités existantes sur la santé des femmes et le dépistage du cancer du sein et aident les représentantes de ces groupes à intervenir sur ces deux questions. La Table a utilisé des stratégies novatrices afin de susciter l'intérêt des femmes à l'égard du cancer du sein. À titre d'exemple, on a diffusé un recueil des textes gagnants de plusieurs concours ainsi qu'un monologue humoristique sur le dépistage du cancer du sein. L'expérience de Johanne et Renée, avec leur approche de santé globale, en font des intervenantes appréciées et leur notoriété s'étend au-delà de l'île de Montréal.

2. Le *taux de participation* correspond au nombre de femmes âgées de 50 à 69 ans ayant passé une mammographie de dépistage dans la population cible. Le terme *mammographie de dépistage* est réservé aux examens effectués dans le cadre du PQDCS.

Le *taux de recours à la mammographie*, c'est-à-dire le taux combinant les examens de dépistage et ceux qui servent à établir un diagnostic, est connu grâce au Fichier des actes médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)³ : En 1999 et 2000, il varie de 11 % (Nunavik) à 73 % (Nord-du-Québec), la moyenne étant de 63 % pour le Québec. Devant l'écart parfois considérable – de plus de 25 % – entre les données du PQDCS et celles de la RAMQ, on pense que certains médecins ont tendance à demander aux femmes de passer des mammographies qui servent à établir un diagnostic plutôt que de les inciter à participer au programme de dépistage.

De 1998 à 2001, dans les neuf régions où le programme est en cours depuis plus de 36 mois, le *taux de fidélité*⁴ après une mammographie normale varie de 71 % (Montréal-Centre) à 83 % (Chaudière-Appalaches).

Les taux de référence pour investigation

Les femmes dont la mammographie de dépistage est anormale passent par la suite des examens complémentaires. Selon le cadre de référence du PQDCS (MSSS, 1996b), le *taux de référence pour investigation*⁵ doit se situer à moins de 7 % pour la première mammographie de dépistage et à moins de 5 % pour les mammographies subséquentes alors que la norme canadienne est de moins de 10 % pour le premier examen et de moins de 5 %

pour les examens suivants. En fixant une telle norme, on souhaite maintenir à un niveau acceptable la proportion de faux positifs – c'est-à-dire la proportion de femmes dont la mammographie sera anormale alors qu'elles n'ont pas de cancer – et les interventions invasives qui en découlent.

Les taux de référence pour investigation après la première mammographie de dépistage varient de 6 à 18 % selon les régions, la moyenne provinciale s'établissant à 12 % (voir le tableau 4). En 2001, il n'y a qu'en Estrie que la norme fixée est respectée. En général, le taux de référence pour investigation après les mammographies subséquentes diminue, la moyenne de l'ensemble des régions se situant à 8 %. Toutefois, la norme fixée n'est respectée dans aucune région.

Il faut cependant faire preuve de prudence dans l'analyse de ce taux car, au début de la mise en œuvre du programme, le résultat peut être faussé par une application différente des consignes relatives à l'enregistrement des résultats. De plus, il faut tenir compte du *taux de détection*⁶ des cancers pour évaluer la performance du programme, qui est la capacité à identifier une forte proportion des cas de cancer tout en ne faisant pas subir trop de tests inutiles après la première mammographie de dépistage (taux de référence pour investigation). Dans l'ensemble, en 2000, le taux de détection était de 6,0 pour 1 000 femmes au premier examen de dépistage, soit 5,1 pour 1 000 femmes de 50 à

3. Ce fichier comptabilise toutes les femmes ayant passé une mammographie, qu'elle ait été effectuée soit dans le cadre du PQDCS, soit à l'occasion d'un dépistage individualisé ou au cours d'une investigation faisant suite à l'apparition de symptômes.

4. Le *taux de fidélité* correspond à la proportion de femmes ayant participé une deuxième fois au PQDCS dans un intervalle de 36 mois. Cela exclut les femmes qui ne font plus partie de la population cible au moment du second examen de dépistage parce qu'elles ont 70 ans ou plus ou à cause du diagnostic posé (cancer ou lésion nécessitant un suivi particulier).

5. Le *taux de référence pour investigation* correspond à la proportion de femmes ayant un résultat anormal sur le total des femmes ayant passé une mammographie de dépistage.

6. Le *taux de détection* correspond à la proportion des cancers détectés chez les femmes ayant passé une mammographie de dépistage.

59 ans et 7,6 pour 1 000 femmes de 60 à 69 ans. La norme fixée par le PQDCS est d'au moins 5 pour 1 000 femmes au premier dépistage. Au moment de la rédaction du présent bilan, les taux de détection régionaux n'étaient pas connus.

L'accès aux services

Il n'est pas toujours possible de respecter les délais fixés pour avoir accès aux différents services, lesquels délais sont de 30 jours ouvrables pour une mammographie de dépistage et de 12 jours

ouvrables entre un résultat positif à un tel examen et le début de l'investigation (voir le tableau 4).

Au 31 mars 2002, le délai de 30 jours est respecté dans la totalité des CDD de cinq régions : Bas-Saint-Laurent, Estrie, Montréal-Centre, Outaouais et Nord-du-Québec. Dans les régions où il ne l'est pas, le processus d'invitation et de relance des femmes s'en trouve parfois ralenti, ce qui risque d'affecter ensuite le taux de participation et de retarder les cycles de mammographie subséquents.

Tableau 4. Indicateurs de suivi du PQDCS : taux de référence pour investigation, délais et assurance de la qualité

Région	Taux de référence pour investigation de 1998 à 2001 (%)		Délai respecté en CDD au 31 mars 2002	Délai respecté en CRID au 31 mars 2002	Formation du comité régional d'assurance de la qualité
	Mammographie initiale	Mammographies subséquentes			
Bas-Saint-Laurent	NA	NA	2/2	2/2	Non
Saguenay-Lac-Saint-Jean	NA	NA	1/6	ND	Non
Québec	11	6	5/7	0/1	Non
Mauricie et Centre-du-Québec	11	7	2/4	4/4	Non
Estrie	6	7	3/3	0/1	Oui
Montréal-Centre	13	9	14/14	4/5	Non
Outaouais	13	9	3/3	2/2	Non
Abitibi-Témiscamingue	14	12	0/5	2/5	Non
Côte-Nord	NA	NA	NA	NA	Non
Nord-du-Québec	18	ND	1/1	NA	Non
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	18	19	0/5	NA	Non
Chaudière-Appalaches	12	9	3/4	4/4	Oui
Laval	13	10	1/2	0/1	Oui
Lanaudière	13	7	2/3	2/2	Non
Laurentides	14	11	1/3	0/1	Non
Montréal	11	9	11/13 ¹	3/6	Oui
Nunavik	NA	NA	NA	NA	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	NA	NA	NA	NA	NA
Ensemble du Québec	12	8	48/75	23/34	—

1. Le rapport est de 11 CDD sur 14 actuellement, mais il était de 11 sur 13 au 31 mars 2002.

NA Non applicable

ND Non disponible

Sources : Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Rapport d'activité 2000-2001, 2003 ; Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan, 2003.

Quant aux services relatifs à l'investigation, le délai de douze jours est respecté dans la totalité des centres du Bas-Saint-Laurent, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de l'Outaouais, de la Chaudière-Appalaches et de Lanaudière, alors que cela n'est pas le cas dans sept autres régions. Dans le Nord-du-Québec et en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, aucun centre de référence pour investigation n'a été désigné ; des corridors de service ont toutefois été établis avec les régions du Bas-Saint-Laurent ou de Québec.

Des mécanismes régionaux d'assurance de la qualité

La recherche constante de la plus grande qualité étant à la base du programme, des mécanismes ont été prévus pour soutenir les activités relatives à l'assurance de la qualité (voir la section 2.5), dont certaines relèvent du palier régional. Au 31 mars 2002, le comité régional d'assurance de la qualité n'existe que dans quatre régions, soit celles de l'Estrie, de la Chaudière-Appalaches, de Laval et de la Montérégie (voir le tableau 4). Ailleurs, des difficultés liées au système d'information du PQDCS ont retardé la production des données à utiliser pour évaluer le programme et mettre en place les mécanismes se rapportant à l'assurance de la qualité.

Le PQDCS est implanté dans la quasi-totalité des régions et son fonctionnement s'améliore, comme en témoignent les éléments suivants :

- de nombreuses activités de formation et de communication ont lieu dans les régions où le programme est offert ;
- le personnel, dynamique et motivé, travaille davantage selon l'approche interdisciplinaire ;
- l'existence de normes, d'indicateurs et d'un système d'information propres au PQDCS facilite l'évaluation du programme ;
- le taux de participation (43 %) obtenu au Québec, bien qu'il soit encore inférieur à l'objectif, figure parmi les plus élevés au Canada. En 1997 et 1998, seules la Saskatchewan et la Colombie-Britannique atteignaient des taux supérieurs, soit 55 % et 46 % respectivement (Bureau du cancer, Santé Canada, 2001) ;
- la mise en place de services itinérants de mammographie accroîtra l'accessibilité des services dans toutes les régions.

Cependant, il reste divers problèmes de toute nature à régler :

- certains centres de mammographie éprouvent de la difficulté à se conformer aux normes de certification, ce qui empêche que tous les services prévus soient offerts et ce qui retarde aussi parfois le début des activités dans une région ;
- la pénurie de technologues en radiologie diagnostique et de radiologistes entraîne des retards notables dans certaines régions, tant pour le dépistage que pour l'investigation. L'envoi des lettres d'invitation ou de relance est de ce fait parfois différé ;
- le système d'information du PQDCS doit être amélioré. Les difficultés d'accès aux données relatives à l'investigation ralentissent le processus d'évaluation et démotivent les intervenants ;
- dans peu de régions, on a formé le comité régional d'assurance de la qualité et conçu une stratégie d'évaluation de la satisfaction de la population cible ;
- il faut intensifier les efforts en ce sens. Les taux de participation souhaités ne sont pas encore atteints.

Le cancer du col utérin

Au Québec, environ 300 nouveaux cas de cancers du col utérin sont déclarés chaque année. Malgré le faible nombre de décès annuels – environ 90 –, le PQLC recommandait en 1998 de mettre en place un programme de dépistage du cancer du col basé sur le test de Papanicolaou – généralement appelé test de Pap – puisque, dans la majorité des cas, le décès peut être évité. Ce programme n'est toujours pas offert et le dépistage continue donc de se faire au cas par cas, c'est-à-dire à l'occasion de visites chez un médecin de famille ou un gynécologue.

L'analyse des états de situation ne permet pas d'évaluer l'atteinte des résultats ni les besoins sur le plan de l'organisation des services régionaux, car la collecte d'information n'est pas standardisée ni suffisamment exhaustive. C'est pourquoi l'analyse ne porte que sur l'ensemble du Québec et le sujet ne sera pas repris dans les fiches régionales qui constituent le chapitre 4.

Volume d'activités et taux de participation

Il s'effectue environ 1 300 000 cytologies gynécologiques par an au Québec, et ce nombre est relativement stable depuis quelques années. La majorité des examens sert au dépistage, mais étant donné qu'un certain nombre vise à surveiller l'évolution des lésions détectées, le nombre de cytologies ne correspond pas au nombre réel de femmes ayant recours au dépistage. De plus, on connaît peu les caractéristiques des femmes qui n'utilisent pas les services existants. Présentement, la meilleure façon d'estimer dans quelle mesure les femmes ont recours aux examens de dépistage est

d'analyser les données d'enquête, comme celle qui a été menée en 1998 par l'Institut de la statistique du Québec.

Selon ces données sur le recours au test de Pap publiées en 2001 par l'Institut national de santé publique du Québec, les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Côte-Nord et de Lanaudière présentent des taux significativement supérieurs à la moyenne provinciale, qui se situe à 63 %, alors que le taux est inférieur à cette moyenne dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (voir le tableau 5).

Particularités régionales

Dans plusieurs régions, on déplore le manque d'information sur le cancer du col utérin et on exprime le besoin que soient clarifiées les lignes directrices en matière de dépistage à l'intention des intervenants de première ligne.

Selon les états de situation régionaux, des problèmes d'accessibilité aux services médicaux de première ligne semblent compromettre le recours aux services de dépistage dans le Bas-Saint-Laurent, en Estrie, en Abitibi-Témiscamingue et dans le Nord-du-Québec. Néanmoins, tout comme c'était le cas pour le dépistage du cancer du sein, les régions qui connaissent une pénurie de services médicaux de première ligne ne sont pas nécessairement celles où les taux exprimant le recours aux services de dépistage sont les plus faibles.

Au Nunavik, le dépistage est offert assez systématiquement aux femmes de 18 ans et plus, mais en pratique, on leur en parle surtout pendant le suivi

de grossesse ou à l'occasion d'une consultation pour une maladie transmise sexuellement (MTS). On prévoit y sensibiliser les femmes de 50 ans et plus grâce au PQDCS. Dans une autre région, on suggère de confier les prélèvements aux infirmières pour améliorer l'accessibilité aux services de dépistage.

En outre, dans les Laurentides et au Nunavik, le test de Pap fait partie des activités de dépistage des MTS. C'est probablement le cas dans d'autres régions, mais cela n'a pas été précisé dans les

états de situation. Comme le cancer du col utérin est lié à une infection par le virus du papillome humain, lequel est transmissible sexuellement, il est logique de croire que des efforts de prévention des MTS pourraient contribuer à la lutte contre ce cancer.

Dans la région de Montréal-Centre, un rapport sur l'organisation des services de cytologie et de pathologie a été produit. Des 16 laboratoires que compte le territoire, 13 se conforment à la norme qui est d'analyser au moins 25 000 lames par an. Ce rapport fait toutefois ressortir l'absence de mécanismes formels d'assurance de la qualité, sauf dans un laboratoire, ainsi que des problèmes de

Tableau 5. Proportion des femmes de 15 ans et plus ayant passé un test de Papanicolaou au cours des deux dernières années au Québec, 1998

Région	Proportion (%)
Bas-Saint-Laurent	64
Saguenay-Lac-Saint-Jean	53 (-)
Québec	64
Mauricie et Centre-du-Québec	59
Estrie	67
Montréal-Centre	60
Outaouais	67
Abitibi-Témiscamingue	68 (+)
Côte-Nord	68 (+)
Nord-du-Québec	67
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	71 (+)
Chaudière-Appalaches	62
Laval	66
Lanaudière	69 (+)
Laurentides	68
Montréal	65
Nunavik	ND
Terres-Cries-de-la-Baie-James	ND
Ensemble du Québec	63

ND Non disponible

(-) (+) Valeurs significativement plus faibles ou plus élevées que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

Source : M. PAGEAU et autres, *Le portrait de santé : Le Québec et ses régions*, 2001, p. 274.

standardisation des procédés et de formation du personnel.

Enfin, il faut souligner que les données fournies concernant les services de colposcopie, utilisés en deuxième ligne pour confirmer la présence d'une anomalie décelée par un test de dépistage, et les services de pathologie, dont relève l'analyse des cytologies et des biopsies, sont trop fragmentaires pour que l'on puisse en dresser un portrait réaliste. Aucune pénurie n'est signalée en ce qui a trait aux services de colposcopie, sauf dans la région de la

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, qui a établi un corridor de service avec la région de Québec.

Ainsi, bien que le Québec présente un bilan parmi les plus favorables sur la scène mondiale, des gains sont encore possibles dans la lutte contre le cancer du col de l'utérus. En effet, on diagnostique le cancer chez des femmes qui ne participent pas régulièrement au dépistage par le test de Pap. Il est donc prioritaire de trouver des moyens pour les amener à passer ce test tous les trois ans. Par ailleurs, il importe de définir et de faire connaître les meilleures pratiques concernant le dépistage par le test de Pap, l'investigation, le traitement des anomalies observées à la cytologie et le suivi. Les

mécanismes d'assurance de la qualité, notamment pour la cytologie, doivent aussi être améliorés. Enfin, il faut surveiller l'évolution des nouvelles technologies de dépistage, comme la cytologie en phase liquide, afin d'en évaluer la contribution.

Le cancer colorectal

En 1998, le PQLC ne contenait pas de proposition sur la mise en place d'activités visant le dépistage de masse du cancer colorectal ; il recommandait plutôt d'obtenir du Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS) une étude approfondie des effets qu'un programme de dépistage aurait sur la santé et une estimation des coûts qu'entraînerait l'instauration d'un tel programme.

En 1999, le CETS avançait qu'un programme de dépistage du cancer colorectal réduirait de façon significative la mortalité due à ce cancer et recommandait que soient menés des études de faisabilité et des essais pilotes pour déterminer les paramètres d'un tel programme (Dussault et CETS, 1999). En 2002, Santé Canada allait dans le même sens et recommandait qu'un programme systématique s'adresse aux personnes de plus de 50 ans.

À l'heure actuelle, les données recueillies par les régies régionales sur le dépistage du cancer colorectal étant très fragmentaires, on ne peut tracer un portrait global de la situation. C'est pourquoi le sujet ne sera pas repris dans les fiches régionales présentées au chapitre 4. Aucune question sur le dépistage de ce cancer ne figurait dans les enquêtes sociosanitaires effectuées antérieurement ; il est donc impossible d'estimer la proportion

des personnes (hommes et femmes) qui ont recours à ces services.

On sait toutefois que des activités de dépistage sont offertes individuellement. Plusieurs états de situation régionaux indiquent que des services de coloscopie existent sur le territoire et les périodes d'attente pour y avoir accès sont variables. Il est peu probable, selon ces documents, que les services actuels permettent de répondre à un accroissement marqué de la demande. Néanmoins, dans la région de Laval, on envisage d'offrir le test de dépistage aux groupes pour qui le risque d'avoir un tel cancer est élevé.

Enfin, en Montérégie, deux projets de recherche ont été menés, l'un auprès des professionnels de la santé et l'autre auprès de la population, afin de connaître les facteurs favorisant l'implantation d'un programme de dépistage du cancer colorectal et les obstacles à cette implantation. Les résultats de ces études aideront à définir les stratégies nécessaires à la mise en œuvre d'un éventuel programme.

2.3 L'investigation, le traitement et le soutien

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) contient trois orientations générales : d'abord, une approche globale qui intègre l'ensemble des services et des activités pour prévenir le cancer et répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches ; ensuite, des soins et des services centrés sur la personne ; enfin, la qualité comme premier guide de choix.

Le programme vise à rapprocher les services de la personne qui y a recours et faire en sorte que l'expertise se trouve concentrée grâce à un fonctionnement en réseau. La stratégie d'action privilégiée est donc l'intégration des services. En matière d'investigation, de traitement et de soutien, le PQLC recommande de mettre en place des équipes interdisciplinaires attirées à l'oncologie selon trois paliers d'accessibilité : local, régional et supra-régional. La reconnaissance de ces équipes doit se faire en fonction de normes et de critères basés sur l'expertise, le volume des traitements et le soutien apporté par le milieu de soins. Des moyens concrets sont également proposés afin de systématiser le suivi clinique des personnes atteintes et la transmission de l'information. Les trois éléments clés de cette intégration des soins sont l'intervenant pivot, les ententes de service entre établissements et le dossier oncologique unique.

Les états de situation fournis par les régies régionales permettent d'apprécier l'organisation des services d'investigation, de traitement et de soutien dans chacune des régions du Québec. Cependant, étant donné les limites des banques de données concernant les services ambulatoires, certains volets n'ont pas été examinés de manière

aussi exhaustive que nous l'aurions souhaité. C'est notamment le cas des services d'investigation, de la chimiothérapie et des services de soutien.

L'investigation

L'investigation correspond à un ensemble d'examen que doit passer la personne et qui permettent de confirmer un diagnostic de cancer, de localiser la tumeur, d'établir sa dimension et de connaître son étendue ainsi que de définir et de planifier le traitement. Il s'agit principalement des examens suivants : l'examen clinique, les examens de laboratoire, les examens d'imagerie, les ponctions – incluant les biopsies –, les analyses de laboratoire de pathologie ou de cytologie et, finalement, les endoscopies.

L'investigation de base

Pour ce qui est de l'investigation de base, ces services sont offerts au palier local, le plus souvent dans les centres hospitaliers et parfois dans les CLSC, et cela vaut pour l'ensemble des régions. Les états de situation régionaux montrent que l'accès aux services d'imagerie et de biologie médicale – cytologie, pathologie, biochimie et microbiologie – est adéquat. Toutefois, ils offrent peu d'information sur le temps d'attente ou la qualité des services. À cet effet, le Vérificateur général du Québec questionnait récemment l'absence d'agrément obligatoire des laboratoires au Québec. Actuellement, seul l'Hôpital de St. Mary, dans la région de Montréal-Centre, détient un agrément du College of American Pathologists.

Dans plusieurs régions, l'accès à un médecin de famille pour l'investigation de base demeure pro-

blématique et peut entraîner des temps d'attente trop longs. Le tableau 6 illustre les disparités interrégionales dans la répartition des omnipraticiens en 2001-2002 ; l'indice 1 signifie que la région se compare à la moyenne provinciale. Si, en omnipratique, la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec ainsi que celle de Lanaudière sont nettement désavantagées, toutes les régions éloignées présentent un indice de répartition supérieur à 1, soit plus élevé que la moyenne, si on ajuste les chiffres en fonction des caractéristiques de la population. Ceci ne signifie pas pour autant que les besoins sont adéquatement comblés, vu le manque de spécialistes dans ces régions et l'étendue de ces territoires.

Tableau 6. Indice de répartition¹ des omnipraticiens, des radiologistes et des pathologistes selon la région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, province de Québec

Régions	Omnipratique	Radiologie	Pathologie
Universitaires			
Québec	1,09	1,32	1,62
Estrie	1,07	1,21	0,99
Montréal-Centre	1	1,44	1,67
Périphériques²			
Chaudière-Appalaches	1,03	0,86	0,61
Laval	0,96	0,67	0,68
Lanaudière	0,88	0,55	0,52
Laurentides	1	0,74	0,53
Montréal	0,95	0,72	0,63
Intermédiaires			
Bas-Saint-Laurent	1,08	0,99	0,75
Saguenay-Lac-Saint-Jean	0,98	0,94	0,73
Mauricie et Centre-du-Québec	0,86	0,80	0,77
Outaouais	0,96	0,91	0,6
Éloignées			
Abitibi-Témiscamingue	1,08	0,63	1,3
Côte-Nord	1,23	0,71	0,47
Nord-du-Québec	2,08	0	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,23	0,7	0,28
Nunavik	1,50	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	1,54	0	0

1. Il s'agit du rapport entre le nombre de médecins équivalents temps complet installés dans une région et la consommation prévue de cette population, compte tenu de la répartition selon l'âge, le sexe et l'état de santé.

2. En région périphérique, l'indice tient compte des services fournis dans la région, même s'ils sont rendus par un médecin d'une autre région.

Source : MSSS, *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, 2002.*

cessibilité des plateaux techniques ainsi que le manque de ressources humaines. Les ajouts d'appareils récemment autorisés en résonance magnétique et en tomodensitométrie devraient toutefois réduire le temps d'attente.

Outre la répartition des omnipraticiens, le tableau 6 illustre celle des radiologistes compte tenu de la consommation prévue de la population de la région. Trois régions – Québec, Estrie et Montréal-Centre – semblent avantagées à cet égard, mais l'indice ne tient pas compte de la vocation universitaire de certains établissements. La région de Lanaudière présente l'indice de répartition le plus faible et l'accès aux services y semble problématique, malgré la proximité de Montréal (voir le

chapitre 4). Notons aussi que l'indice de répartition des pathologistes est supérieur à 1 à Québec, à Montréal-Centre et en Abitibi-Témiscamingue (voir le tableau 6). À cet égard, il ne faut pas oublier que les régions de Québec et de Montréal-Centre comptent des laboratoires de pathologie de

L'investigation spécialisée

Selon les états de situation régionaux, l'accès aux services d'investigation spécialisée est variable. On y soulève des problèmes de disponibilité et d'ac-

référence ainsi que certains laboratoires à vocation universitaire.

Selon les informations figurant dans les états de situation, on réussit, malgré l'éloignement et la pénurie de ressources, à assurer à la population un accès plutôt adéquat aux services d'investigation spécialisée dans certaines régions, notamment en Abitibi-Témiscamingue. À l'inverse, dans des régions qui ne semblent pourtant pas dépourvues de ressources spécialisées, par comparaison avec l'ensemble de la province, il est fait état de temps d'attente résultant de difficultés à trouver la porte d'entrée pour obtenir une consultation spécialisée. C'est notamment le cas dans les régions de Québec et de Montréal-Centre.

Le traitement

L'hospitalisation

En 2001-2002, on dénombrait un total de 46 110 hospitalisations attribuables au cancer, un peu moins qu'au cours des cinq dernières années. L'augmentation de 3 % du nombre annuel de nouveaux cas pendant cette période n'a pas donné lieu à un accroissement des hospitalisations puisque la proportion des traitements ambulatoires augmentait également. Les hospitalisations pour cancer constituaient 7 % du total des admissions à l'hôpital pour une courte durée et leur coût, évalué à 390 millions de dollars, représentait 14 % de l'ensemble des coûts d'hospitalisation en 2000-2001 ; les cas de cancer ont nécessité 583 756 jours d'hospitali-

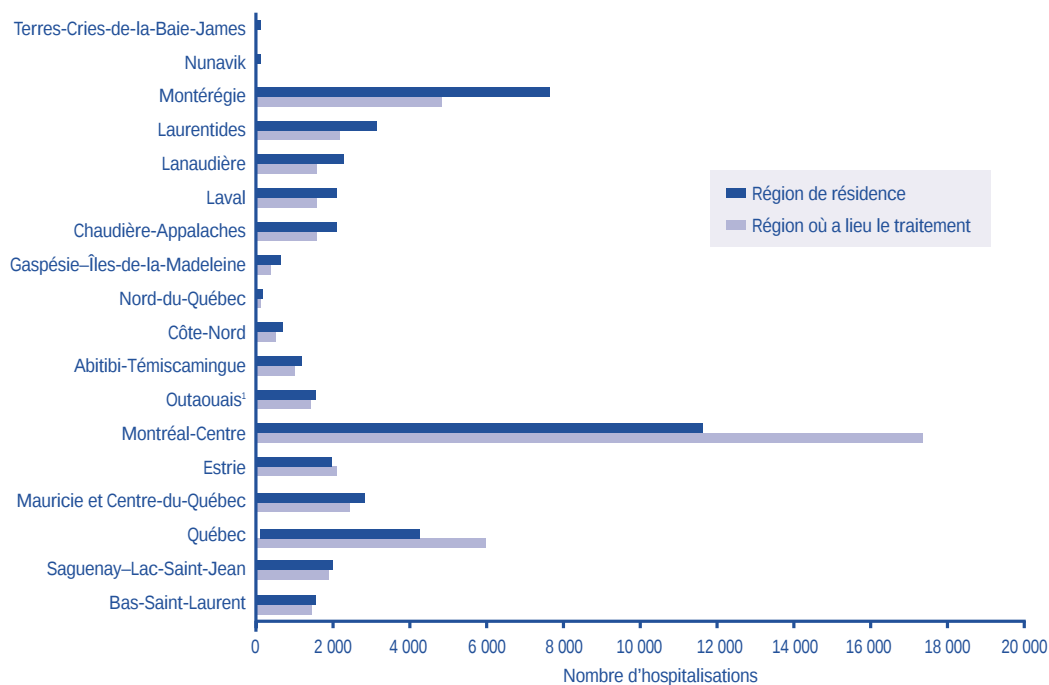
sation et environ 12 % des lits réservés aux soins de courte durée étaient occupés par des personnes soignées pour un cancer.

Plus de la moitié des hospitalisations pour cancer dans l'ensemble des hôpitaux du Québec sont enregistrées dans trois régions universitaires – Montréal-Centre, Québec et Estrie – et le quart de ces hospitalisations se font dans les régions situées en périphérie de Montréal et de Québec. La figure 10 illustre les hospitalisations de 2001-2002 selon la région de résidence des personnes et selon la région où celles-ci reçoivent leur traitement. Dans les régions de Montréal-Centre et Québec, ainsi qu'en Estrie dans une moindre mesure, les hôpitaux admettent davantage de patients venant de l'extérieur.

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations des résidents effectuées dans leur région, est très variable. En 2001-2002, pour l'ensemble des cancers, il variait de 9 % au Nunavik à 99 % à Québec (voir le tableau 7). Mais, pour interpréter ces chiffres, il faut faire preuve de prudence puisque l'on doit tenir compte tant du degré d'expertise requis en fonction du type d'intervention à effectuer que des ressources humaines et matérielles dont une région dispose.

Dans les régions situées à la périphérie de Montréal, c'est-à-dire Laval, Lanaudière, les Laurentides et la Montérégie, le taux de rétention pour les hospitalisations est en hausse depuis six ans. Cette augmentation, jumelée à un accroissement démographique marqué – en particulier dans

Figure 10. Hospitalisations pour cancer selon la région de résidence et selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002



1. Ne tient pas compte des hospitalisations en Ontario.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Lanaudière et dans les Laurentides –, se traduit par des besoins accrus en ressources financières, matérielles et humaines.

Le taux d'attraction pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations d'une région effectuées pour des résidents d'une autre région, est élevé dans sept régions : Montréal-Centre, Laval, Québec, Bas-Saint-Laurent, Estrie, Laurentides et Nord-du-Québec (voir le tableau 7 et la figure 11). Cette dernière reçoit de fait beaucoup de patients venant des Terres-Cries-de-la-Baie-

James. Le taux d'attraction tente d'illustrer deux réalités : d'une part, la proportion des services suprarégionaux fournis aux patients venant d'autres régions, c'est-à-dire faisant appel à une expertise et à des ressources ultra-spécialisées pour des cas plus rares et complexes ; d'autre part, la proportion des services régionaux fournis aux patients de régions limitrophes en raison, cette fois, du choix de ces patients ou du manque de disponibilité des ressources dans leur région de résidence. Les taux d'attraction des régions de Québec, de l'Estrie et de Montréal-Centre illustrent

Tableau 7. Taux de rétention et taux d'attraction pour les hospitalisations selon la région, Québec, 1994-1995 et 2001-2002

Régions	Taux de rétention			Taux d'attraction 2001-2002 (%)
	1994-1995 (%)	2001-2002 (%)	Variation (%)	
Universitaires				
Québec	99	99	0	30
Estrie	95	93	-2	15
Montréal-Centre	99	98	-1	34
Périphériques				
Chaudière-Appalaches	58	63	9	7
Laval	26	45	73	31
Lanaudière	46	58	26	6
Laurentides	54	64	19	13
Montréal	53	64	21	4
Intermédiaires				
Bas-Saint-Laurent	75	77	3	16
Saguenay–Lac-Saint-Jean	92	92	0	3
Mauricie et Centre-du-Québec	74	80	8	3
Outaouais ¹	76	76	0	3
Éloignées				
Abitibi-Témiscamingue	80	85	6	3
Côte-Nord	62	68	10	0
Nord-du-Québec	ND	38	NA	12
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	56	63	13	1
Nunavik	ND	9	NA	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	ND	17	NA	0

1. En Ontario, le taux de rétention tient compte des hospitalisations en Ontario. Toutefois, il est calculé pour l'année 2000-2001 plutôt que pour 2001-2002, en prenant l'ensemble des tumeurs (codes CIM-9 140 à 238).

ND Non disponible

NA Non applicable

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

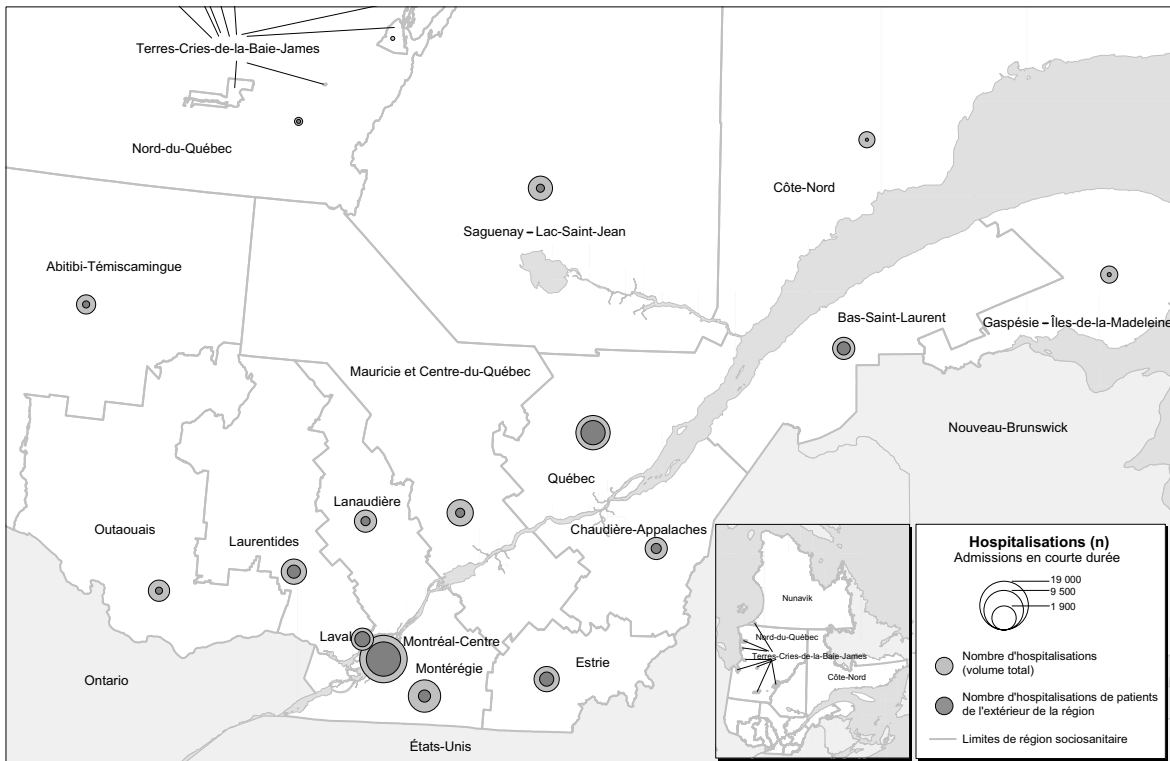
ces deux réalités tandis que, pour les régions de Laval, du Bas-Saint-Laurent et des Laurentides, il s'agit plutôt du choix des patients ou du manque de disponibilité des ressources.

En général, pour les quatre sièges tumoraux¹ les plus fréquents (cancer digestif bas, cancer pulmonaire, cancer urologique et cancer du sein), les patients se font hospitaliser dans leur région de résidence. Cependant, les régions nordiques – Nord-du-Québec, Nunavik et Terres-Cries-de-la-

Baie-James – se démarquent avec un taux de rétention de moins de 50 % en général. D'autres régions éloignées connaissent des taux de rétention très faibles pour certains sièges, comme la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et la Côte-Nord en ce qui concerne le cancer urologique. La région de Laval se distingue, elle aussi, avec un taux de rétention de 48 à 54 % pour les quatre sièges et, en contrepartie, un taux d'attraction très élevé – de 29 à 37 % – pour ces mêmes sièges.

1. Un regroupement des sièges tumoraux a été fait (voir l'annexe II).

Figure 11. Hospitalisations pour cancer enregistrées par les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon la région et les principaux sièges, Québec, 2001-2002



Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chirurgie

Le présent bilan porte surtout sur les chirurgies des quatre sièges tumoraux les plus fréquents (cancer digestif bas, cancer pulmonaire, cancer du sein et cancer urologique). D'autres sièges plus rares, nécessitant le plus souvent une expertise de niveau suprarégional, sont brièvement analysés. D'autres analyses devront être menées pour l'ensemble des sièges tumoraux.

Le tableau 8 présente le volume d'interventions chirurgicales faites par région pour l'ensemble des cancers et pour les quatre sièges les plus fréquents. Dans les régions du Nunavik et des

Terres-Cries-de-la-Baie-James, il n'y a eu qu'une intervention chirurgicale en 2001-2002. Notons aussi que des chirurgies pour le cancer du sein et le cancer digestif bas sont effectuées dans l'ensemble des autres régions, avec toutefois une grande variabilité de leur nombre par centre hospitalier. Ainsi, pour le cancer du sein, 26 installations de soins généraux et spécialisés sur les 103 du Québec qui font de la chirurgie en oncologie présentent des volumes d'interventions inférieurs à la norme recommandée par le PQLC, qui spécifie qu'une équipe locale devrait traiter un minimum de 30 nouveaux cas par an (voir le chapitre 4). La définition de cette norme sera actualisée avec la mise en place des équipes désignées.

Tableau 8. Chirurgies¹ pour l'ensemble des cancers et pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents selon la région où a lieu l'intervention, 2001-2002

Région	Chirurgies (n)				Ensemble des cancers
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique	
Bas-Saint-Laurent	141	39	235	275	1 058
Saguenay–Lac-Saint-Jean	189	121	244	264	1 204
Québec	568	592	818	1 010	4 954
Mauricie et Centre-du-Québec	309	144	468	526	2 096
Estrie	160	75	230	279	1 372
Montréal-Centre	1 542	1 168	2 356	2 636	13 619
Outaouais	186	77	269	204	1 074
Abitibi-Témiscamingue	94	81	130	142	633
Côte-Nord	45	20	60	7	215
Nord-du-Québec	7	0	1	0	13
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	59	6	102	10	281
Chaudière-Appalaches	233	74	257	333	1 257
Laval	148	30	227	272	891
Lanaudière	167	93	196	267	1 019
Laurentides	248	149	378	431	1 585
Montréal	703	227	813	881	3 678
Nunavik	0	0	0	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	1
Ensemble des régions	4 799	2 896	6 784	7 537	34 950

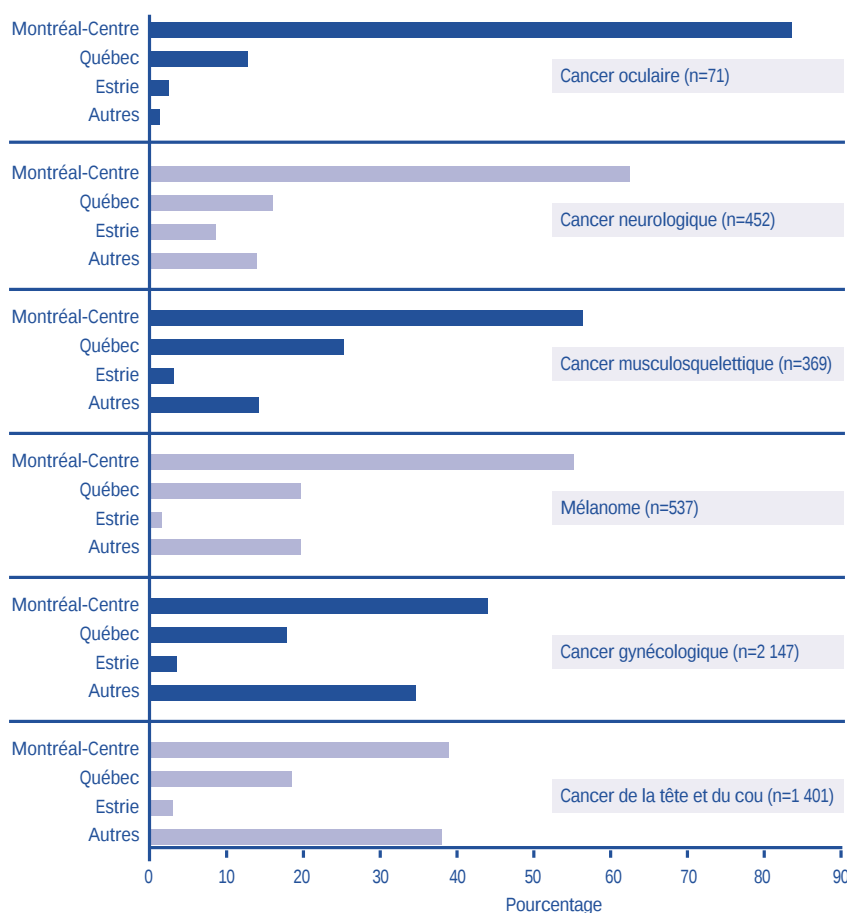
1. Sont incluses les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les chirurgies pour le cancer pulmonaire se concentrent dans quelques régions : Montréal-Centre et Québec présentent des volumes élevés d'interventions, respectivement de 40 % et de 20 % du total pour ce siège, et leur taux d'attraction est également élevé, se situant à 46 % et à 42 % respectivement. Pour le cancer urologique, ce sont les régions de Montréal-Centre, de Québec et de la Montérégie qui présentent les plus forts volumes d'interventions qui sont, dans l'ordre, de 35 %, de 13 % et de 12 % du total. Enfin, ce sont les régions de la Côte-Nord et de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine qui enregistrent les plus faibles volumes.

Pour les sièges moins fréquents – cancer du système musculosquelettique, cancer neurologique et cancer oculaire –, qui nécessitent en général une expertise suprarégionale, les activités se concentrent plutôt dans trois régions : Montréal-Centre, Québec et Estrie (voir la figure 12). Il en va de même pour les cancers pédiatriques (voir le chapitre 3). Pour quelques sièges – mélanome, cancer de la tête et du cou et cancer gynécologique –, certains cancers nécessitent une expertise ultraspécialisée de niveau suprarégional tandis que d'autres pourraient être traités par une équipe spécialisée du palier régional. Ainsi, la majorité des chirurgies pour ces sièges sont effectuées dans les régions de Montréal-Centre, de Québec et de l'Estrie, mais

Figure 12. Répartition des chirurgies¹ pour certains sièges de cancer selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002



1. Sont incluses les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

une proportion significative – de 25 à 38 % – se fait dans les autres régions.

Des équipes interdisciplinaires, travaillant surtout dans les régions universitaires, ont acquis une expertise reconnue dans leur domaine. La mise sur pied d'équipes désignées officialisera la reconnaissance de cette expertise.

Plusieurs états de situation régionaux font mention de temps d'attente marqués en chirurgie oncologique, qui s'expliquent notamment par le manque de temps opératoire. Même si les hôpitaux enregistrent les données sur la durée d'attente pour l'ensemble des chirurgies, aucun système d'information fiable n'existe pour suivre ces données en oncologie. Ainsi, il est difficile d'apprécier la proportion de chirurgies qui excèdent la norme

fixée par le Conseil québécois de lutte contre le cancer, qui est de quatre semaines au maximum entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est établi par le médecin spécialiste et l'intervention chirurgicale (CQLC, 2001).

La chimiothérapie

De nombreux patients ont recours à la chimiothérapie, soit avant une chirurgie pour réduire la taille de la tumeur, soit comme traitement adjuvant associé à d'autres approches, ou, très souvent, pour traiter une maladie métastatique. On administre aussi des médicaments comme les analgésiques, les antiémétiques² et les antibiotiques pour traiter ou prévenir les effets indésirables des antinéoplasiques³. Si les états de situation fournissent peu de données quantitatives sur le recours à la chimiothérapie, ils font état de certains problèmes d'accès et d'organisation.

Ainsi, la grande majorité des centres hospitaliers offre des traitements de chimiothérapie et, de fait, les patients peuvent en recevoir partout, sauf au Nunavik. Toutefois, on observe que les traitements peu complexes ne sont pas toujours accessibles à proximité du lieu de résidence, ce qui entraîne des déplacements considérables. Si certains centres hospitaliers sont bien organisés, d'autres connaissent des problèmes d'exiguïté et de vétusté des locaux. Dans certains cas, les problèmes sont tels qu'on observe un manque de confidentialité et qu'on craint même le risque d'erreurs.

Autre modalité de traitement : la chimiothérapie à domicile, qui représente une option valable selon certaines indications cliniques bien précises. Cependant, ce type de service exige une organisation rigoureuse pour assurer la qualité du traitement et des soins optimaux aux patients. Il est offert par les établissements hospitaliers de plusieurs régions mais, en général, il est difficile d'en faire l'appréciation à partir des états de situation. Toutefois, une étude québécoise récente souligne le manque de formation du personnel soignant et le manque de soutien des patients (Boothroyd, 2003).

Au cours des dernières années, la forte augmentation de la demande en chimiothérapie, les nouvelles indications thérapeutiques et l'arrivée de nouvelles molécules ont fait grimper les dépenses pour les médicaments. Les sources de données ne permettent pas d'estimer de façon fiable cette évolution mais, selon des données de Colombie-Britannique, le nombre de personnes traitées en chimiothérapie a augmenté de 43 % entre 1996-1997 et 2001-2002 tandis que les nouveaux cas de cancer n'augmentaient que de 20 % (O'Reilly, 2001). Tout porte à croire que le Québec a connu une situation similaire.

Puisqu'en général l'indexation des budgets des centres hospitaliers ne tient pas compte des éléments mentionnés ci-dessus, la croissance des dépenses pour les médicaments crée une pression sur les établissements. En plus de la médication intraveineuse, habituellement assumée par l'hôpi-

2. Destinés à éviter le vomissement.

3. Médicaments contre les cellules cancéreuses.

tal, on recourt de plus en plus aux médicaments par voie orale qui, eux, sont à la charge de la personne atteinte.

Les états de situation rapportent la pénurie de personnel infirmier, de pharmaciens et d'hématologues. Le taux de roulement, le manque de spécialisation et de formation continue ainsi que les difficultés de recruter du personnel et de le garder menacent les équipes en place et leur développement. À plusieurs reprises, on signale un essoufflement des ressources.

Les pharmaciens des établissements ne disposent que de peu de temps à consacrer à l'information et à l'enseignement, notamment sur les questions relatives à la gestion de l'horaire concernant l'administration des médicaments, aux effets indésirables et à la douleur, d'autant plus que, en général, ils ne sont pas spécialement affectés à l'oncologie. Quant aux pharmaciens communautaires, ils s'estiment peu formés pour répondre aux besoins des personnes traitées en oncologie et déplorent le manque de liens avec les équipes traitantes.

La greffe de cellules souches

La greffe de cellules souches hématopoïétiques constitue l'une des stratégies thérapeutiques des hémopathies⁴ malignes. On y a aussi recours pour traiter certains cas de neuroblastome et elle est

utilisée à titre expérimental pour certaines autres tumeurs solides. Les cellules souches hématopoïétiques peuvent provenir de la moelle osseuse, du sang périphérique ou du cordon ombilical. Il existe trois types de procédures pour la greffe. La première consiste à prélever des cellules souches sur un patient, avant un traitement agressif de chimiothérapie, puis à les lui réinjecter après le traitement : c'est la greffe *autologue*. Les deux autres procédures font appel à des donneurs dont les cellules souches sont compatibles. On parle alors de greffes *allogéniques avec donneur apparenté*, si le donneur est membre de la fratrie, ou *avec donneur non apparenté* s'il ne l'est pas. Chaque type de procédure suit des indications précises et nécessite une intensité des services différente, la greffe allogénique comportant davantage d'exigences.

On sait qu'il s'effectue des greffes autologues dans plusieurs établissements. Les greffes allogéniques, elles, sont faites dans huit établissements ; ce sont, dans la région de Montréal-Centre, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Centre universitaire de santé McGill, l'Hôpital du Sacré-Cœur, le Centre hospitalier universitaire de Montréal ainsi que l'Hôpital Sainte-Justine et l'Hôpital de Montréal pour enfants auxquels s'ajoutent, dans la région de Québec, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et l'Hôtel-Dieu de Québec. Une fois que les équipes désignées seront en place, on saura avec précision quels établissements possèdent l'expertise adaptée aux différents types de greffes.

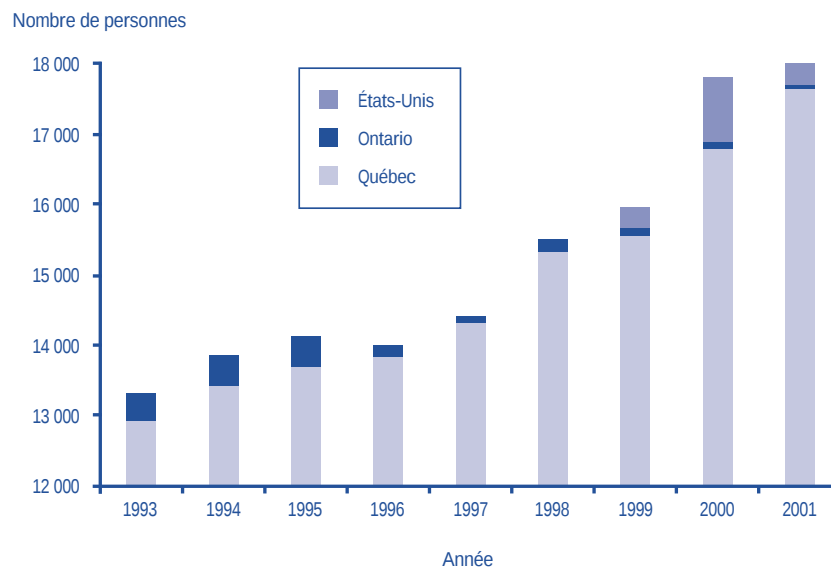
4. Maladies du sang.

La radiothérapie

La radiothérapie utilise des rayonnements ionisants à des fins thérapeutiques et fait appel pour ce faire à deux techniques, soit la radiothérapie transcutanée, dont la source de rayonnement se situe à l'extérieur du patient, et la curiethérapie, qui consiste à introduire la source de rayonnement à l'intérieur de l'organisme. Ces techniques visent à contrôler et à détruire les cellules cancéreuses en maximisant l'irradiation de la tumeur tout en préservant les tissus sains. Elles exigent une planification des traitements et un calcul de la dose de radiation à administrer (dose totale et fractionnement). Dans chaque cas, une simulation du traitement est faite afin d'établir les repères anatomiques nécessaires à la précision du traitement.

Certaines données internationales permettent de prévoir la demande des services en radiothérapie. De fait, des études publiées dans les années 1990 établissent à 50 % la proportion des personnes atteintes d'un cancer pouvant bénéficier de radiothérapie au cours de leur maladie (The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 1996). Cet indice s'avère utile pour estimer la demande de services malgré le fait que la pratique de la radio-oncologie a évolué depuis dix ans. De plus, le rapport intitulé *La radiothérapie au Québec, situation actuelle et perspectives* fait ressortir les variations de cette estimation, d'un pays à l'autre et même d'une région à l'autre, notamment en raison de la disponibilité des ressources et des protocoles liés aux traitements utilisés (MSSS, 2000). En 2001, 17 637 personnes⁵ ont reçu de la radiothérapie

Figure 13. Personnes ayant reçu de la radiothérapie transcutanée ou de la curiethérapie selon l'endroit où a eu lieu le traitement, 1993-2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

5. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant une année civile.

transcutanée ou de la curiethérapie dans les hôpitaux du Québec, ce qui représente une hausse de 5 % par rapport à l'an 2000. La figure 13 illustre la progression annuelle du nombre de patients traités depuis 1993 au Québec, en Ontario et aux États-Unis. Au cours de cette période, 2 032 personnes résidant surtout dans la région de l'Outaouais ont été traitées en Ontario. De plus, de 1999 à 2001, 1 525 personnes ont été traitées aux États-Unis en raison d'un temps d'attente trop long dû à une pénurie d'effectifs au Québec.

Comme l'illustre le tableau 9, au cours de 2001, 21 % des 17 637 patients ont été traités en radiothérapie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), 20 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), 17 % au Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), 13 % au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et 6 % dans chacun des trois centres suivants : le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRTR) et l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis (HGJ). Les départements

Tableau 9. Personnes traitées en radio-oncologie par département de radio-oncologie selon la région de résidence, 2001

Région de résidence	CHRR	CHS	CHUQ (HDQ)	CHRTR	CHUS	CHUM (HND)	CHUM (HDM)	CUSM (HGM)	CUSM (HRV)	HGJ	HMR	CHVO	Total Québec	Ontario
Bas-Saint-Laurent	335	*	142	30	*	*	*	*	*	*	*	*	515	*
Saguenay-Lac-Saint-Jean	*	681	13	5	*	5	*	*	*	*	*	*	711	*
Québec	*	5	1 714	56	*	*	*	*	*	*	*	*	1 788	*
Mauricie et Centre-du-Québec	*	*	97	819	142	28	*	*	*	*	13	*	1 113	*
Estrie	*	*	17	*	670	8	*	*	*	*	8	*	710	*
Montréal-Centre	*	*	13	14	*	982	330	1 368	145	756	1 313	*	4 924	*
Outaouais	*	*	5	*	*	*	*	17	*	*	8	616	713	56
Abitibi-Témiscamingue	*	*	13	*	*	49	7	8	*	*	57	104	245	*
Côte-Nord	55	25	97	13	*	*	*	*	*	*	*	*	198	*
Nord-du-Québec	*	11	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	20	*
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	121	*	64	9	*	5	*	*	*	*	7	*	214	*
Chaudière-Appalaches	*	*	815	15	43	4	*	6	*	*	*	*	884	*
Laval	*	*	*	8	*	95	43	107	9	73	572	*	910	*
Lanaudière	*	*	*	40	*	161	52	28	3	9	621	*	920	*
Laurentides	*	*	9	8	*	218	137	87	9	39	455	9	975	*
Montréal	*	*	14	18	233	1 056	410	362	25	109	477	*	2 712	3
Nunavik	*	*	*	*	*	*	*	7	*	*	*	*	9	*
Terres-Cries-de-la-Baie-James	*	*	*	*	*	*	*	8	*	*	*	*	9	*
Total¹	520	729	3 033	1 045	1 110	2 638	997	2 026	194	997	3 551	735	17 637	62

1. Comprend un petit nombre de personnes résidant à l'extérieur du Québec.

* Chiffre inférieur à 5

CHRR : Centre hospitalier régional de Rimouski

CHS : Complexe hospitalier de la Sagamie

CHUQ : Centre hospitalier universitaire de Québec

HDQ : Hôtel-Dieu de Québec

CHRTR : Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

CHUS : Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

HND : Hôpital Notre-Dame

HDM : Hôtel-Dieu de Montréal

CUSM : Centre universitaire de santé McGill

HGM : Hôpital général de Montréal

HRV : Hôpital Royal Victoria

HGJ : Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

HMR : Hôpital Maisonneuve-Rosemont

CHVO : Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais

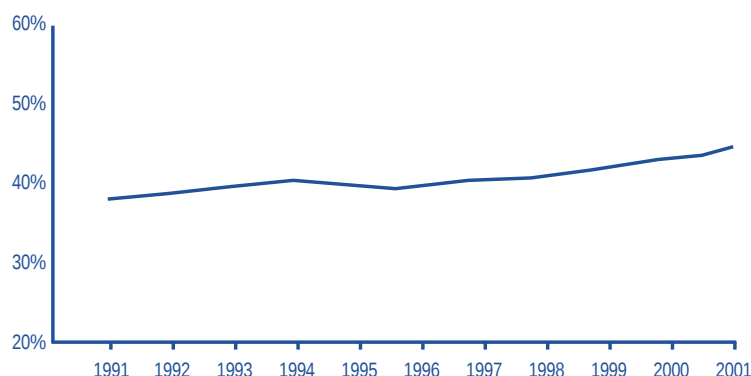
de radio-oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais (CHVO) et du Complexe hospitalier de la Sagamie (CHS) en ont quant à eux traité 4 %, et le département de radio-oncologie du Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR), 3 %.

La curiethérapie enregistre aussi des progrès au Québec, surtout pour les cancers de la prostate et du rectum. Dans ce domaine, le Québec se compare avantageusement à l'ensemble du Canada. Environ 5 % des patients ayant besoin de radiothérapie au cours d'une période de traitement recevront la curiethérapie. En 2001, ce sont les départements de radio-oncologie du Centre hospitalier universitaire de Montréal, du Centre hospitalier universitaire de Québec, du Centre universitaire de santé McGill et du Complexe hospitalier de la Sagamie qui présentent les plus forts volumes ; ils

ont reçu respectivement 20 %, 19 %, 15 % et 15 % des 1 107 personnes traitées. Les autres départements de radio-oncologie offrent de tels traitements mais dans des proportions moindres.

Afin de mieux connaître l'accès aux services en radio-oncologie, le MSSS a mis au point un indicateur⁶ : il s'agit de la proportion des personnes atteintes du cancer pouvant bénéficier d'un traitement en radiothérapie. D'après la figure 14, la courbe de l'indicateur s'améliore pour tout le Québec puisque le taux d'accès est passé de 44 à 51 % entre 1991 et 2001. Cependant, les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, des Terres-Cries-de-la-Baie-James et du Nord-du-Québec présentent des taux inférieurs au taux provincial.

Figure 14. Proportion des personnes atteintes de cancer ayant reçu la radiothérapie transcutanée ou la curiethérapie, 1991-2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

6. L'indicateur correspond au nombre de patients traités en radiothérapie transcutanée et en curiethérapie par année civile divisé par le nombre de nouveaux cas prévus. Pour calculer ce dernier nombre, on a multiplié le taux d'incidence brut (par âge et par sexe) par les projections démographiques provenant du recensement de 1996. Quant au taux d'incidence, les mêmes taux par âge et par sexe sont appliqués à toutes les régions sociosanitaires. Source : François Grenier, Direction des affaires médicales et universitaires, MSSS.

Les ressources humaines et matérielles

En 2002, le Québec comptait dix départements de radio-oncologie répartis dans sept régions sociosanitaires, à savoir le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay–Lac-Saint-Jean, Québec, la Mauricie et Centre-du-Québec, l'Estrie, Montréal-Centre et l'Outaouais.

La main-d'œuvre des technologues en radio-oncologie tient compte du plateau technique existant. Ainsi, selon une norme ontarienne adaptée pour le Québec, chaque département doit compter au moins sept technologues par appareil pour huit à dix heures de fonctionnement, en excluant la curiethérapie. Par ailleurs, les associations canadiennes des médecins radio-oncologues et des physiciens recommandent qu'un radio-oncologue assume un maximum de 215 nouvelles consultations par an et qu'un physicien respecte l'objectif annuel de 300 patients traités.

En décembre 2002, le portrait des ressources humaines et matérielles affectées aux départements de radio-oncologie a été dressé (voir le tableau 10). La rareté de la main-d'œuvre se remarque dans chaque catégorie d'emploi. Cette précarité provoque parfois des situations de crise, entravant le fonctionnement des départements et retardant les projets d'amélioration et de développement.

Le Comité provincial de radio-oncologie suit de près tant l'évolution des besoins de la population que celle des ressources humaines et matérielles en radio-oncologie. Il a déposé en mai 1999 des recommandations sur l'organisation des services au Québec, accompagnées d'une planification du personnel et des équipements sur huit ans. Cette planification est régulièrement mise à jour en fonction de l'évolution de la pratique médicale, de la technologie ainsi que des ressources financières et humaines disponibles. Au cours de 2002, un sous-comité a visité chacun des dix départements

Tableau 10. Portrait des ressources humaines et matérielles affectées aux départements de radio-oncologie en mai 2002

Département	Appareils (accélérateurs linéaires et au cobalt)	Médecins radio- oncologues	Physiciens	Technologues en radio- oncologie ¹
CH régional de Rimouski	2	2	2	15
Complexe hospitalier de la Sagamie	2	3	1 ²	15
CH universitaire de Québec	9	9	9	60
CH régional de Trois-Rivières	4	3	4	18
CH universitaire de Sherbrooke	3	2	2	18
CH universitaire de Montréal	10	14	11	64
Centre universitaire de santé McGill	7 ³	8	9	40
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	3	2	3	16
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	7	8	8	40
CH des Vallées de l'Outaouais	2	2	3	11
Total	49	53	55	297

1. Inscrits au Tableau de l'Ordre des technologues en radio-oncologie du Québec, tous titres d'emploi confondus.

2. En attendant que les postes vacants soient comblés, les physiciens du CH régional de Trois-Rivières assuraient une partie des services.

3. Seuls six appareils peuvent fonctionner simultanément.

Source : MSSS, *Rapport de visite des centres de radio-oncologie*, 2002.

et formulé des recommandations pour en assurer le fonctionnement optimal.

De plus, pour traiter davantage de personnes et diminuer le temps d'attente, on a recours à une mesure exceptionnelle – le traitement en dehors de l'horaire régulier – et au transfert des patients entre établissements. Depuis septembre 2000, on a ainsi réduit le temps d'attente des patients mais, en contrepartie, on sollicite davantage les ressources humaines. En outre, étant donné que la mesure exceptionnelle prévoit une rémunération supplémentaire qui ne s'applique qu'à certains groupes de professionnels, elle crée des insatisfactions à l'intérieur des équipes. De son côté, le programme de transfert entre établissements mené par le MSSS rend optimale l'utilisation des ressources et des équipements dans les départements. Depuis l'arrêt du transfert des patients vers les États-Unis en janvier 2002, ce sont les départements de radio-oncologie québécois qui prennent la relève. Le programme permet de prendre en charge les patients qui attendent un traitement depuis plus de huit semaines et de les répartir dans les départements où les listes d'attente sont les plus courtes. En 2002, 235 patients ont ainsi été transférés. Néanmoins, malgré toutes ces mesures, le temps d'attente

Les progrès en radio-oncologie

La pratique médicale en radio-oncologie a beaucoup évolué grâce aux progrès de l'imagerie et de la fusion d'images, pour la planification des traitements, et à l'utilisation d'accélérateurs linéaires hautement sophistiqués. Avec ces outils, l'irradiation conforme en trois dimensions (3D) et l'irradiation par modulation d'intensité offrent la possibilité de traiter avec plus de précision la tumeur tout en protégeant les tissus sains. Dans un avenir rapproché, les techniques d'imagerie, comme la tomographie par émission de positrons (TEP) et la tomographie par émission de photons uniques (SPECT), vont cibler encore mieux la tumeur en ajoutant aux informations anatomiques des données sur le métabolisme. Déjà, la précision des traitements peut être vérifiée et corrigée chaque jour par l'utilisation d'ultrasons. Cette approche, dite de radiothérapie adaptative, va se développer de plus en plus grâce à l'imagerie 3D en temps réel. Avec l'avènement de meilleurs systèmes de planification et de meilleurs appareils, la curiethérapie, elle aussi en plein essor, trouve de plus en plus d'indications de traitement. Ces nouvelles technologies assurent des traitements de haute précision mais, en contrepartie, elles font augmenter la pression sur les ressources humaines et financières.

demeure long. C'est pourquoi il faudra continuer à faire des efforts afin d'offrir des traitements de qualité dans un délai optimal à tous les patients.

Enfin, pour gérer l'accès aux services, chaque département tient une liste des patients à traiter et de leur temps d'attente. Toutefois, les méthodes de compilation n'étant pas uniformisées, il est difficile de comparer les départements. Le système de gestion de l'accès aux services (SGAS) informatisé qui est en développement aidera les équipes à gérer les listes d'attente et à compiler des données fiables.

Le soutien

Les travaux du Comité consultatif sur le cancer ont rappelé que le soutien fait partie intégrante des soins et des services. « Quand on demande directement aux personnes atteintes d'un cancer, à leurs familles et à leurs proches quels sont leurs besoins, elles confirment que ceux-ci recouvrent de multiples aspects, incluant à la fois les dimensions biologique, psychosociale, morale et spirituelle. Le besoin d'aide matérielle ou d'aide pratique est également très présent, tout comme celui d'une intervention continue, humaine et

respectueuse⁷. » Complémentaire au traitement médical, le soutien représente un ensemble de services nécessaires à l'adaptation personnelle et sociale des personnes touchées par la maladie et à leur réadaptation. On le voit, le soutien – qu'il soit d'ordre physique, psychologique, social, spirituel ou pratique, ou encore qu'il se rapporte à l'information à transmettre – doit s'inscrire dans tous les soins et les services offerts aux personnes atteintes et à leurs proches, dès l'étape du diagnostic.

Des services de soutien physique, comme la nutrition, l'ergothérapie et la physiothérapie, existent dans la plupart des centres hospitaliers, mais à petite échelle vu que très peu d'établissements évaluent systématiquement les besoins des personnes atteintes. Qui plus est, les états de situation rapportent souvent des temps d'attente trop longs et des actions ponctuelles insuffisantes en raison de la

pénurie de ressources humaines. La situation semble similaire dans les CLSC : on observe des problèmes d'accès aux services et l'ensemble des services de base est très variable d'un CLSC à l'autre.

Des services de soutien physique particuliers existent aussi, mais ils sont plus rares. À titre d'exemple, au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais et au Centre hospitalier universitaire de Québec, un professionnel est chargé de l'enseignement et du suivi des patients porteurs d'une stomie. Au Centre hospitalier régional de Rimouski,

une diététiste spécialisée en oncologie s'occupe uniquement des personnes atteintes du cancer. Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais et le Centre hospitalier Saint-Eustache offrent des services d'orthophonie aux patients qui ont subi une laryngectomie. Enfin, quelques centres hospitaliers ont recours à l'expertise de dentistes.

Les services de soutien psychologique ou social sont assurés par divers intervenants. En général, lorsqu'un intervenant pivot est présent, il joue ce rôle dans un premier temps et, si des besoins précis se font sentir, la personne est dirigée vers le travailleur

social, le psychologue ou le psychiatre, selon le cas. Les états de situation rapportent que les services de soutien psychosocial sont en général insuffisants et que très peu de centres hospitaliers évaluent systématiquement les besoins des patients. On indique que, là où une équipe interdis-

L'oncologie ambulatoire à l'Hôpital Laval

À l'Hôpital Laval, a été formée l'équipe interdisciplinaire en oncologie. Pour cette équipe centrée sur la globalité de la personne atteinte du cancer, la relation de chaque intervenant avec cette personne constitue en soi un outil thérapeutique. De la première consultation à l'annonce du diagnostic et au choix du traitement, il ne s'est généralement pas écoulé plus de trois jours. Le patient est alors pris en charge par l'intervenant pivot, puis il rencontre pharmacien, nutritionniste et travailleur social. L'approche choisie par l'équipe permet de dédramatiser l'événement et d'accompagner la personne dès l'annonce du diagnostic jusqu'en fin de vie, le cas échéant. Une coopération a été établie avec différents partenaires, dont les centres hospitaliers de la périphérie, de telle sorte que la personne atteinte du cancer puisse recevoir ses traitements et bénéficier du suivi le plus près possible de son domicile, selon le plan d'intervention proposé par l'équipe de l'Hôpital Laval. L'effet de synergie obtenu par la façon dont les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent les uns avec les autres ainsi qu'avec les établissements partenaires et les patients ne peut qu'influencer positivement la prise en charge de ces derniers.

7. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer : Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 6.

ciplinaire est en place, l'intervenant pivot ou l'intervenant social fait une évaluation systématique des besoins des patients et offre un suivi. Dans quelques établissements, comme l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, une équipe d'oncologie psychosociale offre son expertise pour les cas plus complexes.

En matière de soutien spirituel, certains centres hospitaliers offrent des services de pastorale mais, même dans ce cas, ceux-ci ne permettent pas toujours de répondre aux besoins de tous les patients.

Une gamme de services de soutien pratique est aussi offerte aux personnes atteintes et à leurs proches ; ces services peuvent être aussi variés que le transport, le prêt d'équipement médical ou de réadaptation, le prêt de perruque ou de prothèse mammaire temporaire, le répit, le gardiennage et l'hébergement. Si le service ne peut être obtenu dans un CLSC, la personne est orientée vers les ressources de la communauté. Toutefois, ces services sont trop souvent méconnus des fournisseurs de soins des établissements hospitaliers, ou leurs ressources sont insuffisantes.

Un exemple du soutien communautaire en région éloignée

Un organisme communautaire intervient de façon particulière en matière de lutte contre le cancer dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, et plus précisément sur deux territoires de municipalités régionales de comté. L'Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer et leurs proches (OGPAC) s'est donné la mission de contribuer au mieux-être des personnes touchées, aux différentes étapes de la maladie, en offrant les services suivants :

- *un réseau de bénévoles formés et disponibles pour renseigner, soutenir et écouter les personnes aux prises avec la maladie et leurs proches, lequel dispose d'un centre de documentation et d'information ;*
- *des rencontres mensuelles entre personnes atteintes du cancer et les proches, à qui l'on offre des possibilités de jumelage ;*
- *un programme d'aide financière pour les personnes en traitement ;*
- *le prêt de prothèses capillaires et le don de prothèses mammaires temporaires ;*
- *le soutien durant la phase de fin de vie et le suivi du deuil pour les proches.*

Dans la majorité des régions, le soutien pratique est assuré par bon nombre d'organismes sans but lucratif. Certains ont mis en place des services d'hôtellerie pour les personnes qui ont besoin, entre autres, de la radiothérapie. En plus, ces organismes offrent information, accompagnement, entraide et suivi pendant le deuil, mais ils demeurent eux aussi malheureusement peu connus des fournisseurs de soins et des patients. Plusieurs déplorent le manque de liens entre les intervenants communautaires, les bénévoles et les fournisseurs de soins des établissements du réseau.

Malgré les nombreuses initiatives comme l'hôtellerie et l'hébergement à prix modique, entre autres, les états de situation régionaux, et davantage en région éloignée, révèlent les problèmes de transport et d'hébergement auxquels se heurtent les patients pour recevoir leurs soins. Cela ne se limite pas aux déplacements à l'extérieur de la région puisque, quand le territoire régional est vaste, les déplacements intrarégionaux sont tout aussi problématiques.

Enfin, le soutien relatif à l'information consiste à transmettre des renseignements permettant de

mieux comprendre la maladie, les traitements et les services offerts et d'aider à la prise de décision. Ces services semblent varier d'une région à l'autre. Plusieurs fournisseurs de soins du milieu hospitalier donnent des renseignements verbaux mais on déplore, dès le diagnostic, le manque d'information écrite destinée au patient, notamment sur les ressources à sa disposition.

Les ressources humaines

Quelques états de situation contiennent de l'information sur les ressources humaines qui se consacrent à la lutte contre le cancer mais, la collecte d'information n'ayant pas été normalisée, il est difficile d'en dresser le portrait global. De son côté, le MSSS compile des données concernant les ressources médicales et, à partir des données de facturation des médecins, on peut calculer des indices pour connaître la répartition des différentes spécialités. Ainsi, le tableau 11 illustre la répartition des disciplines liées au traitement du cancer, soit la chirurgie générale, la médecine interne, l'hématologie et l'oncologie médicale (la radiothérapie a fait l'objet

d'une section présentée précédemment). L'indice 1 indique que la région se compare à la moyenne provinciale.

En matière de services de chirurgie générale, la comparaison entre les régions révèle que l'offre est beaucoup plus limitée dans les régions périphériques, surtout à Laval et dans Lanaudière (indice de répartition de 0,58). En médecine interne, une situation similaire s'observe dans les régions périphériques et intermédiaires. Enfin, toutes les

régions ont un indice de répartition inférieur à 1, à l'exception de Québec et de Montréal-Centre pour l'hématologie, et du Bas-Saint-Laurent, de Québec et de Montréal-Centre pour l'oncologie médicale.

Aucune donnée similaire n'existe pour les autres groupes de professionnels, qu'il s'agisse du personnel infirmier, des pharmaciens ou des professionnels des services de soutien. Cependant, on sait qu'au Québec, il n'existe aucun standard ou exigence de formation pour le personnel infirmier travaillant en oncologie. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada offre maintenant un examen de certification en oncologie, mais la formation

Pour contrer la pénurie de spécialistes en oncologie dans la région de l'Outaouais

Pour remédier au manque de ressources médicales spécialisées, un poste d'adjoint clinique en oncologie a été créé en juillet 2002 au département d'oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau. Les fonctions principales de cet omnipraticien sont les suivantes : la gestion de la douleur et le contrôle des symptômes, l'évaluation des complications (avec hospitalisation au besoin), le suivi avec l'oncologue des patients sous chimiothérapie ainsi que la prise en charge des patients ayant une maladie métastatique et le suivi de ces patients une fois les traitements actifs terminés. Ses tâches comprennent aussi le soutien du personnel infirmier, la participation aux comités des thérapies du cancer et à des activités cliniques en radio-oncologie ainsi que les communications et l'orientation des patients vers les équipes de soins palliatifs à domicile. Ce poste, créé à la demande de la direction des services cliniques de l'hôpital, a reçu l'autorisation du comité paritaire MSSS – Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, l'appui de la région régionale et du département régional de médecine générale ainsi que l'aval du Collège des médecins du Québec. Cette initiative est très bien accueillie, autant par les patients et leurs familles que par les collègues spécialistes et omnipraticiens, le personnel infirmier, les gestionnaires de programme, les technologues et les intervenants des CLSC.

Tableau 11. Indice de répartition¹ de certaines spécialités médicales selon la région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, Québec

Régions	Chirurgie générale	Médecine interne	Hématologie	Oncologie médicale
Universitaires				
Québec	1,15	1,21	1,69	1,21
Estrie	1,12	1,28	0,87	0,53
Montréal-Centre	1,33	1,48	2,43	1,74
Périphériques²				
Chaudière-Appalaches	0,76	0,83	0,03	0,78
Laval	0,58	0,1	0,45	0,89
Lanaudière	0,58	0,3	0	0,88
Laurentides	0,93	0,58	0,4	0,74
Montérégie	0,7	0,7	0,57	0,64
Intermédiaires				
Bas-Saint-Laurent	0,94	0,74	0	1,62
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1,03	0,53	0	0,55
Mauricie et Centre-du-Québec	0,96	1,18	0,56	0,38
Outaouais	0,85	0,65	0	0,82
Éloignées				
Abitibi-Témiscamingue	1,44	1,02	0	0,24
Côte-Nord	1,24	1,41	0,02	0
Nord-du-Québec	0,72	0	0	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1,06	2,32	0	0
Nunavik	0	1,39	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0

1. Il s'agit du rapport entre le nombre de médecins équivalents temps complet installés dans une région et la consommation prévue de la population de la région, compte tenu de la répartition selon l'âge, le sexe et l'état de santé.

2. En région périphérique, l'indice tient compte des services fournis dans la région, même s'ils sont rendus par un médecin d'une autre région.

Source : MSSS, *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*, 2002.

demeure la responsabilité de chacun. On voit naître dans différents milieux de travail, des microprogrammes ou des groupes d'études en oncologie, ce qui souligne la nécessité d'un programme universitaire. En Nouvelle-Écosse, une étude récente sur les besoins de formation du personnel infirmier en oncologie a mis en évidence le manque de connaissances de base, même chez des infirmières et infirmiers expérimentés (Cancer Care Nova Scotia, 2002). On peut supposer qu'il en va de même au Québec.

Enfin, dans le contexte où 60 % du personnel a 40 ans et plus – selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec – et où la pénurie se fait encore grandement sentir, il paraît essentiel de se pencher sur la planification de la main-d'œuvre infirmière. Il faudra agir de même concernant les autres groupes de professionnels pour lesquels une planification de la main-d'œuvre qui travaille en oncologie est essentielle afin d'assurer le développement des équipes de lutte contre le cancer.

L'intégration des services

Dans sa stratégie d'intégration des services, le PQLC recommande notamment la mise en place d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales. De fait, plusieurs états de situation rapportent la présence d'équipes formées de médecins spécialistes de différentes disciplines, selon le siège tumoral. Dans certains cas, l'équipe se complète d'une

personne qui fait office de liaison ou d'intervenant pivot, d'une personne du domaine de l'intervention psychosociale, des soins infirmiers spécialisés en oncologie ou de la pharmacie. Les équipes interdisciplinaires ne sont toutefois pas très répandues et, trop souvent, les équipes formées sont incomplètes. Enfin, dans plusieurs régions, les équipes locales et même certaines équipes régionales ne sont pas encore constituées.

En général, les états de situation fournissent peu de détails sur le fonctionnement des équipes en place. On sait que quelques-unes d'entre elles se réunissent pour discuter des cas, mais on ne sait pas dans quelle mesure elles adoptent un fonctionnement interdisciplinaire. En effet, d'après les travaux menés dans le cadre de l'investigation du

Une équipe interdisciplinaire à l'Hôpital Sainte-Croix de Drummondville

L'hôpital Sainte-Croix de Drummondville a constitué une équipe interdisciplinaire et inter-établissements en oncologie, laquelle réunit des professionnels du centre hospitalier et du CLSC. Les membres venant du centre hospitalier sont : le chef de l'unité de médecine de jour en oncologie, trois infirmières, un pharmacien, une diététiste, un ou deux médecins internistes, un préposé aux bénéficiaires, une secrétaire et l'infirmière-chef de l'unité des soins palliatifs. Les deux membres venant du CLSC, une infirmière et une travailleuse sociale, se consacrent aux soins à domicile. Une intervenante pivot devrait se joindre à l'équipe. Durant les rencontres mensuelles, qu'anime toujours un médecin interniste, ces personnes discutent des cas complexes et de sujets comme l'aspect psychosocial, la médication et les nouvelles approches thérapeutiques.

cancer du sein, « même dans les établissements où les équipes sont complètes, la multidisciplinarité correspond souvent à la présence de nombreux professionnels de la santé qui agissent isolément et les uns à la suite des autres, sans réelle interaction, de telle sorte qu'il n'y a pas nécessairement une harmonisation des façons de faire auprès de la patiente et une uniformisation des pratiques par l'échange et la consultation.⁸ »

La systématisation du suivi clinique et la transmission de l'information sont considérées comme des clés de l'intégration des soins et des services. La présence d'un intervenant pivot, dont la fonction est de s'assurer que la personne atteinte du cancer bénéficie de l'ensemble des services dont elle a besoin, n'est pas encore généralisée. À cet égard, seule la Montérégie compte un intervenant pivot par centre hospitalier et une personne est affectée à la coordination des activités au palier régional. D'autres régions, notamment Québec, la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, les Laurentides et l'Estrie, font état de la présence de ces professionnels dans certains hôpitaux. Ailleurs, cette fonction est soit inexistante, soit assumée par un professionnel ayant aussi d'autres fonctions, ce qui peut occasionner une surcharge de travail.

8. COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN, *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, p. 61.

Actuellement, le transfert d'un service d'investigation ou de traitement à un autre repose souvent sur des réseaux informels et se fait surtout de médecin à médecin. Les ententes formelles signées entre les établissements ou entre les régions sont plus rares. Selon certains états de situation, cette absence d'ententes est problématique.

Des difficultés de communication entre les fournisseurs de soins sont mentionnées dans l'ensemble des états de situation, que ce soit en cours de traitement ou après, pendant le suivi. Dans quelques régions, un résumé du dossier est remis au patient pour le suivi avec son médecin de famille, et certains utilisent des formulaires de transfert. Dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, on expérimente un projet de dossier informatisé du patient (RIGIC) depuis 2001.

Autre difficulté, il n'existe pratiquement pas de concertation sur l'utilisation des protocoles d'investigation et de planification des traitements à l'échelle régionale, voire à l'intérieur même d'un établissement. Toutefois, parmi les initiatives

Les intervenantes pivots, des maillons essentiels du réseau régional montréalais

La volonté de rendre concrets les objectifs d'humanisation, de continuité et de qualité du Programme québécois de lutte contre le cancer a conduit à la réalisation d'un projet novateur en Montérégie. Depuis le début de 2001, neuf intervenantes pivots en oncologie sont en poste dans chacun des centres hospitaliers de la région. Quatre mots résument les tâches de ces intervenantes : analyse, enseignement, soutien et coordination.

La clé du succès repose sur trois facteurs principaux. L'encadrement régional, le premier de ces facteurs, a été confié à une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, dont le rôle consistait à implanter la fonction dans l'ensemble de la région. De concert avec les chefs de service des neuf établissements, elle a procédé à la sélection et à la formation des intervenantes pivots en oncologie, elle leur a fourni les outils nécessaires pour accomplir leur travail et elle les a soutenues d'une manière indéfectible. Le deuxième facteur est la qualité des interventions et l'expertise acquise. Toutes les intervenantes ont suivi une formation soutenue : soins infirmiers oncologiques, soins palliatifs, évaluation des symptômes, travail interdisciplinaire et soutien selon l'approche systémique du patient et de ses proches. Plusieurs d'entre elles ont obtenu le certificat d'infirmière spécialisée en oncologie et d'autres sont en voie de le faire. La collaboration avec l'ensemble des intervenants du réseau est la troisième condition essentielle du succès. Les intervenantes ont tissé des liens étroits de collaboration et de partenariat avec les professionnels de leur établissement et avec les partenaires locaux, notamment les CLSC ; elles ont également créé un réseau régional avec l'ensemble des centres hospitaliers.

prometteuses, signalons les expériences visant à établir des protocoles régionaux standardisés à Laval, en Montérégie ainsi qu'en Mauricie et Centre-du-Québec.

Le comité régional de lutte contre le cancer propose généralement une organisation des services qui tient compte des divers experts présents dans la communauté. Ce comité regroupe en effet des cliniciens, des gestionnaires, des professionnels de la santé publique, des personnes atteintes du cancer et des représentants d'organismes communautaires ou de groupes de bénévoles. Il sert de mécanisme de concertation et de mobilisation à l'échelle régionale. Si l'on remarque l'absence d'un tel comité dans deux régions, on peut par contre souligner

qu'en Montérégie, il existe également un comité stratégique et une somme importante est consacrée à la coordination des efforts portant sur la lutte contre le cancer.

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on relève certains problèmes communs à l'ensemble des régions. L'accès aux soins médicaux de première ligne est parfois difficile et, dans certains cas, l'accès aux services d'imagerie diagnostique et de pathologie est tout aussi problématique.

En matière de soins hospitaliers, on réussit dans certaines régions à offrir aux résidents la majeure partie des services dont ils ont besoin. Ailleurs, pour toutes sortes de raisons comme le manque de main-d'œuvre ou de ressources techniques, le choix des patients ou la complexité des traitements, on doit compter sur les services d'autres régions. Par ailleurs, lorsqu'on analyse de plus près les chirurgies, on observe qu'elles sont effectuées dans une multitude d'établissements où l'on n'atteint pas toujours les volumes d'intervention suffisants, ce qui peut remettre en question la qualité des services offerts. Des normes et des critères basés sur le volume d'activités, les délais à respecter et les compétences requises au sein des équipes selon les sièges tumoraux sont à définir pour assurer la qualité des services donnés, le plus près du domicile lorsque le type de soins le permet.

La chimiothérapie prend de plus en plus de place dans l'arsenal thérapeutique et la pression de la demande exige de revoir les modes d'allocations budgétaires pour tenir compte de cette réalité. On doit également envisager de nouvelles modalités pour encadrer l'utilisation des nouvelles molécules plus coûteuses, afin d'assurer un accès équitable à tous ceux qui peuvent en bénéficier.

En matière de greffes de cellules souches, il faut entreprendre un processus de reconnaissance des centres possédant l'expertise pour effectuer les divers types de greffe, là aussi pour assurer la haute qualité des services.

En radio-oncologie, les besoins à combler sont importants, compte tenu de l'augmentation prévue du nombre de cas de cancer, des développements technologiques et de l'évolution de la pratique médicale. D'ici 2006, l'ajout de sept accélérateurs linéaires est prévu, ce qui devrait se traduire par une augmentation de la capacité de traitement de l'ordre de 2 200 personnes par an. Toutefois, si l'on veut atteindre cet objectif, il faut poursuivre les efforts pour intéresser, recruter et garder du personnel qualifié en radio-oncologie.

En ce qui concerne les besoins relatifs au soutien, la gamme de services demeure incomplète, ce qui s'explique notamment par l'absence d'une évaluation systématique des besoins des patients dès l'étape du diagnostic. De plus, même si cette évaluation est faite, les ressources pour répondre aux besoins particuliers sont trop peu nombreuses ou méconnues des intervenants. En outre, il y a unanimité sur la fragmentation des services, les ententes de service intrarégionales et inter-régionales formelles étant quasiment inexistantes.

Les intervenants pivots, dont la fonction constitue une innovation intéressante, demeurent encore en nombre insuffisant. Pour ce qui est des équipes cliniques, elles sont formées dans plusieurs régions, mais il reste à établir les critères et les processus pour qu'elles puissent maintenir et développer l'expertise nécessaire afin d'assurer la qualité et la globalité des soins.

2.4 Les soins palliatifs de fin de vie

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) rappelle, dans un chapitre consacré aux soins palliatifs de fin de vie, que le premier objectif de ces soins est d'assurer la meilleure qualité de vie possible à la personne atteinte du cancer et à sa famille. En juillet 2000, l'Association québécoise des soins palliatifs publiait le rapport d'une recherche financée par le Ministère sur la situation des soins palliatifs (Lambert et Lecomte, 2000), d'où provient une partie des données présentées ici. Nous nous sommes aussi largement inspirés des travaux du Comité consultatif sur les soins palliatifs. En plus de ces deux sources d'information, les états de situation ont permis de mieux connaître l'ensemble des services offerts dans chacune des régions.

Le Québec a été l'un des terrains les plus fertiles pour le développement des soins palliatifs grâce à quelques pionniers qui ont apporté, voilà bientôt trente ans, une approche et une philosophie des soins en réponse aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches. Toutefois, ce développement a été freiné par les restrictions budgétaires, par la compétition entre la sphère des soins curatifs et celle des soins palliatifs pour l'allocation de ressources de plus en plus limitées ainsi que par les lacunes dans l'organisation des services et dans la formation des professionnels.

L'approche palliative de fin de vie, laquelle repose sur des actions qui prennent en compte la person-

ne dans sa globalité, caractérise les services et les soins offerts tant aux personnes rendues au terme de leur vie qu'à leurs proches. L'aide apportée peut être d'ordre physique (gestion de la douleur et nutrition, par exemple), psychologique (gestion des émotions, préservation de l'autonomie et de la dignité, entre autres), social (comme les relations avec la famille et les amis), spirituel (réflexion sur les questions existentielles, la foi, les valeurs ou encore le sens de la vie) ou pratique (accompagnement, fourniture d'équipement médical, repas, par exemple). Cette aide peut aussi porter sur des aspects comme la préparation à la mort (héritage, célébrations funéraires et dernières heures de la vie, entre autres) et le deuil. L'approche palliative exige que l'on considère l'ensemble de ces éléments, au point que certains estiment que les soins palliatifs constituent la pratique médicale humaniste par excellence.

Selon les états de situation, des soins palliatifs sont offerts dans toutes les régions du Québec, mais le manque de ressources est évident, malgré les efforts pour donner les meilleurs soins possibles. En effet, les rapports publiés font ressortir qu'une minorité de gens bénéficient de services de qualité donnés selon une approche holistique.

Les états de situation concordent avec le rapport Lambert-Lecomte, à savoir que les services de soins palliatifs se développent, en général, sans suivre le rythme d'augmentation des besoins, trop souvent sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés. Tout comme il y a plus de trente ans, ils demeurent, pour l'essentiel, le

fruit de la volonté et de l'intérêt de personnes sensibles aux besoins. En fait, l'accès à des soins de fin de vie de qualité serait une question de chance plutôt qu'un droit fondamental.

Sur le plan démographique, on sait que le Québec connaît un vieillissement très rapide, qui se traduira par un nombre croissant de décès dus au cancer au cours des prochaines années. Le réseau de la santé et des services sociaux devra être prêt à faire face à cette réalité.

La prestation des services

Au Québec, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre types d'endroits :

- le domicile ;
- les centres hospitaliers de soins de courte durée ;
- les centres d'hébergement et de soins de longue durée ;
- les résidences spécialisées.

Le domicile

Les services à domicile donnés aux personnes en fin de vie par les centres locaux de services communautaires (CLSC) font généralement partie des services de base du programme de soutien à domicile. En effet, les 147 CLSC offrent des services à des personnes en phase pré-terminale ou terminale. La gamme de ces services est cependant variable d'un territoire de CLSC à l'autre et d'une région à l'autre, les modalités d'accès sont souvent imprécises et les responsabilités des intervenants ne sont pas clairement définies.

La grande question est la capacité des intervenants à répondre adéquatement et rapidement à la demande croissante de services pour les malades et pour les proches à toute heure, surtout au cours des derniers jours de la vie. En fait, l'accès à des services de qualité, avec une intensité suffisante, demeure subordonné à des éléments structurels, soit la reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans le programme de soutien à domicile, la présence d'intervenants possédant l'expérience et l'expertise appropriées, la disponibilité des ressources médicales pour assurer le suivi à domicile et maintenir un système de garde 24 heures par jour et 7 jours par semaine, la charge de travail, le financement adéquat ainsi que la priorité accordée à ces services.

Il faut signaler que certains CLSC, notamment dans les régions de Québec, de la Chaudière-Appalaches et de la Montérégie, se sont donné une organisation de services plus stable en mettant en place un réseau d'intervenants – personnel infirmier, travailleurs sociaux, médecins et pharmaciens – auxquels peuvent se greffer d'autres ressources de la communauté. Cette mise en réseau se fait sur la base d'ententes de service. Des responsables de la coordination ont été nommés et des mécanismes garantissent une prise en charge rapide, grâce à des communications fluides et à une efficace transmission de l'information. Ce modèle d'organisation bien structuré est toutefois peu répandu. Enfin, certains CLSC offrent, dans leurs murs, des services de santé physique et des services sociaux à des personnes qui se déplacent pour les recevoir.

Les centres hospitaliers de soins de courte durée

Bien que la majorité des centres hospitaliers de soins de courte durée offrent des services de soins palliatifs, ceux-ci varient considérablement d'un établissement à l'autre.

De façon générale, les personnes y décèdent dans les lits dits de soins aigus. Elles sont traitées par les équipes soignantes des unités. Ces équipes sont composées du médecin traitant et du personnel qui travaille au chevet du malade, trop souvent sans une véritable approche palliative et sans égard à l'intensité des services nécessaires en fin de vie. Aux équipes soignantes peuvent s'adjoindre des intervenants possédant l'expertise en soins palliatifs, souvent une infirmière clinicienne ou une équipe de consultation. Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers réservent un certain nombre de lits pour les soins de fin de vie, lits qui sont parfois regroupés, parfois dispersés dans l'établissement. Même sans avoir de lits réservés pour ces soins, quelques établissements peuvent compter sur des équipes interdisciplinaires qui se déplacent dans les unités où les malades sont hospitalisés.

Enfin, près d'une vingtaine de centres hospitaliers ont mis en place des unités de soins réservées aux personnes en fin de vie. Ces unités totalisent environ 140 lits et le séjour moyen est de 22 jours (Lambert et Lecomte, 2000). Les services aux personnes malades et à leurs proches sont offerts par des équipes formées habituellement d'un noyau regroupant des membres du personnel infirmier, des médecins, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des bénévoles, auxquels s'ajoutent

souvent nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute, agent de la pastorale et, quelquefois, psychologue et musicothérapeute. La présence de ces unités témoigne d'une reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans un milieu de soins curatifs et de la nécessité d'une organisation structurée. En outre, certains centres hospitaliers offrent des services de consultation externe, souvent reliés à des cliniques d'oncologie.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée

L'ensemble des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) totalisaient 40 065 lits en 2000, tandis que l'hébergement privé non conventionné en comptait 3 230. Ces établissements offrent des services de santé et des services sociaux à une population dont la perte d'autonomie va croissant. En mars 2001, 46 % de la population hébergée était âgée de plus de 85 ans et, selon les données du MSSS, le taux de décès moyen atteint 30 % par an. L'ensemble des services de soins palliatifs doit donc être bien harmonisé dans ces établissements.

Pourtant, selon les états de situation régionaux, les CHSLD n'offrent généralement pas de soins palliatifs selon l'approche holistique car, la plupart du temps, les équipes des unités de soins ne sont pas formées à cette approche. Quelques établissements réservent, en tout et pour tout, une centaine de lits de soins palliatifs qui sont, la plupart du temps, destinés aux personnes de la communauté. Si quelques équipes spécialisées y sont présentes, c'est dans une infime minorité. De plus, le rapport

Lambert-Lecomte indique que diverses personnes, et même des intervenants, estiment que « le milieu des centres d'hébergement de longue durée n'est pas équipé et que le personnel n'est pas formé pour dispenser des soins palliatifs de qualité. Dans de nombreux centres, les intervenants se disent démunis face aux personnes mourantes qui souffrent de problèmes cognitifs tels que la confusion, l'agressivité et la démence¹. »

Les résidences spécialisées

Les résidences spécialisées permettent à la personne malade de mourir dans un milieu qui se rapproche le plus possible de son domicile, tout en recevant des services spécialisés selon une approche globale. Elles offrent des services médicaux et infirmiers, d'aide, d'accompagnement et d'écoute ainsi que des divertissements aux usagers et à leurs proches, un suivi de deuil ou une orientation vers les ressources appropriées.

On dénombre douze de ces résidences au Québec, dont quatre au Saguenay-Lac-Saint-Jean et une dans chacune des régions suivantes :

Mauricie et Centre-du-Québec, Estrie, Montréal-Centre, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Chaudière-Appalaches et Montérégie. La plus petite compte 3 lits et la plus grande, 12, pour un total de 75 lits, qui sont destinés surtout à des personnes atteintes du cancer. S'y ajoute la Maison Michel-Sarrazin, à Québec – établissement privé conventionné –, qui offre 15 lits et 10 places en centre de jour. En 2000-2001, 1 226 personnes ont été hébergées dans ces résidences. Les usagers y

reçoivent des soins globaux offerts par des équipes qui se consacrent aux soins palliatifs et dont la composition varie, mais comprend le plus souvent un noyau de professionnels – médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux et représentants du culte. Partout, en outre, on peut compter sur l'appui de nombreux bénévoles.

Toutes ces résidences sont des organismes sans but lucratif (OSBL) qui sont financés soit par le programme de soutien aux organismes communautaires du réseau de la santé et des services sociaux, soit comme ressource intermédiaire. En permanence à la recherche de financement, ils sont souvent en situation de précarité et ont régu-

La Maison Michel-Sarrazin : la qualité de vie d'abord et avant tout

Dans les dernières phases de la maladie, les personnes atteintes du cancer sont à la recherche de la meilleure qualité de vie possible. À Québec, la Maison Michel-Sarrazin s'est donné comme mission de répondre à l'ensemble des besoins des personnes en phase terminale de cancer, et cela avec compétence, professionnalisme et compassion. Fondée en 1985, la Maison comprend quinze chambres et un centre de jour de dix places. En plus d'offrir un soutien professionnel aux proches endeuillés qui en éprouvent le besoin, elle forme des professionnels en soins palliatifs. Un des objectifs que l'on y poursuit est de faire évoluer les conceptions des intervenantes et intervenants de la santé relativement au mourir et aux besoins particuliers de la personne malade et de ses proches. La Maison emploie environ 80 personnes qui occupent les fonctions professionnelles, administratives, de soutien, de formation et de recherche nécessaires à son bon fonctionnement. Plusieurs centaines de bénévoles y œuvrent, notamment auprès des patients, en étroite collaboration avec les professionnels de la santé. La Maison Michel-Sarrazin a été désignée « centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale » en 1999. Cette désignation est venue confirmer son rôle de leader dans le domaine et a eu comme effet d'accroître son rayonnement en ce qui concerne l'innovation, l'enseignement et la recherche.

1. P. LAMBERT et M. LECOMTE, *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, p. 142.

lièrement recours à des levées de fonds et à des dons.

Un autre problème est à signaler : le recrutement et le maintien en poste du personnel infirmier, qui s'explique tant par la pénurie d'infirmières au Québec que par des conditions salariales non compétitives. Le statut de ces résidences soulève aussi la question de la prestation des services professionnels. En effet, en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, seuls les établissements du réseau ont le droit d'offrir ce type de services. Enfin, on ne peut passer sous silence le fait que ces résidences n'ont pas reçu d'agrément ni prévu, pour la plupart, de mécanismes d'assurance de la qualité, à la différence des établissements publics de santé.

Les ressources du réseau

Les équipes spécialisées en soins palliatifs s'appuient sur des expertises professionnelles diverses. Bien que l'approche interdisciplinaire ait fait ses preuves, les équipes attirées sont peu nombreuses. On les trouve habituellement dans les résidences spécialisées et les centres hospitaliers, surtout ceux qui sont situés dans les régions universitaires et en périphérie de ces régions. Quelques-unes sont en place dans les CLSC et dans les CHSLD, mais cela demeure l'exception.

Les services médicaux

Dans la majorité des régions, des ressources médicales se consacrent entièrement aux soins pallia-

tifs, surtout dans les centres hospitaliers de soins de courte durée et dans les résidences spécialisées. Peu nombreuses, elles ont généralement acquis une expertise de haut niveau, notamment dans le soulagement de la douleur. Cependant, la plupart du temps, les médecins ne sont pas spécialisés en soins palliatifs et ces soins s'inscrivent dans l'ensemble de leurs tâches.

Les états de situation mettent aussi en relief quelques questions d'ordre médical. On souligne surtout le manque de ressources pour donner les soins palliatifs, l'insuffisance – voire l'absence – de formation adéquate en soins palliatifs, le peu d'intérêt pour ce type de soins, la charge de travail importante que demande le suivi des personnes malades et l'absence d'une organisation assurant un soutien téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Les soins infirmiers

Le personnel infirmier est la pierre d'assise des services de soins palliatifs. Au cœur des relations que le malade entretient avec ses proches, les autres intervenants et les bénévoles, le personnel infirmier influence directement la qualité et la continuité des services.

Un certain nombre d'infirmières et d'infirmiers qui assurent les soins palliatifs ont reçu une formation particulière, mais ce n'est pas le cas de la majorité d'entre eux. Le personnel adéquatement formé fait souvent partie d'équipes interdisciplinaires travaillant dans certains établissements du réseau et dans les résidences spécialisées.

Les résultats préliminaires d'un projet de recherche (Fillion et autres, 2002) mettent en relief les agents stressants liés à la pratique des soins infirmiers dans le domaine des soins palliatifs. Ainsi, tant dans les centres hospitaliers que dans les CLSC n'offrant pas ce type de services de façon structurée, on note un manque de reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs, ce qui a des répercussions majeures sur les soins infirmiers. De plus, on reconnaît d'autres stressors sur le plan organisationnel, qui sont le manque de valorisation du statut des infirmières et infirmiers ayant une expertise spécialisée, le manque de communication et de concertation entre unités et équipes, l'absence de coordination entre les établissements, la surcharge de travail, l'ambiguïté des rôles, le manque de ressources, la non-participation aux décisions administratives et l'absence de soutien institutionnel.

Les services pharmaceutiques

Bien que l'expertise pharmaceutique et les médicaments soient d'une importance cruciale pour soulager la douleur et l'inconfort quant il est question de soins palliatifs, la plupart des états de situation font peu ressortir le rôle central des pharmaciens. Certains constats, corroborés par les travaux du Comité consultatif sur les soins palliatifs, révèlent les lacunes suivantes :

- l'absence d'un pharmacien attitré aux soins palliatifs, tant dans les centres hospitaliers que dans les CLSC, en raison de l'ampleur de la tâche et d'une culture organisationnelle qui priorise les soins curatifs ;

- la consultation insuffisante des pharmaciens, par les médecins spécialistes en particulier, surtout si les usagers reçoivent des soins curatifs ;
- la dispersion des malades dans plusieurs unités de soins ;
- les carences dans la formation sur les spécificités des soins palliatifs et une sous-utilisation des guides de pratique ;
- la difficulté de joindre un médecin en tout temps pour modifier la médication ;
- l'absence d'un réseau de pharmacies où les professionnels ont une expertise en soins palliatifs ;
- les difficultés d'accès aux services pharmaceutiques en dehors des heures d'ouverture, même en milieu urbain, ce qui retarde la modification de la médication pour tenir compte de la prescription médicale ;
- la faiblesse des liens entre les pharmaciens de la communauté, ceux des établissements de santé et les CLSC pour assurer la continuité des services.

Les services psychosociaux

Le PQLC contient des objectifs portant sur les services de soutien parce que ceux-ci aident la personne malade à s'adapter aux conséquences sociales et émotionnelles de la maladie. Dans le domaine des soins palliatifs, ce soutien est assuré par divers intervenants, notamment des travailleurs sociaux et des psychologues, dont les états de situation font peu mention.

Les travailleurs sociaux accompagnent et soutiennent les personnes malades et leurs proches afin de répondre à leurs besoins psychosociaux. Habituellement présents dans les équipes de base, ils orientent les personnes malades vers les ressources professionnelles, communautaires ou bénévoles, selon le cas. Malheureusement, l'expertise particulière dont les personnes atteintes ont besoin demeure encore méconnue.

De leur côté, les psychologues sont plutôt rares dans le réseau de soins palliatifs. En effet, quelques psychologues travaillent dans les équipes qui se consacrent aux soins palliatifs dans les unités des établissements de soins de courte durée, mais ils sont quasi absents des CHSLD, des résidences spécialisées et des équipes interdisciplinaires des CLSC. L'accès aux services psychologiques est donc fort restreint, même si les psychologues jouent aussi un rôle clé auprès des personnes en phase pré-terminale ou terminale.

Les services d'aide et d'assistance

On fait peu état des services d'aide et d'assistance dans les états de situation. Tout au plus souligne-t-on que les préposés aux bénéficiaires font partie des équipes dans les centres hospitaliers de soins de courte ou de longue durée, de même que les auxiliaires familiaux et sociaux intègrent les équipes de soutien à domicile des CLSC. Plusieurs résidences spécialisées dans les soins palliatifs emploient aussi des préposés aux bénéficiaires ; ils donnent des soins de base, participent aux activités de la vie quotidienne et veillent au confort, au bien-être, à la sécurité et aux déplacements des

résidents. En général, ils ne reçoivent que peu de formation dans le domaine des soins palliatifs, sauf dans les résidences spécialisées.

Quant aux auxiliaires familiaux et sociaux, ils sont généralement intégrés aux équipes des CLSC et offrent des services dans la communauté. Ils interviennent à domicile, auprès de la personne malade et de ses proches, sous la supervision du personnel professionnel. Leur rôle se partage entre l'éducation, l'écoute, le soutien et l'observation.

L'apport de la communauté

Les organismes sans but lucratif ou à but lucratif

Divers organismes professionnels, sans but lucratif ou à but lucratif, suppléent à l'incapacité du réseau public de répondre à la demande en ce qui concerne les soins palliatifs. Citons à titre d'exemple les deux OSBL de Montréal et de Laval que sont l'Association d'Entraide Ville-Marie et les Infirmières de l'Ordre de Victoria, qui offrent leurs services – surtout de soins infirmiers, de répit, d'accompagnement et de prêt d'équipement – à des personnes atteintes du cancer. Il existe aussi des agences à but lucratif qui proposent à la fois des soins et de l'aide, et qui sont rétribuées par les malades et leur famille. Sur demande, ces agences peuvent aussi embaucher du personnel infirmier ou des préposés pour aider les malades hébergés dans divers établissements. Toutefois, ce personnel ne possède pas toujours la formation adéquate dans le domaine des soins palliatifs.

Les organismes communautaires sont des acteurs majeurs dans ce domaine. Leurs activités, répertoriées dans les états de situation, se concentrent dans l'accompagnement, le soutien, l'écoute et le suivi du deuil. Leurs services sont très variés : périodes de répit et de dépannage, prêt d'équipement, transport, visites d'amitié, courses et livraison de repas. Il ressort que leurs services sont méconnus, tant de la population que des intervenants du réseau sociosanitaire, et que, même s'ils sont connus, on hésite souvent à y diriger des personnes malades par crainte que leurs services ne se conforment pas aux normes de qualité.

Les bénévoles

L'apport inestimable des bénévoles a contribué, pour une bonne part, au développement des soins palliatifs. Le Québec peut compter sur des milliers de bénévoles qui constituent l'une des forces des soins palliatifs. Ils travaillent tant auprès des personnes atteintes que de leurs proches en plus d'effectuer diverses tâches administratives et techniques au sein des établissements. Présents dans plusieurs établissements, de même que dans les résidences spécialisées et les organismes communautaires, leur contribution est centrale dans les rôles d'ac-

compagnement, de soutien et d'aide à la personne malade et à ses proches. Ils appuient aussi le personnel qui donne des soins quand ils sont intégrés aux équipes de soins palliatifs, comme c'est le cas dans les résidences spécialisées.

La famille et les proches

Bien qu'il en soit peu fait mention dans les états de situation, la participation des proches, surtout le conjoint et les autres membres de la famille, cons-

titue un élément clé dans l'organisation des soins palliatifs. Le fardeau de la prise en charge de personnes en fin de vie est énorme pour les proches aidants ; aussi faut-il les considérer comme ayant eux aussi besoin de soutien et d'accompagnement.

L'intégration des soins et des services

Les états de situation font souvent état du manque de coordination entre les divers lieux de desserte et entre les divers intervenants, tant du

réseau que de la communauté. Le passage à la phase palliative de fin de vie présente lui aussi des lacunes qui touchent à peu près tout le Québec.

Des services globaux en soins palliatifs sur le Littoral

Le service intégré en soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Lévis et des CLSC et CHSLD du Littoral est un programme liant ces établissements dont la mission est d'offrir les soins et les services les mieux adaptés aux besoins des personnes en fin de vie, peu importe le diagnostic, ainsi qu'aux proches. Ses objectifs sont centrés sur :

- *la personne en fin de vie ;*
- *le maintien de la personne malade dans son milieu de vie tant que cela est possible ;*
- *les services que peuvent offrir les établissements ainsi que leurs responsabilités dans le continuum de soins ;*
- *la communication entre les intervenants des divers établissements ;*
- *la formation des intervenants et de l'information à transmettre à la population (formation continue et colloques, entre autres).*

Le réseau se préoccupe également de l'évaluation des services offerts.

Dans quelques régions, cependant, il existe des mécanismes formels de prise en charge et de suivi des personnes ayant besoin de soins palliatifs. Certaines ont mis en place une cellule de coordination pour guider la personne malade et ses proches dans l'organisation complexe des services afin qu'ils obtiennent les services et les soins au moment opportun. C'est le cas de la région de Québec où, sur un territoire de CLSC donné, la coordination des soins de fin de vie se fait à partir du CLSC en tenant compte de l'ensemble des intervenants.

Mais l'absence quasi systématique de mécanismes de coordination a des effets quant à l'accessibilité et à la continuité des soins ; elle contribue à fragmenter les services et peut alourdir l'intervention ou nuire à la continuité des soins en interrompant la transmission des renseignements et en empêchant le suivi. Autre conséquence : l'augmentation de l'utilisation des services curatifs – services d'urgence, services de laboratoire, etc. –, qui fait grimper les coûts de santé d'autant.

À une autre échelle, le rapport Lambert-Lecomte souligne que les mécanismes de concertation, dans les établissements et entre les établissements, sont à peu près inexistantes sur l'ensemble du territoire, ce que confirment les états de situation. Soulignons toutefois que quelques régions régionales ont constitué des tables de concertation regroupant les principaux intervenants afin d'organiser les services de soins palliatifs en réseau sur tout leur territoire. C'est le cas dans les régions du Bas-Saint-Laurent, de Québec, de Montréal-Centre, de l'Outaouais, de Laval et de Lanaudière.

Dans le PQLC, on reconnaît que les soins palliatifs constituent l'un des volets de la lutte contre le cancer. Donner ainsi ses lettres de noblesse à un ensemble de services et de soins qui n'ont pas pour objet de guérir, mais plutôt d'améliorer la qualité de la fin de la vie, est une condition nécessaire à leur intégration au continuum de soins.

Il faut tout de même le souligner, les lacunes observées en 1999 dans notre système de soins n'ont pas disparu. Ainsi, le pourcentage de la population qui bénéficie de soins palliatifs demeure très faible, le contrôle de la douleur n'est pas toujours optimal, les besoins psychosociaux des malades et de leurs proches ne sont pas satisfaits et les besoins pendant le deuil sont souvent négligés.

Au Québec, on offre des soins palliatifs à domicile, dans les établissements de soins de courte et de longue durée ainsi que dans les résidences spécialisées. Le personnel des CLSC intervient auprès des malades dans l'ensemble des régions par l'intermédiaire du programme de maintien à domicile, mais la gamme des services demeure très inégale. Quelques établissements de soins de courte durée offrent des soins palliatifs dans des unités regroupant des lits réservés à ce type de soins, d'autres réservent des lits dans diverses unités et d'autres encore forment des équipes qui donnent ces soins aux malades là où ils se trouvent. Depuis l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin en 1985, une douzaine de résidences spécialisées ont vu le jour dans neuf régions. Enfin, on trouve des soins de fin de vie dans peu d'établissements de soins de longue durée.

Tous les intervenants travaillant dans le domaine des soins palliatifs, qu'ils soient des professionnels, des bénévoles, des membres de la famille ou des proches aidants, manifestent une motivation et un intérêt pour ce type de soins. Le rôle majeur qu'ils jouent dans l'implantation et le développement des services est indéniable. Comme le souligne le rapport Lambert-Lecomte : « Si les individus mourants et leurs proches ont des soins et de l'aide, c'est essentiellement grâce à eux. En effet, ils ont pris sur eux de se former. Ils ont pris sur eux de faire la démonstration de la nécessité de ces soins auprès des gestionnaires et des instances de l'État. » À l'heure actuelle cependant, leur nombre demeure insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins.

Il faut signaler que les intervenants qui travaillent auprès des personnes en fin de vie sont souvent peu formés à l'approche palliative, que leur tâche est très lourde et qu'ils reçoivent peu de soutien psychologique et émotif. Dans plusieurs régions, on souligne le manque de médecins de famille pour assurer le suivi de ces personnes, notamment au domicile, et une articulation déficiente avec les équipes d'oncologie. Les nombreux organismes communautaires œuvrant dans le domaine du cancer étant encore méconnus des intervenants, on ne recourt pas souvent à leurs services. Enfin, la coordination des services n'est généralement pas suffisante.

2. P. LAMBERT et M. LECOMTE. *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, p. 213-214.

2.5 Le maintien et l'évolution de la qualité

Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) fait de « la qualité comme premier guide de nos choix¹ » l'une des orientations à privilégier quand il est question de concevoir et de mettre en place un programme de lutte contre le cancer au Québec. La présente section repose en grande partie sur l'information fournie par les états de situation et fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services dans le cadre de la lutte contre le cancer. Ces activités sont regroupées ici sous cinq grands thèmes : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

La Loi sur la santé publique, adoptée en décembre 2001, comprend un chapitre sur la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants. Cette loi précise que la fonction de surveillance est confiée exclusivement au ministre et aux directeurs de santé publique, et que ce sont eux qui doivent élaborer des plans de surveillance, en spécifiant notamment les finalités recherchées, les objets de surveillance et les sources d'information envisagées. Les données ou indicateurs ayant trait au cancer et faisant l'objet de la surveillance sont les taux de mortalité selon les groupes d'âge, l'incidence des différents types de cancer, les indicateurs de morbidité ainsi que les données sociodémographiques. Le plus souvent, ces données sont présentées sous forme de

tableaux de bord et sont tirées de plusieurs sources : Fichier des tumeurs du Québec, Fichier des décès du Québec, Fichier des hospitalisations Med-Écho, revue de dossiers et enquêtes régionales ou territoriales sur des questions de santé précises.

La moitié des états de situation régionaux ne fournissent pas d'information sur les activités de surveillance liées à la lutte contre le cancer. De plus, on n'y précise que dans le tiers d'entre eux que la surveillance des données relatives à l'état de santé dans le domaine du cancer est assurée par la direction de santé publique ou la régie régionale. Dans trois régions, on indique souhaiter se doter d'un registre régional des cancers.

Le système d'information du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) permet d'obtenir des données à des fins de surveillance et d'évaluation. À cet égard, un constat s'impose : l'une des retombées du PQDCS est que les activités de surveillance régionale sont mieux encadrées et mieux structurées depuis que ce programme est offert.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 38.

Principaux progrès en ce qui concerne les activités de surveillance

- La nouvelle Loi sur la santé publique définit et encadre la fonction surveillance inscrite parmi les activités de santé publique.
- Un système d'information est mis en place dans le cadre du PQDCS.

Principaux aspects à améliorer

- Il faut s'assurer que les personnes affectées à la surveillance s'intéressent à la question du cancer et développent leur expertise.
- Pour ce qui est du volet relatif au dépistage du cancer du sein, le système d'information doit permettre d'obtenir des données plus complètes et fiables.
- En ce qui a trait au Fichier des tumeurs du Québec, il faut y ajouter de nouvelles données, comme le stade de la tumeur au moment du diagnostic, et rendre les données plus exhaustives pour certains sièges de cancer.

La formation

L'analyse des programmes de formation de base en oncologie irait au-delà des objectifs du présent bilan. Toutefois, des états de situation font état de l'absence d'une formation de base standardisée pour les techniciens et les cytologistes de laboratoire. Dans plusieurs régions, on déplore aussi l'insuffisance de la formation de base en oncologie pour l'ensemble des professionnels de la santé et des services sociaux.

Cependant, les activités de formation continue sont nombreuses et diversifiées. Sans nous permettre d'en dresser l'inventaire exhaustif, les états de situation nous apprennent toutefois que l'offre de

telles activités est variable et globalement en deçà des attentes.

Dans les établissements, la formation continue relève souvent de l'initiative de professionnels ou d'intervenants de la santé soucieux de mettre à jour leurs connaissances et d'élargir leurs compétences, dans la perspective de faire évoluer leurs pratiques. Dans certains milieux, ils reçoivent un soutien de l'organisation, mais cela n'est pas systématique.

La formation continue en oncologie est donnée au personnel des milieux hospitaliers, des CLSC, des résidences spécialisées dans les soins palliatifs et des organismes communautaires. Parfois, les régies régionales et les directions de santé

publique ainsi que certains milieux universitaires en offrent. Dans tous les cas, chacun assume financièrement, seul ou en partenariat, la préparation et la tenue de cette formation. Plus rarement, on sollicite des entreprises pharmaceutiques pour ce faire.

Dans certaines régions, il existe des programmes de formation continue, qui demeurent rares, ponctuels et sont restreints le plus souvent au milieu hospitalier. En outre, cette formation est trop souvent donnée de façon cloisonnée, par catégorie de professionnels, ce qui est peu favorable aux pratiques interdisciplinaires.

Pour ce qui est du cancer du sein, des activités de formation continue structurées sont offertes depuis quelques années à l'échelle provinciale et régionale, comme le proposait le PQDCS. Il s'agit d'un bel exemple de formation continue standardisée qui encourage le fonctionnement en réseau. Autre initiative dans le même sens, le colloque annuel du PQLC permet lui aussi des interactions autour de thèmes prioritaires pour l'avancement de la lutte contre le cancer.

On doit souligner le dynamisme du Réseau de soins palliatifs du Québec, dont les activités sont diversifiées et comprennent notamment un important colloque annuel. Dans la région de Québec, en 2001, la

La systématisation de la formation en Montérégie

Dans la mise en œuvre du PQLC, de plus en plus d'intervenants sont appelés à contribuer au suivi du patient et à s'intéresser à l'aspect du soutien, pour répondre tant aux besoins du patient qu'à ceux de ses proches. En Montérégie, il apparaissait primordial que tous les intervenants d'une équipe aient une vision commune des services à offrir. Les intervenantes pivots en oncologie de la région ont été les premières à bénéficier d'une formation poussée et continue à ce sujet. Par la suite, des formations ont été offertes à l'ensemble des infirmières qui administrent les traitements de chimiothérapie à la clinique externe. Baptisées Chimio 101, 201 et 301, les formations portent sur les connaissances liées à la maladie, aux différents traitements et à leurs effets, au suivi des symptômes et au soutien à offrir aux patients. Certaines infirmières des CLSC ont aussi reçu une formation portant sur les connaissances générales en oncologie ainsi que sur les services offerts à domicile pendant la durée du traitement de chimiothérapie ou la période du suivi. Les prochaines formations s'adresseront aux intervenants psychosociaux, aux pharmaciens et aux diététistes.

création du comité interdépartemental de soins palliatifs, à l'Université Laval, a permis de systématiser la formation continue. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, on a innové en concevant un programme de formation inter-CLSC sur les soins palliatifs destiné au personnel infirmier. Il existe, dans près du tiers des régions, une certaine programmation d'activités de formation continue sur les soins palliatifs, laquelle formation vise surtout les médecins et le personnel infirmier, et parfois les bénévoles.

Par ailleurs, dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, un programme

de formation sur le counseling concernant la cessation de la consommation de tabac destiné aux professionnels des CLSC est sur le point d'être mis en œuvre, tout comme on l'a fait à Québec ; de même, dans la région de Montréal-Centre, un programme est offert à tous les médecins. En outre, dans quelques régions, comme la Chaudière-Appalaches et la Montérégie, ont lieu une journée de formation ou encore un colloque en oncologie.

Principaux progrès en ce qui concerne la formation

- La formation continue offerte dans le cadre du PQDCS touche différentes catégories de professionnels dans l'ensemble des régions et semble très appréciée.
- Le dynamisme imprègne les activités relatives aux soins palliatifs, notamment celles qui sont offertes aux bénévoles.
- Dans certaines régions, on encourage le fonctionnement en réseau par des activités de formation continue.

Principaux aspects à améliorer

- L'insuffisance de la formation de base se remarque dans les différentes disciplines professionnelles et techniques.
- L'insuffisance de la formation continue concerne la majorité des domaines.
- Diverses contraintes comme les coûts, le temps de préparation, le déplacement du personnel, l'organisation, le soutien et la capacité de libérer le personnel empêchent d'offrir la formation continue sur une base plus régulière.

La recherche

De nombreux projets de recherche dans le domaine du cancer ont été répertoriés dans les états de situation, en particulier dans les régions où se situent les centres hospitaliers universitaires. Soulignons toutefois que les états de situation n'avaient pas pour but de nous donner l'inventaire exhaustif des activités ou projets de recherche.

Dans les régions universitaires, plusieurs établissements participent à la recherche. Il s'agit surtout de recherche fondamentale et, dans une moindre mesure, de recherche clinique. Précisons ici que la recherche clinique vise pour sa part à déterminer l'efficacité thérapeutique de certains traitements ou protocoles de traitement. La figure 15 montre la répartition des différents types de

recherches menées dans les centres et les instituts du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ). On observe que les recherches opérationnelle, qualitative et évaluative ne représentent que 3 % de l'ensemble de la recherche subventionnée.

En ce qui concerne la prévention du cancer, les recherches semblent peu nombreuses, à l'exception de celles qui sont menées à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), à Montréal par une unité de recherche qui se consacre à cet aspect, et dans quelques directions de santé publique.

Certains chercheurs abordent la question du cancer sous l'angle psychosocial, comme le Centre de recherche de la Maison Michel-Sarrazin qui a constitué une équipe interdisciplinaire en 1997. Grâce à une subvention du FRSQ, l'organisme a mis en

Le réseau québécois de recherche sur le cancer du FRSQ

Le Réseau québécois de recherche sur le cancer du FRSQ regroupe les travaux des chercheurs selon les quatre axes qui suivent.

1) La Banque de tissus et de données du Québec

La Banque de tissus et de données du Québec possède un large éventail de données cliniques et représente bien plus qu'un lieu de stockage de tissus tumoraux et cellulaires. En interaction étroite avec la génomique et la protéomique¹, cette banque offre aux chercheurs un service permettant de dresser une carte précise des facteurs génétiques en cause dans certaines maladies. Les retombées de ce regroupement de neuf banques sont déjà perceptibles et on estime que le fonctionnement en réseau améliorera avec le temps la qualité globale des recherches, notamment pour les cancers du sein et de l'ovaire. Les recherches en cours portent surtout sur les sujets suivants :

- *la compréhension des mécanismes de l'activation oncogénique ;*
- *les mécanismes de résistance aux médicaments dans le traitement du cancer de l'ovaire ;*
- *le développement de modèles expérimentaux de tumeurs ovariennes ;*
- *les formes familiales de cancer du sein et de l'ovaire.*

2) La Banque de cellules leucémiques du Québec

Les activités de la Banque de cellules leucémiques du Québec sont regroupées en deux volets : les recherches visant à approfondir les anomalies cytogénétiques déjà repérées dans les maladies hématologiques et le service de caryotypage² centralisé pour l'analyse des lignées néoplasiques humaines ainsi que pour celle des modèles expérimentaux chez la souris.

3) La thérapie expérimentale

La thérapie expérimentale consiste en un partenariat dont l'objectif est de développer la recherche fondamentale en cancérologie, fondée sur de nouveaux paradigmes cliniques et thérapeutiques. Outre les traitements localisés relevant de la chirurgie, de la radiothérapie et des approches du traitement systémique (chimiothérapie, hormonothérapie, traitement biologique), la thérapie expérimentale est en plein essor au Québec. Le chef de file, le Centre de thérapie expérimentale du cancer de Montréal, affilié au Réseau québécois de recherche sur le cancer, collabore avec plusieurs établissements : l'Université McGill, l'Université du Québec à Montréal, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal, l'Hôpital Sainte-Justine, l'INRS-Institut Armand-Frappier, l'Institut de recherche en biotechnologie, le Centre de recherches cliniques et évaluatives en oncologie du Centre hospitalier de l'Université Laval et le Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke. Les chercheurs qui dirigent les projets les plus prometteurs ont accès à des fonds, à de l'équipement de pointe, aux banques de spécimens et aux collaborations multi-institutionnelles grâce au Réseau québécois de recherche sur le cancer. On distingue quatre thèmes :

- *la recherche et développement en thérapie cellulaire ;*
- *la conception de nouveaux agents pharmacologiques ciblant les structures moléculaires des cellules cancéreuses ;*
- *la caractérisation de nouvelles molécules avec propriétés anticancéreuses et antiangiogéniques³ ;*
- *l'établissement de nouvelles approches pour la prévention du cancer.*

4) Le Groupe d'étude en oncologie du Québec

Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GÉOQ), créé par des membres de l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec en 1998, comprend près de 800 cliniciens participant à la recherche. Le groupe représente les disciplines médicales qui entrent en jeu aux différentes étapes du continuum de soins, soit au moment de l'investigation, du traitement ou du soutien des patients. Le GÉOQ cherche à rapprocher les médecins traitants, qui donnent les soins immédiats aux patients, les chercheurs cliniciens ainsi que ceux qui mènent des recherches fondamentales. Pour ce faire, il fait la mise à jour des approches diagnostiques et thérapeutiques, diffuse des protocoles de recherche et facilite les échanges par un site Web, des forum de discussion et des visioconférences.

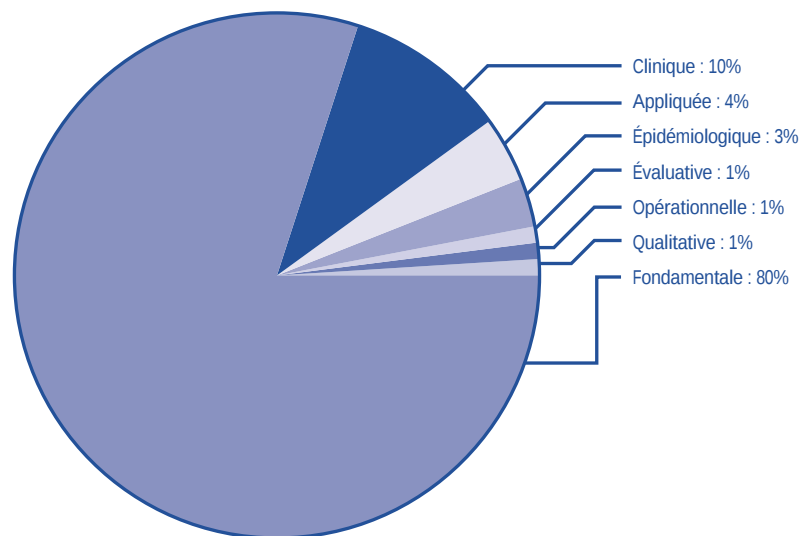
1. La génomique est l'étude simultanée de l'ensemble des gènes d'un organisme vivant ; la protéomique est l'étude des protéines, leur emplacement, leur structure et leurs fonctions, et elle fait partie de la génomique.

2. Le caryotypage est la détermination du nombre de chromosomes.

3. Qui visent à s'attaquer aux vaisseaux sanguins des tumeurs.

D'après « Le réseau de recherche sur le cancer » par L. Dupont, *Recherche en santé*, n° 28, mars 2002, p. 20-30.

Figure 15. Types de recherches dans le domaine du cancer menées dans les centres et les instituts du FRSQ, de 1999 à 2001



Source : DUPONT L., *Le réseau de recherche sur le cancer*, mars 2002.

œuvre un programme de recherche intitulé *L'allégement du fardeau en phase terminale de cancer : aspects cliniques et psychosociaux* ; ce programme comporte deux axes : le soutien à l'intervention clinique et l'intervention psychosociale en rapport avec la prestation de soins palliatifs.

La gestion de la qualité

En matière de gestion de la qualité, on a surtout recours à deux approches complémentaires (François et Rhéaume, 2001) : l'*assurance de la qualité*, approche normative visant à s'assurer de la conformité des structures, des processus et des résultats à des normes, et l'*amélioration continue de la qualité*, qui repose sur cinq principes ; il s'agit ici d'examiner les processus organisationnels et les systèmes comme causes des défaillances, d'utiliser des méthodes structurées de résolution de problèmes, de créer des groupes de

travail interdisciplinaires, de responsabiliser le personnel et, enfin, de demander de manière explicite au personnel et aux patients de faire connaître leur degré de satisfaction.

Nous ne saurions faire état de l'ensemble des activités de gestion de la qualité dans le domaine du cancer au Québec même si nous savons qu'elles demeurent limitées. D'après les états de situation, très peu de centres hospitaliers et de CLSC se sont dotés d'un programme élaboré de gestion de la qualité portant sur le cancer.

Toutefois, le PQDCS innove en cette matière. L'assurance de la qualité est à la base même de son fonctionnement et s'avère une condition essentielle à sa réussite : en effet, « il serait inutile et même probablement dommageable de mettre en place un programme de dépistage du cancer du sein où la qualité des services ne serait pas assurée.² »

L'assurance de la qualité suit ici un processus à caractère formatif et s'appuie sur des mécanismes où la qualité de l'intervention est mesurée, comparée à des normes reconnues, puis réajustée. Ces exigences doivent être respectées par tous les services régionaux. Elles se rattachent aux objectifs du PQDCS et tiennent compte de l'autonomie des régions et des différentes catégories de professionnels. Un comité national et des comités régionaux d'assurance de la qualité doivent être mis en place et, déjà, le comité national a émis quelques avis, dont l'un portant sur l'interdisciplinarité dans le cadre de l'investigation du cancer du sein.

Les régies régionales, le Laboratoire de santé publique du Québec et le MSSS jouent chacun un rôle dans les procédures de certification et de désignation des centres de mammographie. D'après les états de situation, quatre régions ont leur comité d'assurance de la qualité. En outre, la régie régionale de l'Estrie a mis en place une organisation permanente inter-établissements à laquelle elle alloue les ressources nécessaires.

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on sait que des activités de gestion de la qualité ont lieu en milieu hospitalier alors que, pour les CLSC, on dispose de peu d'information. Mis à part l'appréciation de la qualité des actes professionnels relevant des conseils³ ou encore les mécanismes d'agrément des établissements, les activités relatives à l'assurance de la qualité dans le domaine du cancer sont peu nombreuses. Dans cinq régions sur dix-sept, on ne précise pas ce qui se fait à cet égard. Lorsqu'il en est question, on

constate que ces activités sont diversifiées d'une région, d'un milieu ou d'un établissement à l'autre et qu'elles manquent d'uniformité. Les états de situation rapportent les activités suivantes :

- la définition de procédures d'assurance de la qualité pour le dépistage du cancer du col utérin, incluant une rétroaction individualisée du taux de prélèvement adéquat et un bilan régional non personnalisé ;
- la formation d'un comité des thérapies du cancer ;
- la formation d'un comité régional interdisciplinaire qui a établi des liens avec les cliniciens des établissements locaux ;
- la conception de protocoles de traitement particuliers à chaque type de cancer et, pour les CLSC, de protocoles portant sur les soins palliatifs ;
- l'uniformisation des protocoles de chimiothérapie, basée sur la revue critique des recherches publiées.

L'évaluation

La moitié des états de situation régionaux contiennent des précisions sur les activités d'évaluation découlant de l'implantation du PQLC. On observe que l'on n'accorde pas la même priorité à l'évaluation et que les objets évalués varient d'une région à l'autre. Les projets portent sur des sujets fort divers : prévention du tabagisme chez les jeunes, cessation de la consommation de tabac chez les adultes, Dossier réseau informatisé oncologique au Québec (DRI-OQ), Réseau intégré de gestion de l'information clinique (RIGIC), perceptions des intervenants

2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Cadre de référence*, Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, p. 8.

3. Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, le Conseil des infirmières et infirmiers ainsi que le Conseil multidisciplinaire.

de la santé qui travaillent auprès de patients atteints du cancer ou, encore, organisation des services en oncologie.

Les directions de santé publique de quelques régions universitaires ont contribué à évaluer l'implantation du PQDCS. Parmi les projets, citons : 1) l'implantation d'un projet de mobilisation communautaire pour dépister le cancer du sein dans deux territoires de CLSC, un rural et un semi-urbain ; 2) la perception des femmes ayant passé une mammographie de dépistage ; 3) la perception des médecins à l'égard du PQDCS ; 4) le bilan du PQDCS dans une région après deux ans de fonctionnement. D'autres évaluations ont porté sur des activités à visée préventive, comme *Mission TNT.06*, des activités sur le tabagisme à l'intention des jeunes de 11 et 12 ans et le counseling tabagique médical bref, appelé *7 secondes pour la vie*.

La région de la Montérégie se démarque : le programme de lutte contre le cancer y est évalué et une subvention obtenue de la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé permettra d'évaluer l'implantation du réseau intégré

de soins et de services en oncologie. Par contre, dans une région universitaire, on précise n'avoir entrepris aucune démarche d'évaluation.

Les données révèlent aussi une variation notable entre les régions quant aux ressources investies. Dans plusieurs régions, le mandat de l'évaluation a été confié à la direction de santé publique. Dans une autre, on précise qu'avec une équipe d'évaluation formée de seulement deux professionnels en recherche, la direction de santé publique n'est pas en mesure d'évaluer le PQLC.

Ailleurs, on déplore parfois le manque ou l'absence de ressources pour mener à bien l'évaluation. Dans l'une des régions périphériques, personne ne fait d'évaluation du programme de lutte contre le cancer à la région régionale, mais la pratique professionnelle est évaluée dans trois des quatre centres hospitaliers de cette région et la satisfaction des usagers, dans trois centres. Dans quelques régions, on observe que certains centres hospitaliers ou des unités de recherche mènent des projets d'évaluation, notamment sur les soins et les services.

Principaux progrès en ce qui concerne l'évaluation

- La région de la Montérégie a obtenu une subvention pour mener l'évaluation régionale du programme de lutte contre le cancer.
- Des activités d'évaluation sont menées dans le cadre du PQDCS.

Principaux aspects à améliorer

- Dans certaines régions, on consacre peu de ressources à l'évaluation du programme de lutte contre le cancer et d'aucuns le déplorent.
- Des budgets limités sont alloués à l'évaluation des programmes de prévention du cancer.

Le maintien et l'évolution de la qualité constitue un volet encore peu développé du PQLC. Les états de situation confirment la nécessité d'intensifier la formation, la surveillance, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation en inscrivant, entre autres, des activités spécifiques dans le plan d'action régional.

Grâce à la nouvelle Loi sur la santé publique et au *Programme national de santé publique*, la surveillance de la lutte contre le cancer pourrait s'améliorer, notamment à l'égard de l'incidence, de la morbidité et de la mortalité. Le Fichier des tumeurs du Québec devra toutefois être modernisé.

Certaines activités de formation continue à visée interdisciplinaire gagneraient à être connues et offertes dans l'ensemble des régions.

La généralisation des savoirs est essentielle et, à cette fin, la recherche en oncologie doit se développer, se diversifier et se transposer davantage dans la pratique. Par ailleurs, la recherche clinique doit s'appuyer, entre autres, sur de plus grandes collaborations, un meilleur soutien et des stratégies de recrutement des patients. À titre d'exemple, le réseau de recherche clinique établi en oncologie pédiatrique mérite qu'on s'en inspire (voir le chapitre 3). De plus, il faut susciter l'intérêt des chercheurs et des organismes subventionnaires envers la recherche évaluative portant notamment sur l'organisation des services et sur les programmes de prévention.

La gestion de la qualité du PQLC demeure embryonnaire, bien loin derrière ce qui est recommandé à l'échelle internationale en matière de lutte contre le cancer. Les autorités devront donc concevoir des stratégies et des projets cohérents, et ce, de façon systématique afin de sensibiliser les professionnels à cette culture de la qualité dans leur pratique quotidienne. Pour ce faire, il y a lieu de tabler sur les succès récoltés par le volet sur l'assurance de la qualité du PQDCS ainsi que sur les travaux menés par le Conseil québécois de lutte contre le cancer en matière d'évolution de la pratique.

Le développement de l'expertise régionale en évaluation s'avère une autre avenue qui facilitera l'implantation d'un programme de lutte contre le cancer de qualité à l'échelle locale et régionale. Cela demeure toutefois largement tributaire du soutien des organismes concernés par cette lutte, notamment le MSSS et l'INSPQ.



LE CANCER CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

3 LE CANCER CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

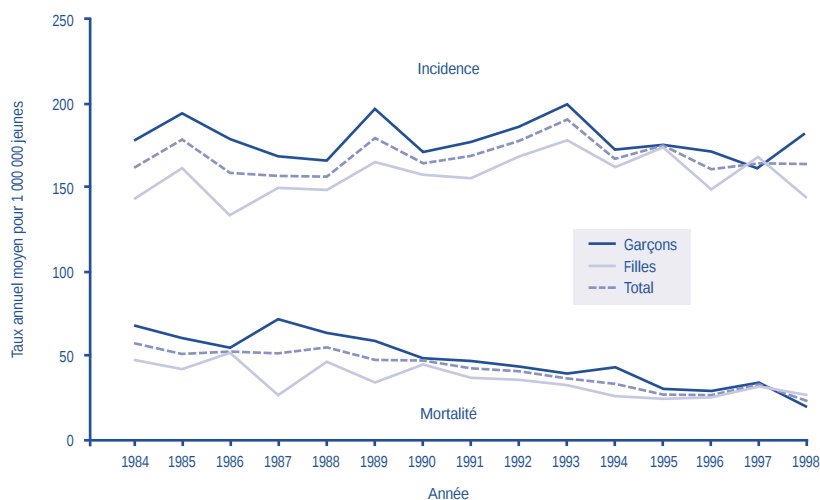
Le cancer affectant l'enfant et l'adolescent diffère à bien des égards de celui qui frappe l'adulte. Aussi, les diverses formes de cancer qui sont propres aux jeunes et les comportements biologiques des tumeurs, souvent d'évolution rapide, nécessitent des traitements particuliers. Les tumeurs embryonnaires ou hématologiques ayant un haut degré de malignité prédominent sur les carcinomes pendant l'enfance et l'adolescence. Les jeunes, parce qu'ils sont en pleine croissance – donc dans un processus de maturation physiologique, biologique, cognitif et psychologique – sont d'autant plus vulnérables à l'impact de la maladie et aux effets indésirables des traitements, que ce soit la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie. Par ailleurs, savoir communiquer avec un enfant ou un adolescent et sa famille exige de bien connaître les stades de développement des jeunes ainsi que les dynamiques familiales. Les questions et les craintes particulières à cette période de la vie ainsi que les répercussions de la maladie sur toute la famille – incluant la fratrie – demandent une approche différente de celle qui est utilisée avec des adultes. La maladie fragilise l'unité familiale dans des familles souvent jeunes, ce à quoi il faut encore ajouter les soucis financiers qu'entraînent les dépenses imprévues liées au transport, à l'hébergement ou au gardiennage et la perte de revenus. Enfin, l'environnement des lieux où sont offerts les soins et les services doit être adapté pour répondre aux besoins des enfants et des adolescents ainsi qu'à ceux de leurs familles.

3.1 La situation du cancer chez l'enfant et l'adolescent

En 2001, 24 % de la population du Québec était âgée entre 0 et 19 ans (Institut de la statistique du Québec, 2003). On sait que, depuis 1991, le nombre d'enfants a baissé de 5 %, mouvement qui pourrait se poursuivre au cours des prochaines années. Depuis 1984, à l'instar de ce que l'on observe ailleurs (Rie, Percy et Bunin, 1999), l'incidence des cancers chez les jeunes de 0 à 19 ans est demeurée relativement stable au Québec (voir la figure 16). Par contre, la mortalité a sensiblement diminué grâce à l'effort concerté des équipes pédiatriques pour inscrire à des protocoles de recherche clinique la majorité des enfants et des adolescents qui y sont admissibles. L'inscription à de tels protocoles est considérée comme la norme pour les enfants et les adolescents (Santé Canada, 2003). Le cancer est rare chez les jeunes ; par conséquent, les pédiatres reconnaissent depuis longtemps les bénéfices de la coopération entre les centres universitaires et de la concentration de l'expertise pour mettre au point de nouvelles thérapies. La guérison est aujourd'hui devenue un objectif réaliste et, de ce fait, les fournisseurs de soins s'orientent davantage vers les études cliniques et les protocoles de recherche. Selon les données américaines, la survie à cinq ans est passée de 56 % en 1974-1976 à 77 % en 1992-1997 (National Cancer Institute Research on Childhood Cancer, 2002).

Pour ce qui est de la répartition selon les groupes d'âge, on observe que les nouveaux cas sont en plus forte proportion dans celui des 0-4 ans, où l'on en retrouve 36 %, suivi par le groupe des 15-19 ans,

Figure 16. Taux d'incidence et de mortalité du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Québec, de 1984 à 1998



Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

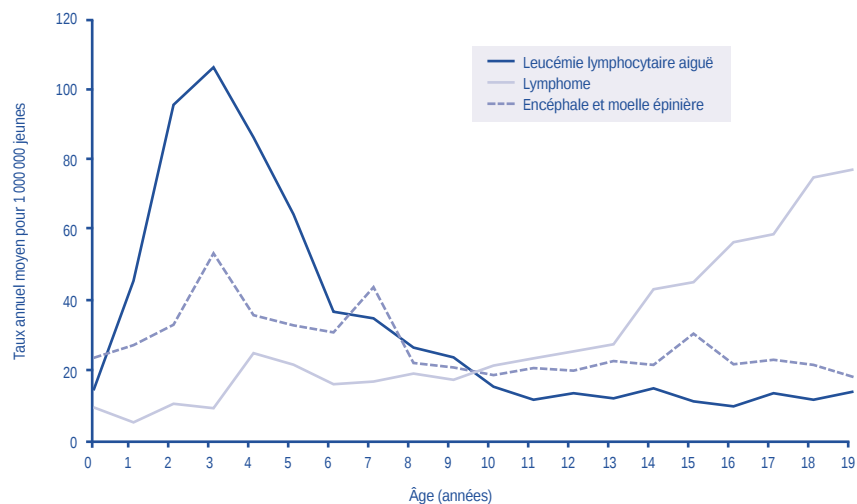
avec 28 %. L'âge d'apparition d'un cancer diffère grandement selon le type de tumeur. Ainsi, les leucémies lymphocytaires aiguës connaissent un pic entre l'âge de 2 et 4 ans (voir la figure 17) ; les lymphomes suivent une tendance inverse, l'augmentation étant plus marquée à compter de l'âge de 10 ans surtout en raison de l'incidence des lymphomes de Hodgkin ; quant aux cancers de l'encéphale et de la moelle épinière, leur taux d'incidence demeure relativement constant, quel que soit l'âge du jeune. Le neuroblastome, le rétinoblastome et la tumeur de Wilm, qui affecte le rein, sont essentiellement des cancers de l'enfance : ils deviennent extrêmement rares après l'âge de 10 ans (voir la figure 18) et les deux premiers types

– neuroblastome et rétinoblastome – apparaissent surtout avant l'âge de 3 ans. Enfin, les cancers de l'os et du cartilage articulaire connaissent un pic au début de l'adolescence, au moment où la croissance est plus forte, tandis que l'incidence des tumeurs des cellules germinales¹ augmente peu à peu à compter de l'âge de 9 ans et que celle des tumeurs des tissus mous et du tissu conjonctif demeure relativement constante durant toute la jeunesse (voir la figure 19).

Dans tous les groupes d'âge, les leucémies, les lymphomes ainsi que les tumeurs de l'encéphale et de la moelle épinière représentent plus de la moitié

1. Qui concernent les lignées reproductrices.

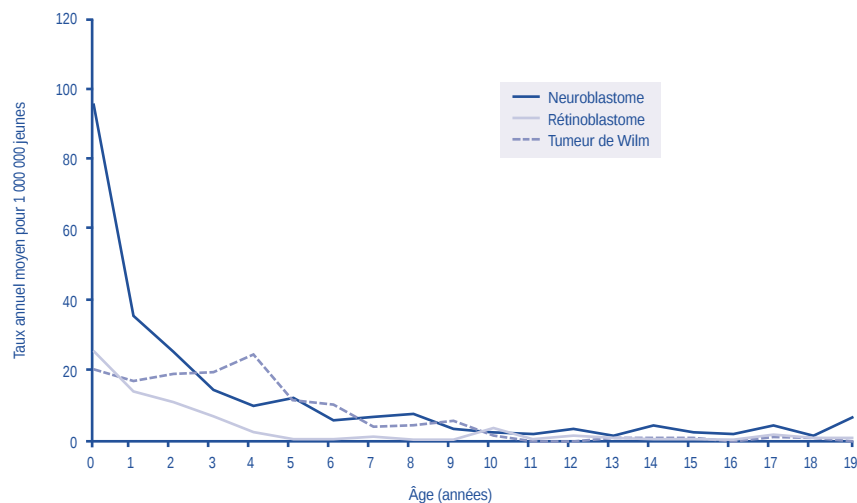
Figure 17. Taux d'incidence de trois types de cancer¹ (leucémie lymphocytaire aiguë, lymphome, et encéphale et moelle épinière) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998



1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

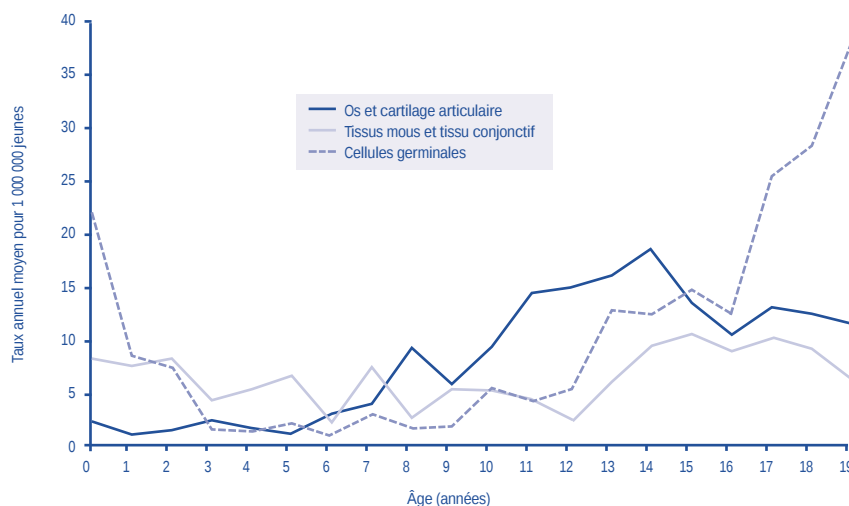
Figure 18. Taux d'incidence de trois types de cancer¹ (neuroblastome, rétinoblastome et tumeur de Wilm) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998



1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Figure 19. Taux d'incidence de trois types de cancer¹ (os et cartilage articulaire, tissus mous et tissu conjonctif, cellules germinales) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998

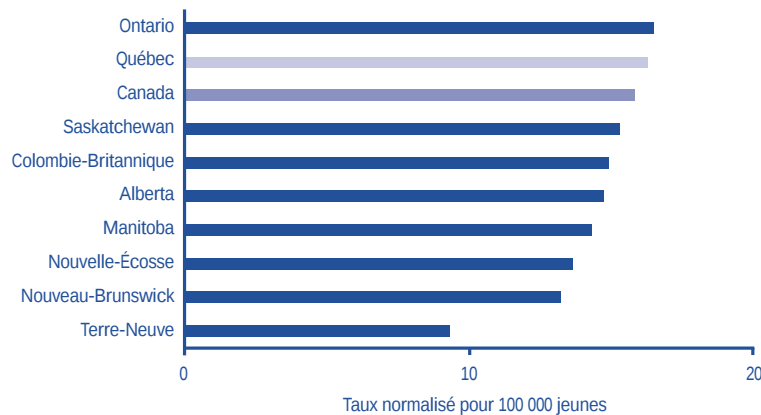


1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.
Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

des cas. Les enfants de moins de 1 an font cependant exception, le neuroblastome, le rétinoblastome et la tumeur de Wilm occupant une place importante. De plus, chez les jeunes de 15 à 19 ans, les tumeurs des cellules germinales comptent pour une part non négligeable, soit 12 %. La spécificité des types de cancer détectés dans ce groupe d'âge et les besoins particuliers de la population adolescente font en sorte que ce groupe doit être analysé de façon distincte. On sait que la survie à cinq ans des patients atteints de leucémie ou de sarcome serait moins bonne à cet âge que chez les plus jeunes et que le nombre de ces patients inscrits à des protocoles de recherche est bien inférieur à celui des patients plus jeunes (Bleyer, Budd et Montello, 2002 ; Bleyer, 2002).

Les taux d'incidence du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans varient d'une province canadienne à une autre (voir la figure 20). Si le Québec et l'Ontario affichent les taux les plus élevés, il faut souligner que le faible nombre de cas recensés, notamment dans les Maritimes, et des différences possibles dans l'exhaustivité des fichiers peuvent expliquer ces écarts. À cet égard, une étude récente conclut à une bonne exhaustivité pour les cas pédiatriques (à 96 %) du Fichier des tumeurs du Québec (Brisson, Major et Pelletier, 2003). Les taux de mortalité au Canada chez les jeunes de 0 à 19 ans diffèrent légèrement selon les provinces, le Québec se situant dans la moyenne. Toutefois, vu le faible nombre de cas, les données doivent être interprétées avec prudence.

Figure 20. Taux d'incidence du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Canada, de 1994 à 1998



Source : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, CPCMC, Santé Canada, Statistique Canada et le Conseil canadien de registres de cancer, février 2002.

On compte en moyenne 314 nouveaux cas de cancer par an chez les jeunes de 0 à 19 ans (voir le tableau 12). Ces cas sont concentrés dans trois régions principalement, soit Montréal-Centre, la Montérégie et Québec, avec des proportions de 21 %, 18 % et 9 % respectivement. Cette répartition est semblable aux données de la période 1988-1992 présentées dans le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC).

La proportion des décès par cancer parmi l'ensemble des causes de mortalité varie selon le groupe d'âge (voir le tableau 13). Chez les enfants de moins de 1 an, les décès par cancer sont rares. Chez les enfants de 1 à 4 ans, ils arrivent au troisième rang, et au deuxième rang après les traumatismes – incluant les suicides – chez les enfants des trois groupes d'âge suivants : ceux des 5-9 ans, des 10-14 ans et des 15-19 ans.

Les dernières années ont vu s'améliorer le traitement des cancers chez l'enfant et l'adolescent, ce qui s'est traduit par une progression marquée de la survie à cinq ans. En contrepartie, à plus long terme, une évaluation de la mortalité globale et de la mortalité spécifique d'un groupe de patients de moins de 21 ans ayant survécu cinq ans à un cancer révèle une surmortalité notable par rapport à des jeunes n'ayant pas eu de cancer (Mertens et autres, 2001). Si la cause la plus fréquente est la rechute, soit dans 67 % des cas, d'autres causes jouent aussi un rôle : cancers secondaires, problèmes cardiaques et problèmes pulmonaires, notamment. C'est pourquoi il ne faut pas négliger les conséquences à long terme des effets indésirables des traitements et mettre en place les services de suivi appropriés (Hewitt, Weiner et Simone, 2003).

3.2 La prévention

Connus chez l'adulte, les facteurs de risque comme le tabac et les facteurs de protection tels que l'alimentation ne sont pas en cause chez l'enfant. D'après nombre d'études portant sur des expositions prénatales et post-natales à divers agents chimiques et à d'autres facteurs, on constate que les facteurs connus sont les fortes expositions aux radiations ionisantes – comme dans le cas de l'accident de Chernobyl –, les traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie – pour certaines formes de cancer pédiatriques – ainsi que les syndromes génétiques spécifiques. Toutefois, ces causes n'interviennent que dans une très faible proportion des cancers pédiatriques. Pour ce qui est des champs électromagnétiques, qui ont fait l'objet de plusieurs études, on estime que, si un lien existe, il est très minime. Quant à l'association entre lymphome et pesticides, elle est à l'étude. Dans l'ensemble, toutefois, ces facteurs ne jouent pas de rôle majeur dans l'étiologie du cancer chez l'enfant et les causes premières demeurent inconnues.

Tableau 12. Nombre annuel moyen de nouveaux cas de cancers selon le groupe d'âge et la région, Québec, 1994-1998

Région	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
Montréal-Centre	50	17	67
Montréal	40	16	55
Québec	21	8	29
Chaudière-Appalaches	14	6	20
Lanaudière	14	6	20
Mauricie et Centre-du-Québec	13	6	19
Laurentides	14	5	18
Saguenay-Lac-Saint-Jean	9	5	14
Laval	9	4	14
Estrie	6	5	11
Bas-Saint-Laurent	7	4	11
Outaouais	6	2	8
Abitibi-Témiscamingue	5	2	7
Côte-Nord	3	2	5
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	3	1	4
Nord-du-Québec	1	0	1
Nunavik	0	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	1
Ensemble du Québec	223	91	314

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Tableau 13. Décès pour toutes causes et décès par tumeur (CIM-9, 140-239) selon le groupe d'âge, Québec, 2000

Groupe d'âge	Total des décès (N)	Décès par tumeur (n)	Proportion des décès par tumeur (%)
< 1 an	332	0	0
1-4 ans	58	7	12
5-9 ans	52	12	23
10-14 ans	74	5	7
15-19 ans	255	21	8
Total	771	45	6

Source : Institut de la statistique du Québec, 8 avril 2003.

De ce fait, on ne peut donc instaurer une intervention ciblée pour prévenir les cancers pédiatriques. Cependant, pour prévenir l'apparition de cancers à l'âge adulte, il faut encourager les jeunes à adopter des comportements comme la saine alimentation, l'activité physique et le non-usage du tabac. On estime aussi que la vaccination contre l'hépatite B, et éventuellement contre l'infection au virus du papillome humain, exercera un effet protecteur sur certaines formes de cancer à l'âge adulte.

Enfin, il faut signaler une étude clé datant d'avril 2002, à laquelle ont participé les quatre centres pédiatriques du Québec, selon laquelle le dépistage du neuroblastome avant l'âge de 1 an ne

diminue pas la mortalité et aurait plutôt des conséquences néfastes dues à la détection et au traitement de tumeurs qui auraient régressé spontanément (Woods et autres, 2002). Il s'agit là d'une avancée décisive qui a remis en question la pratique dans certains pays où l'on a entrepris le dépistage en se basant sur l'unique critère de

l'existence d'un test simple, soit le dépistage urinaire.

3.3 L'investigation et le traitement

Selon le PQLC, tout enfant ou adolescent de moins de 18 ans doit être dirigé vers un centre pédiatrique universitaire dès que l'on soupçonne la présence d'un cancer. Les données figurant dans le présent document donnent un aperçu des volumes d'activité des principaux établissements pédiatriques. Ainsi, pour l'année 1999, 340 jeunes de 0 à 19 ans ont reçu un diagnostic de cancer (voir le tableau 14). De ceux-ci, 60 % ont vu leur diagnostic confirmé dans l'un des quatre centres pédiatriques, soit 76 % du groupe des 0-14 ans et 25 % de celui des 15-19 ans.

Tableau 14. Cas de cancer chez les 0-19 ans selon l'établissement où a été posé le diagnostic, Québec, 1999

Établissement	Groupe d'âge		
	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
Centre hospitalier de l'Université Laval	26	3	29
Hôpital Fleurimont	9	4	13
Hôpital Sainte-Justine	91	14	105
Hôpital de Montréal pour enfants	51	6	57
Autres établissements	56	80	136
Total	233	107	340

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Si, à ces chiffres, on ajoute les 14 patients pour qui le diagnostic a été posé à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, où pratiquait un hémato-logue pédiatrique en 1999, et les 15 patients de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, où s'effectuent les chirurgies pour tumeurs cérébrales, la proportion augmente à

83 % pour les enfants de 0 à 14 ans ; cependant, elle demeure nettement plus faible pour les jeunes de 15 à 19 ans, pour qui elle s'établit à 37 %.

Le nombre annuel moyen des nouveaux patients inscrits aux fichiers des quatre équipes des centres pédiatriques pour 1999-2002 était de 266, ainsi répartis : 139 à l'Hôpital Sainte-Justine, 69 à l'Hôpital de Montréal pour enfants, 37 au Centre

Tableau 15. Nombre de nouveaux patients inscrits¹ aux registres des quatre équipes d'oncologie pédiatrique, Québec, de 1999 à 2002

Établissement	Nouveaux patients en 1999 (n)			Moyenne annuelle pour 1999-2002 (n)
	0-14 ans	15-19 ans	0-19 ans	
Centre hospitalier de l'Université Laval	ND	ND	42	37
Hôpital Fleurimont	9	9	18	21
Hôpital Sainte-Justine ²	123	22	149	139
Hôpital de Montréal pour enfants	67	13	80	69

1. Ces chiffres seront à vérifier afin de s'assurer de l'utilisation des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion des cas (type de tumeur, prise en charge par plus d'un centre, etc.).

2. Âge inconnu pour 4 patients en 1999.

ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, 2003.

hospitalier de l'Université Laval et 21 à l'Hôpital Fleurimont (voir le tableau 15).

On constate que, pour un certain nombre de cas, le diagnostic est d'abord posé dans un établissement autre que les quatre centres mentionnés, les enfants étant par la suite dirigés vers les équipes d'oncologie pédiatrique. Il faut noter qu'un retard dans la prise en charge par les équipes spécialisées en pédiatrie peut se traduire par une moins bonne survie ou des effets indésirables des traitements (Boissel et autres, 2003). Chez les adolescents de 15 à 19 ans, la prise en charge est plus fréquemment assurée par les équipes qui travaillent auprès des adultes. Toutefois, pour les centres sans expertise pédiatrique, établir rapidement le bon diagnostic, inscrire le patient à un protocole de recherche clinique adapté tant au type de cancer dont il est atteint qu'à son âge et offrir des services répondant aux besoins particuliers des jeunes pose de réels défis.

L'hospitalisation

En 2000-2001, 92 % des 1 249 hospitalisations de patients de 0 à 19 ans ont eu lieu dans les trois régions universitaires : Montréal-Centre, Québec et l'Estrie, où les proportions s'établissaient à 79 %, 10 % et 3 % respectivement. Comme on peut le constater au tableau 16, le taux de rétention² varie selon les régions. Dans les régions situées en périphérie de Montréal, soit Laval, Lanaudière, les Laurentides et la Montérégie, ainsi que dans les régions nordiques, soit le Nord-du-Québec, le

Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James, on n'hospitalise que peu ou pas d'enfants et d'adolescents puisque les taux de rétention y sont inférieurs à 5 %. Dans les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et du Bas-Saint-Laurent, les taux s'élèvent à 44 %, 42 % et 39 % respectivement. Une partie des hospitalisations pourrait s'expliquer par des liens existant entre les centres pédiatriques et les hôpitaux de ces régions pour la prise en charge de certains traitements.

Pour améliorer les soins aux jeunes patients, des corridors de service ont été établis : Québec reçoit surtout des enfants du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de la Chaudière-Appalaches ainsi que quelques-uns de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, son taux d'attraction³ s'élevant à 72 %. Montréal-Centre reçoit des enfants de partout, à l'exception du Bas-Saint-Laurent, et son taux d'attraction est de 67 %.

Si l'on examine de plus près la situation pour le groupe des 15-19 ans, on constate que 83 % des 270 hospitalisations se font dans les trois régions universitaires : Montréal-Centre, où l'on en compte 74 %, Québec, avec 8 %, et l'Estrie, qui en enregistre 1 %. Le taux de rétention pour les hospitalisations est de 100 % dans les régions de Montréal-Centre et de Québec alors qu'en Estrie, il est de 50 %. Ailleurs que dans ces trois régions, il se situe en moyenne à 25 %, pourcentage plus élevé que celui de 9 % qui est observé pour le groupe des 0-14 ans.

2. Pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans leur région.

3. Pourcentage des hospitalisations d'une région effectuées pour des personnes venant d'une autre région.

Tableau 16. Hospitalisations selon la région de résidence et la région où a lieu le traitement, et taux de rétention chez les 0-19 ans, Québec, 2000-2001

Région de résidence	Hospitalisations (n)				Total	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)
	Région de résidence ¹	Région de Québec	Région de l'Estrie	Région de Montréal-Centre		
Bas-Saint-Laurent	12	19	0	0	31	39
Saguenay–Lac-Saint-Jean	27	13	0	24	64	42
Québec	–	36	0	9	45	80
Mauricie et Centre-du-Québec	15	1	3	91	110	14
Estrie	–	0	27	23	50	54
Montréal-Centre	–	0	3	322	325	99
Ontario ²	1	0	0	3	4	25
Abitibi-Témiscamingue	14	0	0	18	32	44
Côte-Nord	3	3	0	10	16	19
Nord-du-Québec	0	0	1	18	19	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	4	5	0	18	27	15
Chaudière-Appalaches	8	50	0	4	62	13
Laval	0	0	0	37	37	0
Lanaudière	4	0	0	77	81	5
Laurentides	3	0	0	102	105	3
Montréal	12	1	1	227	241	5
Nunavik	0	0	0	0	0	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	0	NA
Total	103	128	35	983	1 249	–

1. Sauf Québec, l'Estrie et Montréal-Centre.

2. Hospitalisations en Ontario exclues.

NA Non applicable

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les services de pathologie

Le pathologiste qui détient une expertise en oncologie pédiatrique est une personne clé à l'étape du diagnostic. Puisque chaque type de cancer – et même la sous-catégorie d'un même type de cancer – exige un traitement particulier, un bon diagnostic est crucial pour la réussite des traitements. C'est en effet la caractérisation de la tumeur qui permet de doser l'intensité du traitement. Au Québec, les centres pédiatriques peuvent compter sur l'expérience en oncologie pédiatrique de pathologistes et, au besoin, le fonctionnement

en réseau facilite la vérification du diagnostic par des collègues d'autres centres.

La chirurgie

Si l'on veut garantir une qualité maximale des soins, il faut bien connaître les spécificités chirurgicales en oncologie pédiatrique ainsi que les protocoles de traitement adaptés. Cela permet aussi d'éviter des manœuvres inutiles, ou néfastes, et réduit le temps d'attente avant le début du traitement. De fait, dans les quatre centres, des

chirurgiens ayant une expertise en oncologie pédiatrique sont associés aux équipes interdisciplinaires. On le voit, 60 % des interventions chirurgicales de la province ont lieu dans les deux centres pédiatriques de Montréal-Centre (voir le tableau 17).

Dans la région de Québec, si la grande majorité des hospitalisations en médecine se fait au Centre hospitalier de l'Université

Laval, le chirurgien en orthopédie oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec et l'un des neurochirurgiens de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus ont acquis une expertise pédiatrique qui permet de répondre aux besoins. Ces deux spécialistes font partie de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie pédiatrique et ils participent aux protocoles de traitement.

Encore une fois, on observe que seulement 3 % des chirurgies sont effectuées ailleurs que dans un établissement où existe une expertise pédiatrique lorsque les enfants ont moins de 15 ans, alors que la proportion s'élève à 44 % pour le groupe des 15-19 ans.

La radiothérapie

En 2001, les centres de radio-oncologie de la province ont traité 197 patients de 0 à 19 ans (voir la

Tableau 17. Chirurgies pour cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans selon l'établissement de l'intervention, Québec, 2000-2001

Établissement	Groupe d'âge		
	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
Région de Québec			
Hôpital de l'Enfant-Jésus	22	3	25
Centre hospitalier de l'Université Laval	18	3	21
Hôtel-Dieu de Québec	6	9	15
Région de l'Estrie			
Hôpital Fleurimont	12	2	14
Région de Montréal-Centre			
Hôpital Sainte-Justine	147	22	169
Hôpital de Montréal pour enfants	82	11	93
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	18	17	35
Autres établissements	11	53	64
Total	316	120	436

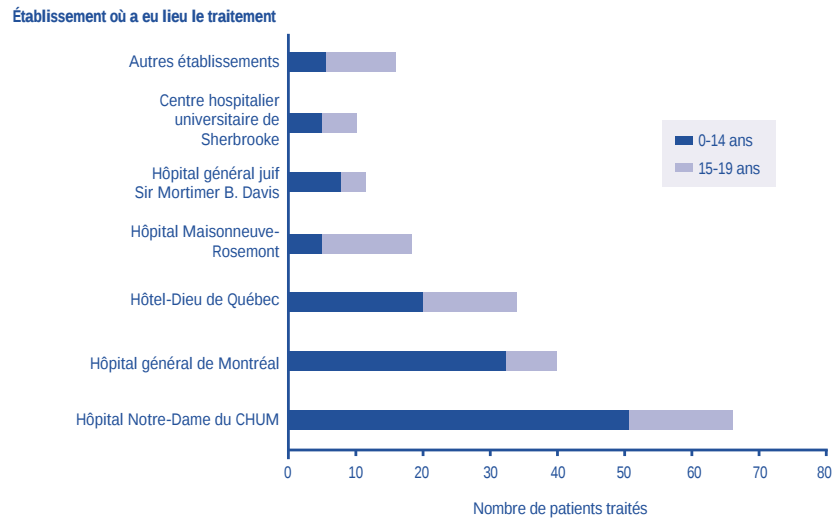
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

figure 21) ; plus des deux tiers de ces jeunes ont reçu leur traitement à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, à l'Hôpital général de Montréal ou à l'Hôtel-Dieu de Québec. En outre, les radio-oncologues qui font partie des équipes interdisciplinaires des quatre équipes d'oncologie pédiatrique sont membres du Children's Oncology Group (COG).

La chimiothérapie

Une majorité des traitements de chimiothérapie sont donnés soit pendant une hospitalisation – notamment pour les tumeurs solides –, soit à la clinique externe ou en médecine de jour dans les quatre centres pédiatriques, à l'exception des quelques traitements de chimiothérapie moins intensifs ayant lieu près du domicile des patients. Pour assurer les meilleurs soins possibles, les équipes des centres pédiatriques s'entendent sur le suivi des traitements avec les pédiatres ou les hémato-oncologues proches du domicile des enfants. L'accès veineux ainsi que les ponctions veineuses préoccupent énormément les jeunes ainsi que leurs parents. À ce chapitre, l'expertise technique nécessaire existe dans les centres pédiatriques.

Figure 21. Patients de 0 à 19 ans ayant reçu de la radiothérapie selon l'établissement où a eu lieu le traitement, Québec, 2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

On trouve également des pharmaciens ayant une expertise en oncologie pédiatrique dans les équipes interdisciplinaires. Comme c'est le cas pour les adultes, il existe ici aussi un enjeu de taille en matière de pharmacologie, soit l'accès aux nouvelles molécules ainsi que les coûts des médicaments.

le tableau 18 incluent tous les patients ayant besoin d'une greffe, peu importe la maladie en cause, et non uniquement ceux qui sont atteints du cancer. Les greffes de cellules souches pour les jeunes de 0 à 19 ans se font rarement ailleurs que dans les deux établissements précités. Par ailleurs, l'Hôpital Sainte-Justine a ouvert la première banque de cellules souches de cordon ombilical.

La greffe de cellules souches

Selon les données fournies par les équipes d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, le nombre de greffes de cellules souches est à la hausse depuis 1999. Les chiffres présentés dans

Tableau 18. Interventions de greffe de moelle osseuse chez les jeunes de 0 à 19 ans dans deux établissements, de 1999 à 2002

Année	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine	Total
1999	7	26	33
2000	14	34	48
2001	6	40	46
2002	15	39	54

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, mars 2003.

La clinique de suivi à long terme

Puisque la maladie ainsi que les traitements ont des répercussions tant sur le fonctionnement physique que sur la qualité de vie et qu'ils augmentent les risques

de décès prématurés, un suivi à long terme s'impose pour les enfants et les adolescents ayant survécu au cancer. Les services appropriés doivent donc être prévus.

Il existe à l'Hôpital de Montréal pour enfants une clinique de transition pour le suivi à moyen et à long termes des jeunes de moins de 18 ans, où les rendez-vous sont bimensuels, et dont font partie un hémato-oncologue pédiatre, un radio-oncologue et une infirmière coordonnatrice. Pour ceux qui ont 18 ans ou plus, la clinique de suivi à long terme, où les rendez-vous sont mensuels, est constituée d'un hémato-oncologue pédiatre, d'un radio-oncologue, d'une infirmière coordonnatrice, d'une travailleuse sociale, d'un endocrinologue, d'un médecin du programme de fertilité et d'un médecin du programme de médecine familiale. À l'Hôpital Sainte-Justine, la clinique de suivi fait partie de la clinique d'oncologie, mais un programme particulier est en préparation. À l'Hôpital Fleurimont et au Centre hospitalier de l'Université Laval, le suivi à long terme est assuré par les oncologues pédiatres, mais on souhaite y mettre sur pied des cliniques de suivi en collaboration avec une équipe d'omnipraticiens.

Enfin, à l'échelle du Québec, il reste à établir des lignes directrices sur le suivi à long terme pour assurer des services de qualité aux jeunes patients, peu importe leur lieu de résidence. De telles lignes directrices viennent d'être finalisées par le Children's Oncology Group et, de son côté, le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) a mis en œuvre un programme pour la prise en charge des survivants (Pediatric Oncology Group of Ontario, 2001).

3.4 Le soutien

Le cancer chez les enfants exige fréquemment des traitements intensifs qui justifient une hospitalisation de quelques jours. C'est pourquoi les établissements ont recours à des éducateurs spécialisés ainsi qu'à des professeurs pour créer un milieu de vie le plus semblable possible au milieu extérieur, axé sur le jeu et la scolarité.

Les aires de traitement sont adaptées à cette population, avec des salles de jeux et des coins réservés aux adolescents. Ainsi, un agrandissement du pavillon Vidéotron, qui abrite le Centre de cancérologie Charles-Bruneau, est prévu à l'Hôpital Sainte-Justine, les locaux étant devenus trop petits pour répondre aux besoins. Le Centre hospitalier de l'Université Laval disposera lui aussi de nouveaux locaux avec l'ouverture du Centre mère-enfant. Les établissements disposent également d'aires aménagées pour les parents, à qui ils offrent des facilités d'hébergement. Par exemple, il existe un manoir Ronald McDonald près de l'Hôpital Sainte-Justine et il y en a un autre à côté du Centre hospitalier de l'Université Laval. L'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Hôpital Fleurimont ont constitué une liste de résidences qu'ils offrent aux parents. Enfin, certaines initiatives méritent d'être citées : massothérapie dans les quatre centres, musicothérapie à l'Hôpital de Montréal pour enfants et zoothérapie au Centre hospitalier de l'Université Laval.

Par ailleurs, il existe deux organismes sans but lucratif (OSBL) à vocation pédiatrique : Leucan et les Lamplighters. Le premier offre des services

variés : aide financière – notamment pour le transport aérien des parents –, soutien affectif, financement d'éducatrices spécialisées en salle de jeu, suivi du deuil, massothérapie, activités sociales et récréatives, regroupement pour les adolescents (*Cœur d'espoir*), information et documentation, soutien à la recherche clinique, bourses de recherche et revendication concernant la défense des droits des familles. Cet OSBL a formé des comités de direction dans plusieurs régions : Saguenay–Lac-Saint-Jean, Québec, Mauricie et Centre-du-Québec, Estrie, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Laurentides et Montérégie. Quant à la région de Montréal-Centre, elle est prise en charge par le siège social.

Le second OSBL, les Lamplighters, offre une autre gamme de services : hébergement des familles, coupons de repas à la cafétéria, aide financière, transport aérien, soutien affectif, éducatrices spécialisées, livres, information et documentation, jouets, fête de Noël, soutien à la recherche clinique et équipement (télévision, magnétoscope, salon, climatiseur, etc.). Ces deux organismes travaillent sur place, dans les quatre centres, en partenariat avec les équipes d'oncologie pédiatrique.

3.5 Les équipes des centres d'oncologie pédiatrique

Dans les quatre centres, les enfants et les adolescents sont traités par des équipes interdisciplinaires comprenant médecins, personnel infirmier, pharmaciens et intervenants pour le soutien. L'Hôpital de Montréal pour enfants offre de son côté des programmes particuliers tant aux enfants

ayant des tumeurs cérébrales ou des rétinoblastomes qu'aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer. Ceux-ci sont traités par des équipes attitrées lors de cliniques qui leur sont consacrées. L'Hôpital Sainte-Justine a lui aussi créé un programme pour les enfants atteints de tumeurs cérébrales. Les médecins et le personnel infirmier de l'équipe, incluant les infirmières et infirmiers de recherche, ont acquis une expertise pour chaque type de tumeur. Enfin, le programme de soins à la communauté inuite, intitulé McGill Northern Module, est assumé par l'Hôpital de Montréal pour enfants.

On l'a déjà mentionné, diagnostiquer et traiter le cancer chez l'enfant et l'adolescent fait appel à une expertise particulière à la fois en oncologie et en pédiatrie. C'est pourquoi chaque centre emploie généralement un spécialiste dont la pratique est exclusivement réservée aux enfants ou un spécialiste pour adultes ayant acquis une expertise en pédiatrie (voir le tableau 19). En outre, la participation des centres aux réseaux de recherche clinique permet aux différents spécialistes de faire appel, au besoin, à l'expertise de collègues travaillant dans d'autres centres.

La complexité des soins, la constante évolution des traitements, l'augmentation des soins donnés en clinique externe ainsi que le soutien à l'enfant et à sa famille posent des défis importants pour les soins infirmiers. Notamment, l'administration de la chimiothérapie et la surveillance des effets secondaires reposent en grande partie sur le personnel infirmier.

Tableau 19. Médecins, pharmaciens et personnel infirmier faisant partie des équipes oncologiques des centres pédiatriques

Médecins, pharmaciens et personnel infirmier (ETC)	Centre hospitalier de l'Université Laval	Hôpital Fleurimont	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine
Hémato-oncologue pédiatre	1	1	4	9,8
Oncologue pédiatre	—	—	2 ¹	—
Pédiatre	0,8	1	1	—
Chirurgien général pédiatrique	2 et 0,5*	1,5	4	8
Neurochirurgien pédiatrique	HEJ*	*	2	1
Urologue pédiatrique	1	1	2	2
Orthopédiste oncologue pédiatre	HDQ*	—	1***	1
Radio-oncologue pédiatrique	1	*	1	1
Pathologiste pédiatrique	**	*	2,5	5
Pharmacien pédiatrique	1	*	1	6
Personnel infirmier	ND	ND	ND	ND

* Un ou des spécialistes pour adultes ont une expertise pédiatrique dans ces équipes d'oncologie pédiatrique.

** Des pathologistes pour adultes du CHUL ont acquis une expertise en pédiatrie et un pathologiste de l'Hôtel-Dieu de Québec a une expertise en ce qui concerne les lymphomes.

*** À temps partiel.

ETC Équivalent temps complet HDQ Hôtel-Dieu de Québec

HEJ Hôpital de l'Enfant-Jésus ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, mars 2003.

Chaque centre peut compter sur un membre du personnel infirmier de la clinique externe ou de la recherche clinique pour la coordination des soins au jeune patient. Ce rôle s'apparente à celui de l'intervenant pivot et consiste, entre autres tâches, à consigner les données du suivi, à transmettre les renseignements au médecin traitant lorsque l'enfant ou l'adolescent quitte l'hôpital et à colliger les résultats des examens du suivi. Toutefois, la continuité des soins est parfois difficile à maintenir. Le personnel infirmier transmet le dossier du jeune patient au CLSC mais il n'assure pas le lien avec les autres établissements de santé ni avec les écoles.

Comme il a été mentionné à la troisième section du chapitre 2, il n'existe aucune exigence de formation pour le personnel infirmier travaillant en oncologie. Ainsi, l'offre d'une formation structurée en soins infirmiers oncologiques pédiatriques est quasi inexistante. Dans ce contexte, l'existence d'un

réseau professionnel et d'un leadership infirmier est essentielle à l'évolution de la pratique relative à ces soins. Les associations canadiennes et québécoises des infirmières en oncologie (ACIO et AQIO), l'Association of Pediatric Oncology Nurses et le Children's Oncology Group Nursing Discipline forment un vaste réseau d'expertise. Toutefois, plusieurs se butent à la barrière linguistique.

Enfin, des intervenants des services de soutien de plusieurs disciplines font partie des équipes interdisciplinaires pédiatriques et s'occupent à la fois des patients, hospitalisés ou non, ainsi que de leur famille (voir le tableau 20). On remarque toutefois que les ressources ne suffisent pas à répondre aux besoins, notamment en soutien psychosocial et en nutrition au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'Hôpital Fleurimont. En outre, les services d'ergothérapie et de physiothérapie demeurent précaires dans les quatre centres.

Tableau 20. Les ressources de soutien dans les centres pédiatriques

Ressources humaines (ETC) et autres services	Centre hospitalier de l'Université Laval	Hôpital Fleurimont	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine
Psychologue	0,4	3 (pour toute la pédiatrie)	1,2	4
Service social	0,2	1 (pour toute la pédiatrie)	1	3
Pédopsychiatre	0,5	sur demande	1 ¹	0,8
Diététiste	0,2	sur demande	2 ²	1,2
Ergothérapeute	Sur demande	sur demande	sur demande	1,6
Physiothérapeute	Sur demande	sur demande	sur demande	2,5
Professeur	0,8	1 (pour toute la pédiatrie)	4	oui
Éducateur spécialisé ou animateur de salle de jeu	0,7 (hospitalisation et clinique externe)	ND	1	2,4
Massothérapeute	Sur demande	0,2	0,2	1
Bénévole	Sur demande	0,4	oui	sur demande
Agent de pastorale	0,2	1 (pour toute la pédiatrie)	1 (pour toute la pédiatrie)	1 (pour la pédiatrie)
Autre	Zoothérapie		Musicothérapie	Inhalothérapie

1. À temps partiel.

2. Dont un à temps partiel.

ETC Équivalent temps complet

ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, mars 2003.

3.6 Les soins palliatifs

À l'heure actuelle, chacun des quatre centres dispose d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, quoique la formation des personnes qui les composent soit variable. Ces quatre équipes travaillent auprès des enfants atteints du cancer en collaboration avec les équipes traitantes d'oncologie. La relation de confiance entre l'enfant, sa famille et l'équipe traitante est ainsi préservée et privilégiée.

Pour les services à domicile, les deux centres de Montréal offrent des services infirmiers 24 heures par jour et 7 jours par semaine dans un périmètre déterminé. En dehors de ce périmètre, des liens sont établis avec le CLSC ou le médecin de famille

et l'équipe de soins palliatifs peut être consultée au besoin. Au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'Hôpital Fleurimont, des corridors de service ont été créés avec les CLSC ou les médecins de famille, et une équipe de soins palliatifs existe là aussi. Notons que certaines équipes peuvent compter sur l'expertise de cliniques de contrôle de la douleur.

Il n'existe pas actuellement de résidence spécialisée pour les enfants en phase terminale. En effet, les résidences n'acceptent pas les jeunes de moins de 18 ans, sauf la Maison Mathieu-Froment-Savoie, dans l'Outaouais, et la Vallée des Roseaux, sur la Côte-Nord. Deux projets sont toutefois à l'étude : le Phare Famille et Enfants, à Montréal, et l'Auberge l'Églantine, en Montérégie (réservée aux

enfants souffrant d'un cancer) ; ces deux résidences offriraient en plus des services de répit.

Comme on peut le constater, les lacunes dans l'organisation des services de soins palliatifs à l'échelle provinciale sont encore plus préoccupantes en pédiatrie. Les équipes interdisciplinaires sont peu nombreuses ; en outre, les ressources humaines, financières et matérielles ne peuvent suffire à répondre aux besoins. Autre lacune : l'expertise en soins palliatifs pédiatriques en CLSC est rare. La spécificité de ces soins et le faible nombre de cas créent un réel défi, celui du maintien des compétences adaptées aux jeunes. Néanmoins, il faut que des services de soins palliatifs pédiatriques continuent à être offerts, suivant des normes, par une équipe interdisciplinaire dans les centres pédiatriques et les hôpitaux régionaux. C'est au milieu de l'enseignement de prendre en charge la forma-

tion à cet effet tandis que la formation continue pour des intervenants en CLSC et des médecins de famille du territoire doit être assurée par les centres hospitaliers et par les régions régionales.

3.7 La recherche de l'excellence

Le Children's Oncology Group

Le Children's Oncology Group (COG), qui se consacre entièrement à la recherche en oncologie pédiatrique, travaille à mettre au point les traitements optimaux pour les enfants et les adolescents atteints du cancer. Il conçoit et coordonne les études cliniques d'équipes réparties dans 238 institutions pédiatriques aux États-Unis, au Canada, en Europe et en Australie. Ce groupe compte plus de 5 000 chercheurs, ce qui se traduit par des progrès scientifiques rapides et la diffusion presque immédiate des résultats.

Le COG cherche des traitements efficaces présentant le moins d'effets indésirables possible à long terme. On travaille aussi à améliorer la qualité de vie des enfants et des adolescents vivant avec le cancer ainsi que celle de leurs familles. Autre axe de recherche : déterminer les causes du cancer chez l'enfant afin d'être en mesure de concevoir des stratégies portant sur la prévention.

Les équipes font partie d'un réseau international, ce qui permet de participer aux divers protocoles de recherche et donne un accès rapide aux nouvelles données et aux experts pédiatriques de toutes les disciplines liées à la lutte contre le cancer. Une fois acquise l'affiliation au COG, un système d'audit doit être mis en place. Cette démarche permet une révision en profondeur des dossiers et assure ainsi le contrôle de la qualité des informations transmises. Gages de compétence, d'engagement et de rigueur, ces audits répondent aux normes du programme d'études cliniques du National Institute of Cancer des États-Unis. Grâce à la transmission rapide des connaissances acquises, le COG exerce une influence utile dans la lutte contre le cancer chez l'enfant et l'adolescent à travers le monde.

L'admission des patients aux protocoles de recherche clinique est considérée, dans le milieu de l'oncologie pédiatrique, comme la norme du traitement. La majorité des patients admissibles sont donc traités selon les protocoles de divers programmes de recherche (Dana-Farber Cancer Institute Boston, Bone Marrow Transplant Consortium, Children's Oncology Group, etc.). Trois des quatre équipes pédiatriques sont membres de ce dernier groupe. L'Hôpital Fleurimont vient à son tour d'y être accepté et il pourra inscrire ses patients à divers protocoles dès janvier 2004. Entre-temps, les protocoles commencent à l'Hôpital Sainte-Justine puis ils sont pris en charge conjointement par les deux hôpitaux.

La participation aux groupes de recherche impose une rigueur dans la tenue des dossiers, la collecte d'information, la révision des cas et

la systématisation du suivi. Chaque centre a établi des comités des thérapies du cancer et tient régulièrement des réunions interdisciplinaires portant sur des thérapies précises (greffe de

moelle, par exemple), sur des cancers particuliers comme la tumeur cérébrale, sur la révision de cas (analyse de la mortalité ou de la morbidité, entre autres), sur l'audit ou sur les aspects psychosociaux. Les OSBL et les dons privés soutiennent une bonne part de l'infrastructure de recherche.

Depuis la dernière moitié du siècle dernier, les progrès qui ont marqué tant les méthodes diagnostiques que les traitements curatifs et de soutien ont transformé une maladie fatale en une maladie curable pour la majorité des enfants. Cette réussite s'explique en grande partie par les efforts des chercheurs cliniques et fondamentaux ainsi que par ceux des groupes de recherche clinique. Récemment, afin de conjuguer leurs efforts et d'accélérer les progrès en matière de prévention, de guérison et d'amélioration de la qualité de vie, les principaux groupes de recherche clinique pédiatrique nord-américains ont fusionné pour former le Children's Oncology Group (COG). La presque totalité des centres pédiatriques au Canada et aux États-Unis en font maintenant partie.

Il faut tout d'abord souligner plusieurs acquis de la lutte contre le cancer chez l'enfant et l'adolescent, lesquels acquis découlent du travail des équipes des centres pédiatriques :

- la majorité des enfants et des adolescents traités par les équipes pédiatriques sont admis à des protocoles de recherche dans le cadre de réseaux de recherche clinique, ce qui s'est traduit par une amélioration continue des traitements et une rigueur dans la prestation des soins ;
- les services de soutien font partie intégrante des soins ;
- l'apport des OSBL est reconnu et leur collaboration avec les établissements fait partie des modes d'organisation ;
- les équipes travaillent en interdisciplinarité.

Cependant, certains aspects méritent qu'on leur accorde plus d'efforts :

- il est important d'adresser promptement les enfants et les adolescents aux équipes d'oncologie pédiatrique dès qu'un cancer est soupçonné, pour une prise en charge appropriée. Il faut donc établir des mécanismes qui accélèrent l'orientation vers les centres d'oncologie pédiatrique ;
- il faut mieux soutenir les ressources humaines, qui sont peu nombreuses et qui doivent accomplir un travail clinique exigeant. Notamment, le rôle d'intervenant pivot doit être appuyé et mieux défini pour s'assurer que les tâches administratives et de recherche de la personne qui assume ce rôle n'interfèrent pas avec la coordination des soins au patient ;
- il faut également mieux soutenir l'infrastructure de recherche clinique pédiatrique ;
- il faut établir des mécanismes de coopération entre les spécialistes qui travaillent auprès des jeunes et ceux qui s'occupent des adultes pour tous les cas qui chevauchent les deux types d'expertise, soit les personnes de moins de 20 ans ayant un type de cancer généralement diagnostiqué à l'âge adulte et les personnes de 20 ans ou plus ayant un cancer qui affecte habituellement des enfants ou des adolescents ;
- il faut exercer un bon suivi à long terme et offrir des services de soutien aux enfants, aux adolescents ainsi qu'aux adultes ayant survécu à un cancer développé pendant l'enfance ;
- il faut que les enfants et les adolescents aient accès à des soins palliatifs de fin de vie à domicile, ce qui demeure encore un défi. Il s'agit de systématiser la formation et le soutien des intervenants qui travaillent dans les CLSC et des médecins de famille ainsi que la liaison entre les groupes de fournisseurs de soins. Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des établissements doivent avoir les ressources humaines, financières et matérielles nécessaires pour pouvoir jouer leur rôle dans la prestation des soins, la formation et la recherche.



LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LES RÉGIONS



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Avec une population de 200 630 personnes en 2001, le Bas-Saint-Laurent enregistre une perte démographique de 3 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Durant ces cinq années, le groupe des personnes de 65 ans et plus s'y est accru de 8 % ; la proportion de ce groupe atteint 16 % quand elle n'est que de 13 % dans l'ensemble du Québec, ce qui en fait l'une des régions où elle est la plus élevée. À l'analyse des conditions socioéconomiques, le Bas-Saint-Laurent semble moins favorisé (Pageau et autres, 2001). On y trouve effectivement un des plus bas revenus par habitant, une proportion de prestataires d'assistance-emploi plus forte, un taux de chômage plus élevé et une proportion de diplômés universitaires plus faible.

Par ailleurs, une enquête menée en 2000-2001 révèle que la population adopte plus souvent des comportements défavorables par rapport aux grands facteurs de risque et aux facteurs de protection relatifs au cancer : tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité (Statistique Canada, 2003). En effet, 27 % de la population présente trois facteurs de risque ou plus, contre 25 % dans l'ensemble du Québec. En ce qui concerne le tabac, la proportion de fumeurs est

similaire et celle des non-fumeurs exposés régulièrement à la fumée secondaire, plus faible que dans l'ensemble de la province. Davantage de gens se perçoivent en mauvaise santé dans le Bas-Saint-Laurent qu'ailleurs au Québec.

L'espérance de vie à la naissance des hommes atteint 75,1 ans, dépassant la moyenne de 74,6 ans qui est établie pour l'ensemble du Québec, tandis que, pour les femmes, elle est analogue à celle du Québec, qui est de 81,1 ans.

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer pour la période 1994-1998 est de 964. Avec un taux ajusté d'incidence de 420 pour 100 000 personnes, elle s'approche de la moyenne provinciale, qui est de 424¹. Une exception néanmoins : le taux d'incidence du cancer du sein est le plus élevé du Québec, soit 127 pour 100 000 femmes dans le Bas-Saint-Laurent par rapport à 111 au Québec.

Pour la période 1997-1999, le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 522. Avec des taux ajustés de mortalité de 282 pour 100 000 hommes et de 167 pour 100 000 femmes, la situation est comparable à celle du Québec, où les taux sont de 280 pour 100 000 hommes et de 169 pour 100 000 femmes. Si l'on prend les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, on observe que le taux de mortalité par cancer du sein est l'un des plus élevés de la province. Au contraire, sont moindres les taux de mortalité par cancer du côlon et du rectum, pour les femmes comme pour les hommes, et par cancer du poumon pour les femmes.

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

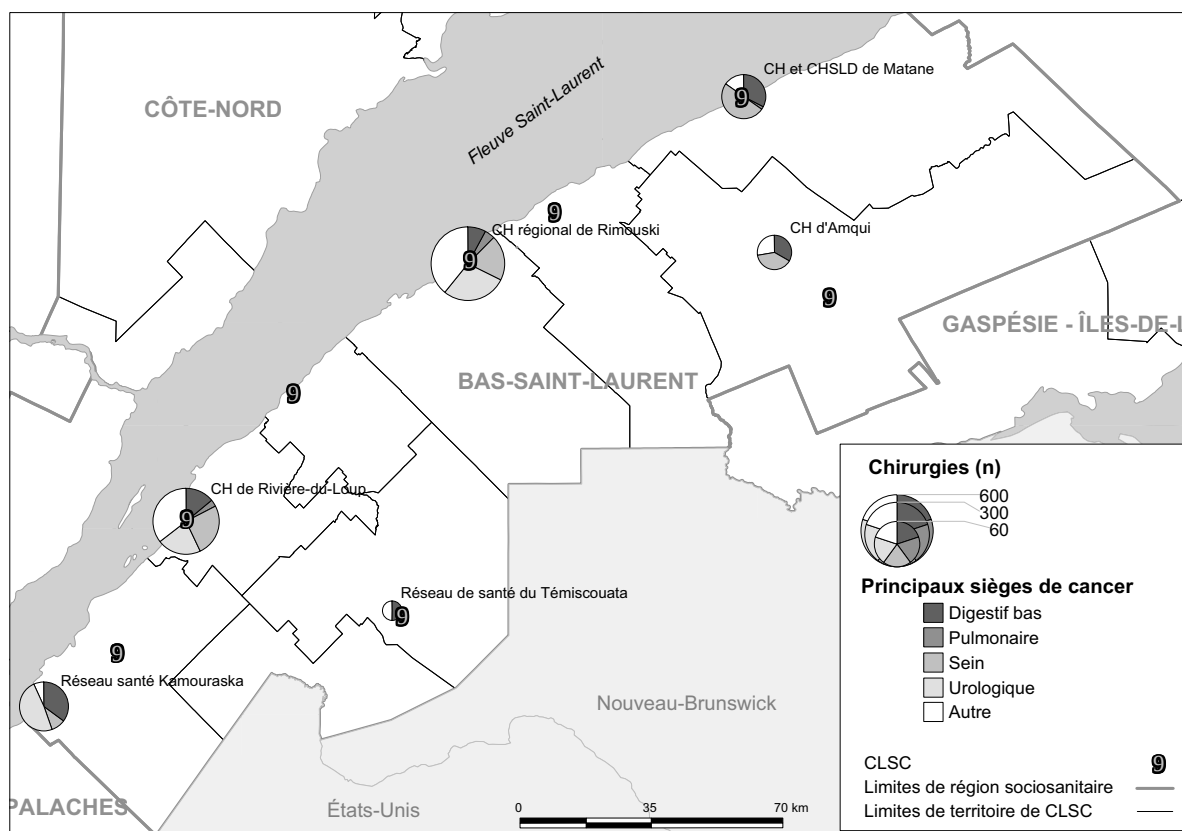
La région du Bas-Saint-Laurent compte six établissements de santé ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), dont un à vocation régionale : le Centre hospitalier régional de Rimouski (voir la figure 22). On y retrouve également huit établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC), répartis dans les différentes municipalités régionales de comté (MRC). Enfin, dix établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) offrent soins et hébergement aux personnes en perte d'autonomie.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, des activités de prévention ont lieu dans les écoles secondaires de la région : le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* est offert dans 6 des 34 écoles et dans des maisons de jeunes, tandis que le specta-

Figure 22. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Bas-Saint-Laurent



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

cle de prévention *In Vivo* est présenté dans quatre écoles (voir le tableau 21). Cependant, les élèves des écoles primaires et ceux du premier cycle du secondaire n'ont pas été retenus dans le plan d'action régional.

Tableau 21. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	0/136	0 %
Écoles secondaires	10/34	60 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

L'alimentation

La question de l'alimentation n'est confiée à aucun répondant en santé publique et la promotion d'une saine alimentation est pratiquement absente des priorités de la région régionale.

Une particularité régionale est à noter : on trouve dans tous les CLSC et dans cinq centres hospitaliers des services individuels de cessation de la consommation de tabac offerts, au début, aux patients hospitalisés (voir le tableau 22). Au total, 500 patients ont été soutenus dans leur démarche en 2001-2002. On offre aussi des services de groupe dans les huit territoires de CLSC. Des activités de formation ont lieu et les intervenants se disent bien outillés. La promotion des services et des méthodes pour cesser de fumer se fait grâce à un répertoire des ressources, que l'on peut obtenir sur demande et dans les points de service, ainsi que par la publicité dans les médias.

Les infirmières scolaires soutiennent de façon plus ou moins uniforme les enseignants dans leurs initiatives, qui demeurent locales et ponctuelles. Les intervenants de la région mettent en doute l'efficacité des actions en milieu scolaire en raison de l'incohérence entre les messages véhiculés en classe ou dans les activités scolaires et la présence dans l'environnement de distributeurs de boissons gazeuses et de friandises ainsi que de cafétérias où l'on propose trop souvent des frites et de la pizza.

On souhaite disposer d'un plan coordonné et diffusé à l'échelle tant régionale que provinciale

Tableau 22. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Atelier <i>Oui, j'arrête</i>	Association du cancer de l'Est du Québec et Domrémy KRTB	8/8	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Aide aux fumeurs hospitalisés	5 CH	6/8	Fumeurs hospitalisés
Services d'abandon du tabagisme	CLSC	8/8	Fumeurs en général
Programme <i>Naître égaux – Grandir en santé</i>	CLSC		Femmes enceintes et parents fumeurs

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

quant aux messages à faire passer et à l'intervention à structurer en alimentation.

L'environnement

De façon générale, il n'y a pas d'intervention préventive systématisée en matière d'environnement dans le Bas-Saint-Laurent. On y recense toutefois diverses actions, portant notamment sur la réduction de l'exposition aux rayons ultraviolets : remise de dépliants et de brochures aux parents de nourrissons ou encore organisation de diverses activités par des infirmières dans les CLSC et les écoles primaires.

Pour ce qui est du contrôle de l'exposition à l'amiante dans les écoles, on signale une intervention récente des professionnels de santé publique. Des rénovations ont été effectuées dans les écoles où de tels travaux étaient nécessaires. Le suivi de ce dossier appartient au ministère de l'Éducation, mais l'équipe de la santé au travail demeure disponible.

L'état de situation fait ressortir d'autres préoccupations, comme les risques liés à l'exposition aux pesticides, surtout en rapport avec le cancer du sein, et les concentrations élevées de trihalométhanes dans l'eau de municipalités rurales. Quelques actions ont été menées : certaines municipalités se sont mobilisées contre l'usage de

pesticides à des fins esthétiques et d'autres veulent se doter d'une usine de filtration.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est implanté dans la région depuis le 19 novembre 2001. La population cible comprend environ 23 000 femmes de 50 à 69 ans². Sur le plan de l'organisation des services, on a prévu quatre centres de dépistage désignés (CDD) – tous des centres hospitaliers – et deux centres de référence pour investigation désignés (CRID). Au départ, seuls deux CDD étaient opérationnels – ceux de Rimouski et de Rivière-du-Loup –, les autres n'ayant pas encore reçu la certification. Le troisième s'est ajouté en cours d'année à Matane et le quatrième, à Amqui (voir le tableau 23). Les problèmes relatifs à l'interface entre le système

d'information du PQDCS et celui des établissements ont été particulièrement importants.

Au 31 mars 2002, les délais concernant l'accès aux services de dépistage et d'investigation correspondaient

aux normes fixées, soit moins de 30 jours pour le dépistage et 12 jours ou moins pour l'investigation.

En raison de la mise en œuvre tardive du programme dans la région, et donc du faible volume

Tableau 23. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région du Bas-Saint-Laurent			
Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Rimouski	CH régional de Rimouski	✓	✓
Rivière-du-Loup	CH de Rivière-du-Loup	✓	✓
Matane	CH et CHSLD de Matane	✓	
Amqui	CH d'Amqui	✓	
Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.			

2. Au 25 novembre 2001.

d'activités durant la période de référence (2000-2001), les données du PQDCS ne peuvent être présentées. On peut toutefois mentionner que selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le taux de mammographie global – incluant les examens de dépistage et ceux qui servent à poser un diagnostic – établit à 65 % en 1999-2000 était légèrement supérieur à la moyenne du Québec qui, elle, était de 63 %.

Le processus d'évaluation du programme n'ayant pas encore commencé, la mise en place de mécanismes régionaux d'assurance de la qualité reste à faire. Toutefois, une initiative locale relative à la révision des cas pour lesquels on a eu recours à la biopsie a été prise au CRID du Centre hospitalier de Rivière-du-Loup.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

L'investigation de base et spécialisée est offerte partout dans le Bas-Saint-Laurent. Cependant, les médecins doivent souvent faire eux-mêmes les appels téléphoniques pour avoir recours aux services d'investigation afin d'accélérer le processus. L'accès à ces services semble plus difficile pour les patients qui ne sont pas hospitalisés ainsi que pour les patients qui vivent à l'extérieur des secteurs de Rimouski et de Rivière-du-Loup. L'accès aux services des omnipraticiens est variable, ce qui peut entraîner des délais.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents du Bas-Saint-Laurent effectuées dans la région, était de 77 % en 2001-2002, un taux semblable à celui de 1994-1995 (voir le tableau 24).

Le taux de rétention varie selon les sièges tumoraux. Si l'on s'en tient aux quatre principaux, on observe qu'il va de 65 % pour le cancer pulmonaire à 88 % pour le cancer du sein et le cancer urologique. Il diffère aussi selon les secteurs : à l'ouest, les résultats sont inférieurs à la moyenne régionale – des corridors de service ayant été établis avec les régions de Québec et de la Chaudière-Appalaches –, tandis qu'ils lui sont supérieurs dans le secteur de la Mitis.

Avec 16 % des hospitalisations effectuées pour des patients de l'extérieur de la région, le taux d'attraction est élevé pour une région intermédiaire ; c'est pour le cancer urologique, avec 36 %, qu'il est le plus marqué. Selon les données figurant dans l'état de situation, en 1999-2000, le Centre hospitalier régional de Rimouski a effectué 25 % des hospitalisations pour des résidents de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et 6 % pour des résidents de la Côte-Nord.

Selon le tableau 25, l'activité hospitalière en oncologie se répartit principalement entre le Centre hospitalier régional de Rimouski (49 %), le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup (23 %) et les CH et CHSLD de Matane (12 %) en 2001-2002.

Tableau 24. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région du Bas-Saint-Laurent

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	1 748	75	ND	ND
2000-2001				
Cancer digestif bas	202	87	185	5
Cancer pulmonaire	273	65	209	15
Cancer du sein	171	88	162	7
Cancer urologique	215	88	297	36
Ensemble des sièges	1 498	77	1 375	16

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les établissements de la région totalisent 1 058 chirurgies, dont 58 % ont été pratiquées au Centre hospitalier régional de Rimouski et 28 %, au Centre hospitalier de Rivière-du-Loup ; dans les centres hospitaliers d'Amqui et du Réseau de santé du Témiscouata, le volume d'activité est plus faible.

Pendant cette même période, l'activité chirurgicale se rapportant au cancer du sein a eu lieu surtout au Centre hospitalier régional de Rimouski et au Centre hospitalier de Rivière-du-Loup, tandis que l'on note un volume inférieur à 30 chirurgies dans le Réseau Santé Kamouraska, le Centre hospitalier d'Amqui et les CH et CHSLD de Matane (voir

Tableau 25. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région du Bas-Saint-Laurent pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH d'Amqui	18	61
CH régional de Rimouski	616	670
CH de Rivière-du-Loup	298	323
CH et CHSLD de Matane	46	161
Réseau Santé Kamouraska	74	106
Réseau de santé du Témiscouata	6	54
Total	1 058	1 375

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

le tableau 26). Quant au cancer pulmonaire, l'activité chirurgicale se concentre presque exclusivement au Centre hospitalier régional de Rimouski. Pour ce qui est des établissements, le Réseau Santé Kamouraska centre davantage son activité sur le cancer urologique et les CH et CHSLD de Matane, sur le cancer du sein. D'après l'état de situation, le Centre hospitalier régional de

Rimouski semble connaître des problèmes en ce qui concerne la disponibilité de temps opératoire et la disponibilité de ressources pour des chirurgies oncologiques complexes.

Tableau 26. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région du Bas-Saint-Laurent selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH d'Amqui	6	0	7	0
CH régional de Rimouski	49	28	122	175
CH de Rivière-du-Loup	42	10	76	64
CH et CHSLD de Matane	15	1	23	0
Réseau Santé Kamouraska	26	0	7	36
Réseau de santé du Témiscouata	3	0	0	0
Total	141	39	235	275

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chimiothérapie

Cinq des six centres hospitaliers offrent des services de chimiothérapie et la majorité des traitements sont donnés dans la région. À Amqui, toutefois, ce service n'est pas assuré. Dans le Bas-Saint-Laurent, on n'observe pas de temps d'attente pour les patients qui doivent recevoir des traitements. Selon les données fournies par l'état de situation, le taux de rétention pour la chimiothérapie est variable, les patients des secteurs de l'ouest – Kamouraska, Rivière-du-Loup et Témiscouata – étant plus enclins à se rendre dans d'autres régions pour être traités. Beaucoup d'infirmières et de pharmaciens ont acquis par la formation les connaissances nécessaires pour donner les traitements de chimiothérapie. Le défi consiste à poursuivre les efforts entrepris concernant la formation et la décentralisation des traitements vers les centres hospitaliers périphériques.

La radiothérapie

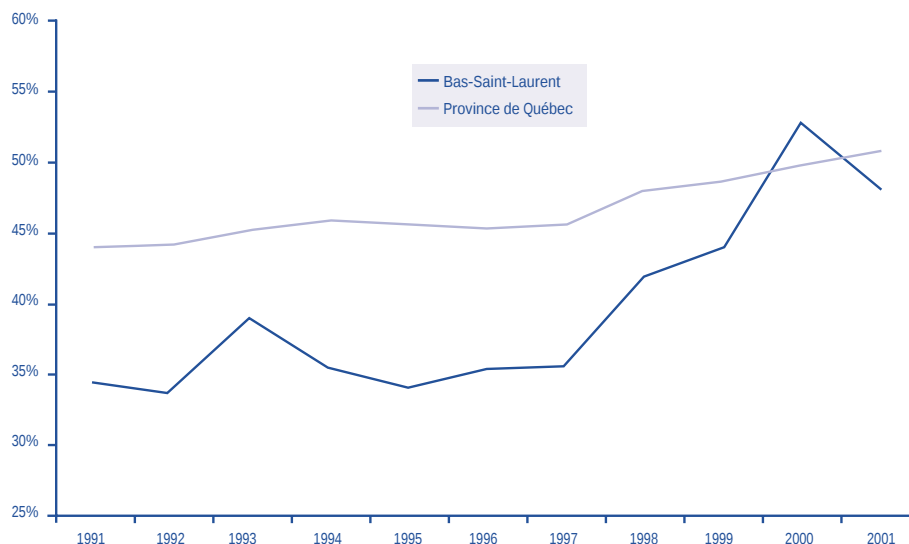
Le département de radio-oncologie du Centre hospitalier régional de Rimouski, qui a ouvert ses portes en 1999, répond aux besoins des patients venant surtout du Bas-Saint-Laurent, de la Côte-Nord et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. En 2001, des 515 patients³ résidant dans le Bas-Saint-Laurent, 65 % ont été traités dans ce centre, mais 28 % d'entre eux ont été adressés à l'Hôtel-Dieu de Québec et 7 %, dirigés vers d'autres départements de radio-oncologie de la province.

D'après la figure 23, l'indicateur permettant de connaître l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : il est passé de 34 % à 48 % entre 1991 et 2001, ce qui se rapproche du taux provincial.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, on estime que 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Figure 23. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région du Bas-Saint-Laurent



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

Le département de radio-oncologie du Centre hospitalier régional de Rimouski compte en 2002 sur les services de deux radio-oncologues, de deux physiciens et de quinze technologues en radio-oncologie. Pour répondre à la demande croissante de services, le *Plan d'action 2000-2008* adopté par le Comité de radio-oncologie prévoit l'ajout d'un troisième accélérateur linéaire en 2004.

Les services de soutien

En ce qui concerne les services de soutien en milieu hospitalier, l'état de situation fournit peu d'information autre que la présence de ressources psychosociales et d'une diététiste au Centre hospitalier régional de Rimouski pour répondre aux besoins des patients traités en oncologie. On souligne que ces patients méconnaissent les

ressources et ne savent pas où s'adresser, surtout au début du traitement. Dans les centres hospitaliers de Rimouski et de Rivière-du-Loup, on organise des rencontres de groupe à l'intention des proches des personnes atteintes. De plus, à Rimouski, l'Hôtellerie Omer-Brzeau propose des services d'hébergement aux patients de l'extérieur.

Dans les CLSC, on offre des ressources psychologiques et sociales en priorité aux patients recevant des soins à domicile après une opération et aux femmes atteintes du cancer du sein.

À Rimouski, l'Association du cancer de l'Est du Québec, organisme sans but lucratif, a notamment publié un guide d'information et d'orientation pour les personnes touchées par le cancer. L'association fournit des services à la population du

Bas-Saint-Laurent, de la Côte-Nord et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. Elle offre soutien et accompagnement, s'occupe de la formation des bénévoles en plus d'organiser des ateliers, entre autres. Des organismes bénévoles ayant pour vocation l'accompagnement, le soutien aux personnes malades et à leurs proches ainsi que l'aide à domicile existent dans presque toutes les MRC, mais ils sont peu connus, surtout de la communauté médicale.

Il reste cependant plusieurs problèmes à résoudre : la méconnaissance des organismes communautaires, le manque de communication entre les milieux hospitalier et communautaire, l'absence de recension des services offerts, la pénurie de ressources, le manque de soutien et d'information aux patients dès le diagnostic ainsi que le manque de soutien aux aidants naturels.

Les effectifs médicaux

Le Bas-Saint-Laurent connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste

des effectifs médicaux. Le tableau 27 présente les taux de médecins qui y pratiquent ; pour ce qui est

des spécialistes, la région se situe sous la moyenne provinciale en 2002, mais c'est le contraire en ce qui concerne les omnipraticiens. Toutefois, pour interpréter ces données, il faut tenir compte de la pénurie de ressources spécialisées, de l'étendue du territoire et de la

vocation inter-régionale du Centre hospitalier régional de Rimouski qui accueille des patients venant de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et de la Côte-Nord.

Ce sont le Centre hospitalier régional de Rimouski et le Centre hospitalier Grand-Portage qui emploient la majorité des effectifs spécialisés, le premier disposant de la plus grande diversité de

médecins spécialistes. Le tableau 28 illustre la situation des effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003 : des postes sont à combler dans les spécialités liées à l'oncologie, soit la médecine interne, la radiologie, la chirurgie générale et l'hémo-oncologie.

Tableau 27. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région du Bas-Saint-Laurent et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour le Bas-Saint-Laurent	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	106	94
Spécialistes	75	94
Total	181	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Tableau 28. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région du Bas-Saint-Laurent

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	10	3
Pathologie	5	0
Chirurgie générale	15	2
Médecine interne	11	5
Hémo-oncologie	5	2
Radiothérapie ¹	2	0

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS. Le nombre de postes disponibles ne tient pas compte du projet d'agrandissement.

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2002.

À l'aide du tableau 29, on peut comparer la consommation réelle des services médicaux à la consommation attendue qui est évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode, à la page 86). Si l'on prend la consommation réelle du total des spécialités, on note un écart avec la prévision ; ceci pourrait révéler un problème d'accès à l'ensemble des services médicaux spécialisés dans le Bas-Saint-Laurent, comparativement à l'ensemble du Québec.

Tableau 29. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	13,9	16,0
Pathologie	4,8	4,8
Chirurgie générale	12,8	14,1
Médecine interne	10,8	9,0
Hématologie	1,8	0,3
Oncologie médicale	3,3	4,2
Radiothérapie	1,6	2,2
Total des spécialités	197,3	165,3
Médecine générale	192,4	211,7

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

facilite la transmission de l'information entre les centres hospitaliers ainsi qu'entre ces centres et les CLSC. On remarque cependant que cette transmission de l'information demeure problématique.

On reconnaît également l'absence d'un véritable continuum des services, c'est-à-dire un manque d'intégration, de liens et d'harmonisation entre les différents services. On signale à ce sujet qu'il faut notamment améliorer l'intégration des activités curatives et palliatives.

L'intégration des services

On ne trouve aucune équipe interdisciplinaire complète dans la région, mais un projet concernant la formation d'une telle équipe est en cours au Centre hospitalier de Rivière-du-Loup. Au Centre hospitalier régional de Rimouski, il existe une équipe dont le mandat porte surtout sur les aspects cliniques autres que médicaux, comme les problèmes d'ordre psychosocial, la diététique et l'orientation vers les ressources appropriées.

Plusieurs souhaitent l'entrée en fonction d'intervenants pivots. À l'heure actuelle, des infirmières de liaison jouent partiellement ce rôle, ce qui

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

On peut obtenir, de différentes façons, des services de soins palliatifs dans chacune des huit MRC. À certains endroits, une équipe a acquis de l'expérience dans ce domaine et se charge, en plus de ses tâches quotidiennes, d'offrir de tels services. Ailleurs, même s'il n'existe pas de concertation interdisciplinaire, on tente de les offrir en répondant le mieux possible aux besoins grandissants des personnes et de leurs proches. En général, les soins palliatifs sont inclus dans les services et les programmes généraux des organisations de santé, mais ils varient selon les priorités. La MRC de Rivière-du-Loup compte sur une équipe spécialisée

en soins palliatifs et celle de Rimouski-Neigette, sur une équipe de soins palliatifs en oncologie rattachée au département offrant les services de radiothérapie. Les 14 lits réservés aux soins palliatifs dans la région sont répartis ainsi : 11 en CHSLD-CLSC et 3 en CHSGS.

Au nombre des problèmes soulignés dans l'état de situation, on relève la lourdeur de la tâche des intervenants, le faible soutien psychologique et émotif qu'on leur apporte et la difficulté, notamment pour les bénévoles, d'obtenir la formation nécessaire. Dans plusieurs MRC, on signale aussi la présence trop rare des médecins au sein des équipes, leur expérience très variable et le fait qu'ils semblent peu enclins à consulter ou à confier leurs patients à des équipes qui se consacrent aux soins palliatifs. De plus, les intervenants qui donnent ces soins à domicile n'ont pas toujours facilement accès au médecin pour faire modifier la médication d'un patient, et peu de protocoles de délégation d'actes sont en vigueur.

Néanmoins, la région est dynamique et nombre d'acteurs montrent un intérêt marqué pour les soins palliatifs. Dans toutes les MRC, on constate la présence de membres d'organismes communautaires et de bénévoles auprès des personnes atteintes de cancer en phase terminale. Enfin, particularité de la région, une table de concertation régionale a élaboré un projet de cadre régional en soins palliatifs de fin de vie.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services se rapportant à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

L'état de situation ne présente aucune information concernant la surveillance.

La formation

Il existe peu d'activités de formation liées aux différents aspects de la lutte contre le cancer dans la région, à l'exception de celles qu'offre le Réseau d'intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec (RISPEQ). On signale néanmoins quelques activités de formation ponctuelles offertes aux médecins, aux intervenants ou aux aidants naturels.

La recherche

L'état de situation ne contient aucune information au sujet de la recherche.

La gestion de la qualité

De façon périodique, on vérifie l'application des mesures d'assurance de la qualité du PQDCS, notamment celles qui ont trait au processus d'agrément des établissements ou à la révision des pratiques professionnelles. Par ailleurs, une étude a été menée au Centre hospitalier de Rivière-du-Loup : on a envoyé à chaque médecin participant un profil personnalisé et un bilan régional anonyme des lames acheminées au laboratoire pour le dépistage du cancer du col utérin. Cette étude a permis d'aider les médecins à revoir leur pratique.

L'évaluation

L'état de situation ne donne aucune information relative à l'évaluation.

Il n'existe pas de comité régional de lutte contre le cancer dans le Bas-Saint-Laurent. Cependant, la préparation de l'état de situation a permis de mobiliser les acteurs et a suscité une plus grande collaboration pour lutter contre cette maladie.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, 278 275 personnes habitent dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, ce qui représente une baisse de près de 3 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). En contrepartie, la proportion de personnes de 65 ans et plus s'est accrue de 17 % pendant ces cinq années ; ce groupe constitue 12 % de la population de la région, alors que la proportion est de 13 % pour le Québec.

La situation socioéconomique y est moins enviable que dans l'ensemble du Québec (Pageau et autres, 2001). Le taux de chômage est plus élevé que la moyenne québécoise et la proportion des diplômés universitaires ainsi que le revenu moyen par habitant sont inférieurs à cette moyenne. Toutefois, la proportion de personnes prestataires d'assistance-emploi est comparable.

D'après une enquête de santé de 2000-2001, la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean adopte plus souvent des comportements défavorables que celle de l'ensemble du Québec à l'égard des grands facteurs de risque et des facteurs de protection relatifs au cancer : tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité (Statistique Canada, 2003). Avec 28 % de personnes présentant

trois facteurs de risque ou plus, la proportion dépasse la moyenne provinciale, qui est de 25 %. La proportion de fumeurs y est plus grande et c'est dans cette région que l'on trouve la plus forte proportion de non-fumeurs exposés régulièrement à la fumée secondaire. En contrepartie, les personnes qui se considèrent comme étant en mauvaise santé y sont moins nombreuses, avec 9 %, que dans l'ensemble du Québec, où elles sont 11 %.

Tant pour les hommes que pour les femmes, l'espérance de vie à la naissance y est plus faible – avec 73,5 ans et 80,0 ans respectivement –, et cet écart est statistiquement significatif par rapport aux valeurs établies pour la province, qui sont de 74,6 ans pour les hommes et de 81,1 ans pour les femmes.

La moyenne annuelle est de 1 254 nouveaux cas de cancer entre 1994 et 1998. Avec un taux ajusté d'incidence de 474 pour 100 000 personnes, la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean se situe nettement au-dessus de la moyenne provinciale, laquelle est de 424 pour 100 000 personnes¹. Les taux d'incidence des cancers de la prostate et du poumon chez les hommes, du cancer du sein chez les femmes ainsi que des cancers de l'estomac et du côlon-rectum chez les deux sexes sont supérieurs à la moyenne. Cependant, seuls les cancers de l'estomac et du poumon présentent des écarts statistiquement significatifs.

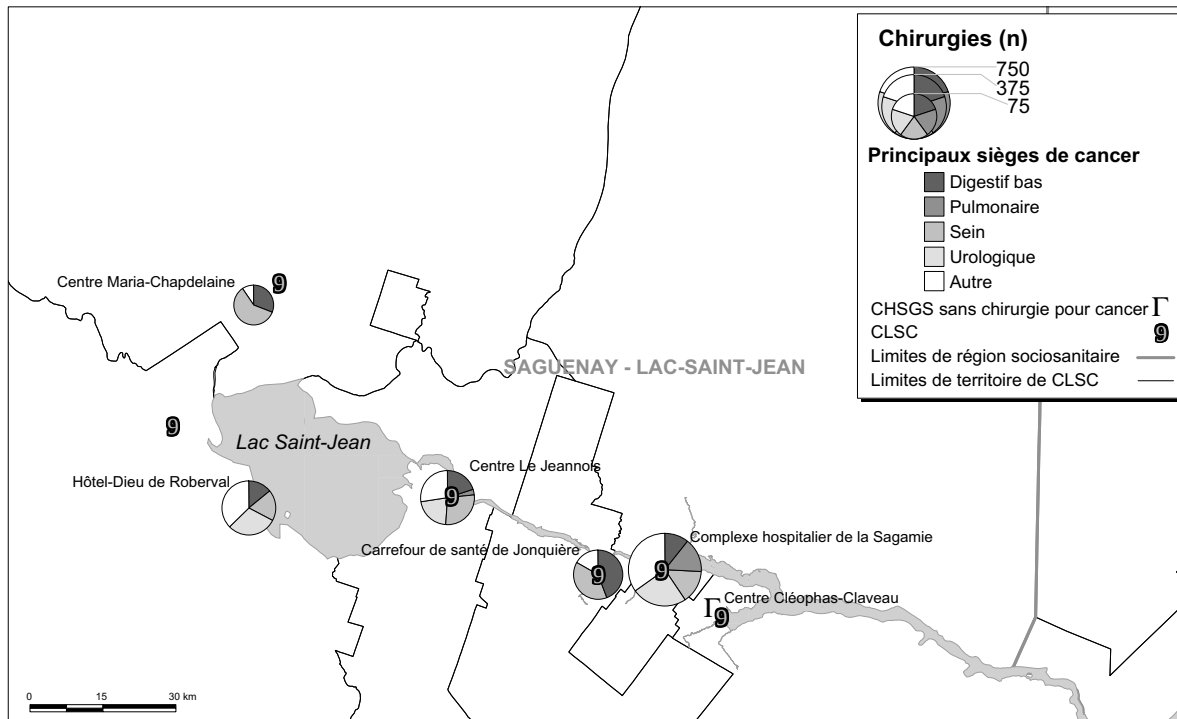
La moyenne annuelle des décès liés au cancer est de 638 de 1997 à 1999. Les taux ajustés de mortalité, tant chez les femmes (180 pour 100 000) que chez

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

les hommes (317 pour 100 000), dépassent ceux du Québec, qui s'établissent à 169 pour 100 000 femmes et à 280 pour 100 000 hommes. Les données portant sur les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, montrent que les taux de mortalité sont significativement supérieurs pour le cancer du poumon chez les hommes et celui du côlon et du rectum chez les femmes. On observe aussi des taux de mortalité plus élevés par cancer de la prostate et du côlon-rectum chez les hommes.

La région du Saguenay–Lac-Saint-Jean compte six établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), dont un centre à vocation régionale et un centre pivot dans la sous-région du Lac-Saint-Jean, ainsi que six centres locaux de services communautaires (CLSC) et 10 centres d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 24). On y trouve aussi quatre résidences spécialisées en soins palliatifs.

Figure 24. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges, 2001-2002, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, plusieurs actions menées dans le cadre du *Plan québécois de lutte contre le tabagisme* ont suscité la participation d'intervenants du réseau de la santé ainsi que celle de plusieurs établissements et organismes du milieu.

Au chapitre de la prévention du tabagisme, les actions sont variées et adaptées à l'âge des populations auxquelles elles s'adressent (voir le tableau 30). Chez les très jeunes, le cahier à colorier *Une vie sans fumée, c'est meilleur pour la santé !* est distribué par les infirmières en santé scolaire dans les écoles primaires. Dans 60 écoles, des écoliers de 4^e année ont bénéficié du programme *Jeunes en santé !*, qui leur enseigne à dire non au tabagisme. En 2002, les élèves de 6^e année ont participé au projet pilote de prévention *Mission TNT.06*.

Le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée*, qui s'adresse aux jeunes de 12 à 17 ans, a été offert dans 15 écoles, 1 centre jeunesse et 13 maisons de jeunes. En outre, environ 4 000 jeunes de 3 territoires de CLSC ont assisté à la tournée du spectacle *In Vivo* en 2001-2002.

En matière d'abandon du tabagisme, des services structurés, individuels ou de groupe, sont offerts à certaines populations (voir le tableau 31). Dans les territoires de CLSC, 232 femmes enceintes ont bénéficié d'un service individuel intégré au suivi périnatal, que donnent des infirmières, dûment formées, des CLSC et du Centre communautaire de Mashteuiatsh. Les personnes aux prises avec un problème de santé peuvent aussi recevoir un soutien individuel intensif offert de la part des infirmières des CLSC, et ce, dans tous les territoires de CLSC. De plus, trois CLSC offrent le programme de groupe *Oui, j'arrête !*, adapté aux personnes de milieux défavorisés. Enfin, on fait la promotion intensive du Défi *J'arrête, j'y gagne !* dans toute la région et on soutient la participation des fumeurs dans le cadre de cet événement.

Au chapitre des activités de connaissance et de surveillance, une étude a été menée sur la perception qu'ont les jeunes des programmes de contrôle du tabac et une analyse

des données sur le tabagisme a été faite à partir de différentes enquêtes.

D'après l'état de situation régional, les enquêtes récentes indiquent de bons résultats en matière de cessation de la consommation de tabac puisque 56 % des fumeurs ont abandonné la cigarette. La diffusion de documents d'information dans les cabinets des dentistes constitue aussi un point fort. Toutefois, on souligne qu'il faut améliorer la mobilisation des partenaires des services courants en

Tableau 30. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	119/119	28 %
Écoles secondaires	9/35	47 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 31. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Atelier <i>Oui, j'arrête !</i>	OSBL mandatés	3/6	Fumeurs à faible revenu
Counseling individuel			
Programme <i>Nicot</i>	GRAP	4/6	Fumeurs en général
Service d'aide à l'arrêt tabagique	CLSC	6/6	Femmes enceintes fumeuses
Service d'aide à l'arrêt tabagique	CLSC	6/6	Fumeurs ayant des problèmes de santé

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

CLSC et adapter le budget de la lutte contre le tabagisme. De plus, les pharmaciens communautaires souhaitent participer aux campagnes portant sur la promotion de l'abandon du tabac et la prévention du tabagisme.

L'alimentation

En ce qui concerne l'alimentation, les activités menées dans la région visent surtout les personnes atteintes d'une maladie chronique ou à risque d'en développer une. Ainsi, des services de nutrition de groupe ou individuel dans chacun des territoires, coordonnés par une équipe du centre hospitalier régional, sont offerts dans le cadre du Réseau régional de cliniques de prévention des maladies cardiovasculaires et des centres d'enseignement sur le diabète. D'autres services de nutrition sont offerts par la clinique régionale de prévention des accidents cérébrovasculaires et de l'ischémie cérébrale transitoire, par la clinique régionale des maladies lipidiques, par les centres hospitaliers et par les CLSC.

Dans le cadre de la lutte à la pauvreté, la Direction de santé publique et des partenaires – CLSC, organismes communautaires, centres locaux d'emploi et la Direction régionale de la sécurité du revenu – ont mis en place un comité régional de réflexion et d'action en matière de sécurité alimentaire. Ce comité a organisé en avril 2002 une journée de réflexion sur la faim et la sécurité alimentaire à laquelle ont participé plus de 95 personnes. Outre l'organisation de cette journée, le comité a aussi élaboré un état de la situation concernant les initiatives dans ce domaine et identifié des critères favorables à l'émergence de pratiques alternatives qui serviront à la sélection de projets et à la distribution de subventions pour les années à venir.

L'environnement

En matière d'environnement, 54 établissements scolaires de la région ont été visités dans le but d'évaluer l'état de conservation du flocage d'amiante. Des recommandations visant surtout la santé du personnel d'entretien qui pourrait avoir à manipuler les matériaux contenant de l'amiante ont

été faites et le suivi de ces recommandations a été assuré par les équipes de santé au travail.

Pour la protection contre les rayons ultraviolets, quelques initiatives ponctuelles sont prises par des équipes locales en santé et en sécurité du travail. Très peu d'actions sont menées par la Direction de santé publique.

Les équipes en santé au travail des CLSC en collaboration avec celles de la Direction de santé publique et de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) procèdent, par l'entremise de plans d'intervention, à la surveillance et à l'évaluation environnementale des milieux de travail, à la surveillance médicale, à la formation et à l'information des travailleurs exposés à différents cancérrogènes – poussières de silice, polyesters stratifiés ou fibre de verre, fumées de soudage, fibres d'amiante, béryllium et pesticides.

Enfin, au cours des vingt dernières années, plusieurs travaux ont permis de réduire de façon importante l'exposition de la population

aux hydrocarbures aromatiques polycycliques, ou HAP, dans certains secteurs industriels du Saguenay. Avec l'aide du ministère de l'Environnement du Québec et d'Environnement Canada, un suivi des émissions est exercé auprès des entreprises concernées.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est implanté depuis le 1^{er} novembre 2001 au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Pour une population cible² d'environ 31 400 femmes de 50 à 69 ans, la région compte cinq centres de dépistage désignés (CDD) en centre hospitalier et un CDD en clinique privée (voir le tableau 32). Outre le centre de référence pour investigation désigné (CRID), les CDD publics mènent aussi des investigations à l'intérieur d'un réseau chapeauté par le CRID. Il n'y a que sur le territoire de La Baie qu'on n'offre pas de services de mammographie.

Au 31 mars 2002, les temps d'attente pour le dépistage dépassaient la norme de moins de 30 jours, variant de 2 à 9 mois selon les centres. Pour l'investigation, il n'existe aucune donnée. Le

recrutement et le maintien en poste des radiologistes et des technologues en radiologie semblent constituer un réel problème. Toutefois, chaque centre a pris des mesures pour réduire les délais, avec le soutien du

centre de coordination des services régionaux.

En raison de la mise en œuvre tardive du programme dans la région, et donc du faible volume d'activités durant la période de référence (2000-2001), les données du PQDCS ne sont pas présen-

Tableau 32. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Saguenay	Complexe hospitalier de la Sagamie	✓	✓
Saguenay	Clinique de radiologie du Saguenay inc. ¹	✓	
Jonquière	Carrefour de santé de Jonquière	✓	✓
Dolbeau	Centre Maria-Chapdelaine	✓	✓
Roberval	Hôtel-Dieu de Roberval	✓	✓
Alma	Centre Le Jeannois	✓	✓

1. Clinique de radiologie privée.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 1^{er} novembre 2001.

tées. Cependant, les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) nous permettent de connaître le taux de mammographie global qui comprend les examens de dépistage et les examens de diagnostic ; il était de 60 % en 1999-2000, soit un peu inférieur à la moyenne provinciale de 63 %. Pour cette même période, c'est le territoire de La Baie qui enregistrait le plus faible taux de participation, avec 48 % des femmes de 50 à 59 ans et seulement 14 % de celles de 60 à 69 ans. Ceci s'explique peut-être par la distance à parcourir pour pouvoir passer une mammographie de dépistage.

Ni le processus d'évaluation ni la mise en place des mécanismes régionaux d'assurance de la qualité n'ont été entrepris.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, on comble à peu près tous les besoins de la population en matière d'investigation et de traitement du cancer. Cependant, certains traitements sont faits à l'extérieur de la région, comme les greffes de cellules souches et les traitements donnés aux enfants et aux adolescents.

L'investigation

Les résidents ont accès à des services d'investigation de base dans chacun des centres hospitaliers. La recherche du ganglion sentinelle pour les

femmes chez qui on soupçonne un cancer du sein commence à se pratiquer au Complexe hospitalier de la Sagamie. Certains examens, tels que la tomodensitométrie par émission de positrons, doivent cependant être passés dans d'autres régions.

L'accès aux services de médecine nucléaire est facile pour les personnes soupçonnées d'être atteintes du cancer, les examens ayant lieu en moins de deux semaines. Toutefois, les temps d'attente sont longs pour d'autres procédures diagnostiques, comme l'échographie, la médiastinoscopie, la colonoscopie, la gastroscopie et, surtout, la résonance magnétique. On observe aussi des périodes d'attente avant que la personne ne soit adressée à un spécialiste quand les investigations de base sont incomplètes.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, est de 92 % en 2001-2002, soit le même qu'en 1994-1995 (voir le tableau 33). Pour les quatre sièges de cancer les plus fréquents, il se situe à 92 % ou plus. On constate qu'à peu près tous les cas de cancer pulmonaire et de cancer digestif bas sont traités dans les établissements de la région. Les taux de rétention pour l'ensemble des cancers sont légèrement plus faibles dans les territoires couverts par les CLSC Saguenay, Domaine-du-Roy et Maria-Chapdelaine, situés au nord et à l'ouest de la région.

Tableau 33. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux d'attraction et taux de rétention, 1994-1995 et 2001-2002, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	1 930	92	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	286	97	281	2
Cancer pulmonaire	350	97	354	6
Cancer du sein	209	92	193	0
Cancer urologique	272	92	257	3
Ensemble des sièges	1 968	92	1 866	3

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les établissements de la région hospitalisent peu de personnes venant de l'extérieur, pour l'essentiel des résidents des régions du Nord-du-Québec et de la Côte-Nord. En 2001-2002, la proportion est de 3 % pour l'ensemble des hospitalisations pour cancer.

Le Complexe hospitalier de la Sagamie, situé à Saguenay, assure globalement les principaux services d'investigation

et de traitement en oncologie. On y a enregistré 53 % de l'activité hospitalière de toute la région (voir le tableau 34) et on y a pratiqué 65 % des 1 204 chirurgies de la région pendant cette période.

Tableau 34. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
Hôtel-Dieu de Roberval	147	179
Complexe hospitalier de la Sagamie	771	992
Centre Maria-Chapdelaine	42	119
Centre Le Jeannois	149	304
Centre Cléophas-Claveau	0	66
Carrefour de santé de Jonquière	95	206
Total	1 204	1 866

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Le tableau 35 présente le volume d'activité chirurgicale des différents centres selon les principaux sièges tumoraux. On remarque que des chirurgies pour le cancer du sein et le cancer digestif bas sont effectuées dans tous les centres hospitaliers, à l'exception du Centre Cléophas-Claveau de La Baie. Plusieurs établissements s'approchent de la norme établie par le PQLC pour une équipe locale en cancer du sein,

soit un minimum de 30 nouveaux cas chaque année. Pour le cancer pulmonaire, l'activité chirurgicale se concentre au Complexe hospitalier de la Sagamie. Enfin, le cancer urologique est traité chirurgicalement dans trois des six établissements.

Tableau 35. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
Hôtel-Dieu de Roberval	21	0	27	44
Complexe hospitalier de la Sagamie	83	116	114	188
Centre Maria-Chapdelaine	13	0	25	0
Centre Le Jeannois	30	5	41	32
Centre Cléophas-Claveau	0	0	0	0
Carrefour de santé de Jonquière	42	0	37	0
Total	189	121	244	264

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

En ce qui concerne les chirurgies touchant des sièges moins fréquents, on arrive à répondre à une grande part des besoins dans la région. En 2001-2002, les médecins du Complexe hospitalier de la Sagamie ont assuré 49 % des chirurgies pour le cancer de la tête et du cou, tandis que ceux de l'Hôtel-Dieu de Roberval en ont pratiqué 23 %. Quant au cancer gynécologique, près de 61 % des chirurgies ont eu lieu au Complexe hospitalier de la Sagamie et les spécialistes de trois autres centres en ont effectué 34 % au total. Le centre hospitalier régional a également assuré 79 % des chirurgies des résidents atteints d'un cancer endocrinien et la proportion est de 54 % pour le cancer neurologique.

La chimiothérapie

Tous les centres donnent des services de chimiothérapie, à l'exception du Centre Cléophas-Claveau de La Baie et du Carrefour de santé de Jonquière.

Le Centre Maria-Chapdelaine de Dolbeau-Mistassini, le Centre Le Jeannois d'Alma et l'Hôtel-Dieu de Roberval reçoivent du soutien de la part des hémato-oncologues du Complexe hospitalier de la Sagamie. En pédiatrie, la chimiothérapie est entreprise dans les centres suprarégionaux, puis les protocoles de traitement sont suivis par les pédiatres de la sous-région du Lac-Saint-Jean et les hémato-oncologues de la sous-région du Saguenay.

Les services d'un pharmacien sont assurés dans chaque établissement pour l'enseignement au patient et la surveillance des effets indésirables des médicaments. On souligne le rôle crucial des pharmaciens communautaires pour informer les personnes atteintes, mais on déplore leur méconnaissance des protocoles. Il n'y a pas de temps d'attente pour recevoir de la chimiothérapie, mais le peu de médecins en place pourrait éventuellement compromettre le service.

La greffe de cellules souches

Les patients ayant besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques sont orientés vers l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à Québec ou l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont à Montréal.

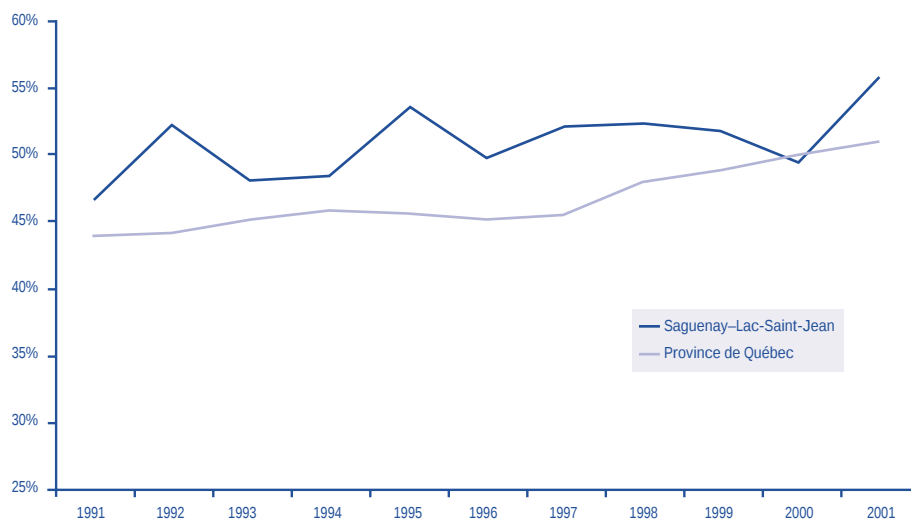
La radiothérapie

Le département de radio-oncologie du Complexe hospitalier de la Sagamie répond aux besoins des patients venant en majorité de la région, mais aussi de la Côte-Nord et du Nord-du-Québec. En 2001, ce

centre a traité 96 % des 711 patients³ résidant dans la région ; ce ne sont que 2 % d'entre eux qui ont été adressés à l'Hôtel-Dieu de Québec et 2 %, vers les autres centres de radio-oncologie de la province. Ce même département a traité 11 des 20 patients de la région du Nord-du-Québec et 13 % des 198 patients de la Côte-Nord. Au total, ce centre a traité 729 personnes.

L'indicateur relatif à l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : il est passé de 47 % à 55 % de 1991 à 2001, dépassant même le taux provincial qui est de 51 % (voir la figure 25).

Figure 25. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région du Saguenay-Lac-Saint-Jean



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Le département de radio-oncologie du Complexe hospitalier de la Sagamie compte, en 2002, sur les services professionnels de trois médecins radio-oncologues, d'un physicien et de quinze technologues en radio-oncologie. Pour répondre à la demande croissante, le *Plan d'action 2000-2008* en radio-oncologie prévoit l'ajout d'un troisième accélérateur linéaire.

Les services de soutien

En matière de soutien, presque tous les hôpitaux donnent des services de physiothérapie et d'ergothérapie. Le Carrefour de santé de Jonquière offre un suivi systématique en physiothérapie à toutes les femmes opérées pour un cancer du sein. Le Centre Maria-Chapdelaine, le Centre Le Jeannois et le Complexe hospitalier de la Sagamie offrent la stomathérapie, ce dernier proposant aussi des services d'audiologie, d'orthophonie et de nutrition. La prévention et le traitement du lymphœdème ne sont cependant pas intégrés à la pratique, pas plus que les soins dentaires. Ceux-ci constituent, avec le lymphœdème, des problèmes considérés en priorité.

Le soutien psychosocial est assuré sur prescription médicale dans la majorité des établissements hospitaliers et sur demande des patients dans les CLSC. Au Complexe hospitalier de la Sagamie, ces services sont offerts systématiquement à toutes les femmes traitées pour un cancer gynécologique. Pour les autres types de cancer, il faut une prescription médicale. Une évaluation systématique des besoins personnels et familiaux est faite pour toutes les personnes traitées à la clinique

d'hémo-oncologie ou au département de radio-oncologie.

Dans le cadre du PQDCS, des professionnels sont désignés dans les CDD publics pour répondre aux besoins psychosociaux des femmes qui attendent un diagnostic.

La population de la région peut également compter sur plusieurs organismes sans but lucratif régionaux et nationaux voués à la lutte contre le cancer, notamment Palli-Aide, Sentier Nouveau, SoliCan, Leucan, Défi Cancer et la Société canadienne du cancer. Ces organismes offrent soutien, transport et accompagnement aux personnes atteintes. De plus, Saguenay compte une hôtellerie de vingt lits. Néanmoins, dans l'état de situation régional, on déplore les difficultés financières des personnes plus démunies qui ont besoin d'un moyen de transport pour se rendre à un établissement situé dans la région ou à l'extérieur. On y souligne aussi que les intervenants du réseau orientent peu de patients vers ces organisations communautaires ou bénévoles. Par ailleurs, les CLSC proposent divers services de soutien qui semblent eux aussi méconnus, tant des patients que du réseau hospitalier.

Les effectifs médicaux

La région connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste de la main-d'œuvre médicale. Le tableau 36 présente le nombre de médecins pour 100 000 habitants par rapport à l'ensemble du Québec : on remarque que, pour les omnipraticiens comme pour les spécialistes, la

région se situe sous la moyenne provinciale en 2002.

Plus de la moitié des spécialistes sont rattachés au Complexe hospitalier de la Sagamie. Le tableau 37 illustre les effectifs dans certaines spécialités au 1^{er} février

2003 : des postes sont à combler dans presque toutes les spécialités liées à l'oncologie, surtout en médecine interne.

Le tableau 38 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux à la consommation attendue, évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode, à la page 86). On remarque que la pénurie observée en médecine générale se traduit par une consommation réelle moindre que celle qui était prévue. En outre, pour l'ensemble des spécialités, et surtout en médecine interne, en hématologie et en oncologie, l'écart est marqué entre les deux types de valeurs. Ceci pourrait révéler des problèmes d'accès aux services médicaux spécialisés au

Tableau 36. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour le Saguenay–Lac-Saint-Jean	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	89	94
Spécialistes	66	94
Total	155	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Saguenay–Lac-Saint-Jean comparativement à l'ensemble du Québec.

L'intégration des services

Le Complexe hospitalier de la Sagamie dispose de quatre équipes : une équipe en oto-rhino-

laryngologie (oto-rhino-laryngologiste et radio-oncologue), une équipe en pneumologie (pneumologue, hémato-oncologue, chirurgien et radio-oncologue), une équipe en gynécologie (gynécologue, hémato-oncologue, pathologiste, radio-oncologue, infirmière en gynécologie et psychologue) et une équipe en chirurgie pour les cas com-

plexes (chirurgien, hémato-oncologue, pathologiste, radio-oncologue et coordonnatrice à la recherche clinique). Toutefois, à l'échelle locale, aucune équipe interdisciplinaire n'a encore été formée.

Au Complexe hospitalier de la Sagamie, une intervenante pivot se consacre aux patients atteints d'un cancer.

Dans quelques hôpitaux, on fait appel aux services d'une infirmière de liaison. Mais la coordination des services en continuité est difficile en l'absence

Tableau 37. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	16	1
Pathologie	4	1
Chirurgie générale	17	0
Médecine interne	10	3
Hémato-oncologie	3	0
Radiothérapie ¹	3	0

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS. Le nombre de postes disponibles ne tient pas compte du projet d'agrandissement.

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

d'un véritable rôle pivot et de liens formels entre les établissements, que ce soit entre les hôpitaux locaux et le centre régional ou entre les hôpitaux et les CLSC. Dans l'état de situation régional, on déplore aussi l'absence d'un mécanisme de coordination des services de soutien. Toutefois, avec son programme pour les patients en oncologie, le Complexe hospitalier de la Sagamie devrait répondre en partie à ces

préoccupations. Au Centre Cléophas-Claveau, on envisage également de transformer le rôle de l'infirmière de liaison en véritable rôle pivot. Pour sa part, le Carrefour de santé de Jonquière accorde la priorité aux patients qui viennent en consultation externe. Des ententes de service sont bien établies entre le centre hospitalier et le CLSC pour les suivis post-chirurgicaux. Il reste à instituer des ententes de service avec les établissements de l'extérieur de la région.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La région du Saguenay–Lac-Saint-Jean compte une vingtaine de lits de soins palliatifs. La majorité de ces lits, dix-sept pour être précis, sont répartis dans quatre résidences spécialisées. On compte aussi deux lits de soins de longue durée réservés

Tableau 38. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	19,5	19,0
Pathologie	7,0	6,2
Chirurgie générale	17,8	19,1
Médecine interne	14,1	7,6
Hématologie	2,5	0,2
Oncologie médicale	4,5	2,8
Radiothérapie	2,2	2,4
Total des spécialités	279,0	222,6
Médecine générale	271,3	265,4

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

aux soins de fin de vie à Jonquière et à La Baie, auxquels s'ajoute un lit de soins de courte durée à ce dernier endroit. L'état de situation fait ressortir qu'à proximité de chaque centre hospitalier se trouve une résidence spécialisée en soins palliatifs. On y précise que des programmes existent dans deux territoires, soit Domaine-du-Roy et La Baie, et que la coordination des services y est efficace. Pour ce qui est

du suivi du deuil, ce sont les maisons funéraires qui s'en chargent. On y souligne que les intervenants qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs sont très motivés. Enfin, on y mentionne l'acquisition d'une très bonne expertise par les médecins et les pharmaciens qui travaillent à la Maison Notre-Dame-du-Saguenay, ainsi qu'une amélioration marquée du soulagement de la douleur au cours des dernières années.

Au Saguenay, Palli-Aide offre le soutien psychosocial aux personnes en fin de vie ainsi qu'à leurs proches, à domicile comme à l'hôpital. Cet organisme forme aussi les intervenants de la région à l'approche aux mourants.

Cependant, la plupart des territoires connaissent des problèmes de coordination entre les intervenants et les lieux de prestation des soins. Peu

d'ententes sont formalisées entre les établissements du réseau et les organismes communautaires. L'information sur les services est déficiente et, quand elle existe, elle est souvent transmise trop tard. On relève aussi l'absence d'intervenants psychosociaux, de même que le manque de communication entre les intervenants. Les organismes communautaires semblent sous-utilisés ou on a recours trop tard à leurs services. Il existe très peu de services de répit et de dépannage, notamment pour les patients qui sortent de l'hôpital.

La région se démarque cependant avec ses quatre résidences spécialisées en soins palliatifs, qui disposent d'équipes interdisciplinaires, plus ou moins complètes, et qui ont accueilli près de 200 personnes en 2000-2001.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services concernant la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

L'état de situation ne présente aucune information au sujet de la surveillance.

La formation

Tous les médecins de la région sont invités à des conférences en oncologie, organisées par le Complexe hospitalier de la Sagamie tous les deux mois, et les divers professionnels de la santé de ce centre participent à des congrès et à des formations nationales ou internationales. Toutefois, la difficulté de libérer les professionnels de leurs activités et les budgets restreints limitent les possibilités de formation. Dans presque tous les territoires de CLSC, on donne la formation en soins palliatifs ; elle s'adresse d'abord aux infirmières, qu'elles travaillent dans des centres hospitaliers, des CHSLD ou des CLSC. Au moins deux organismes donnent aussi des activités de formation continue, dont Palli-Aide, qui tient un colloque régional annuel.

Toutefois, dans l'ensemble, on déplore le peu d'activités de formation pour les intervenants, notamment dans l'administration de la chimiothérapie, et la diffusion limitée de l'information sur la formation donnée dans la région. Enfin, le faible degré de transfert des connaissances entre experts de la région semble aussi être une préoccupation.

La recherche

Pour les activités de recherche, on recense treize projets en cours. Il s'agit surtout d'essais cliniques menés par des hémato-oncologues, le Complexe hospitalier de la Sagamie étant accrédité pour la recherche à l'échelle nationale et internationale. Mais, en général, on déplore la faible diffusion des résultats de ces recherches.

La gestion de la qualité

Le Complexe hospitalier de la Sagamie n'a pas formé de comité d'assurance de la qualité en oncologie. Par contre, les disciplines de la gynécologie, de la pneumologie, de l'oto-rhino-laryngologie et de la chirurgie ont des comités d'oncologie regroupant plusieurs spécialistes. Par ailleurs, comme ce centre hospitalier est accrédité pour la recherche sur la scène nationale et internationale, on doit s'assurer d'y appliquer des mesures élevées de contrôle de la qualité. On trouve enfin dans ce centre un comité d'éthique à la recherche.

Parmi les établissements ayant un mandat local, le Carrefour de santé de Jonquière et le Centre Le Jeannois ont chacun leur comité d'assurance de la qualité et, au CHSLD de Chicoutimi, un comité sur la qualité est formé d'un médecin, d'infirmières et d'autres professionnels. Cependant, ces trois comités ne s'occupent pas uniquement du cancer.

L'évaluation

L'état de situation ne donne aucune information se rapportant à l'évaluation.

En avril 2002, dans le cadre du *Programme québécois de lutte contre le cancer*, un comité régional de lutte contre le cancer a été mis en place au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ce comité regroupe des intervenants des milieux hospitaliers, des CLSC et de la région régionale ainsi que des représentants des organismes communautaires, des personnes atteintes et de la population.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE QUÉBEC**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE QUÉBEC

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

La population recensée en 2001 dans la région de Québec est de 638 910 personnes, ce qui correspond à une faible croissance – de moins de 1 % – depuis le recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). La proportion des personnes de 65 ans et plus atteint 14 % en 2001 ; elle est légèrement plus élevée que celle de l'ensemble du Québec, qui est de 13 %.

Cette région connaît une situation socio-économique plus enviable que l'ensemble du Québec (Pageau et autres, 2001). Le revenu par habitant est plus élevé, elle se situe au deuxième rang pour le pourcentage de diplômés universitaires, alors que la proportion de prestataires d'assistance-emploi et le taux de chômage sont plus faibles.

Selon une enquête de santé menée en 2000-2001, la population de cette région présente un portrait un peu plus favorable que l'ensemble du Québec en ce qui concerne les principaux facteurs de risque relatifs au cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool, sédentarité (Statistique Canada, 2003). De fait, 24 % des personnes de la région présentent trois facteurs de risque ou plus, par rapport à 25 % au Québec. Les fumeurs et les non-fumeurs exposés à la fumée secondaire sont

proportionnellement moins nombreux dans la région que dans l'ensemble du Québec. Par ailleurs, la proportion des résidents de la région qui disent être en bonne santé est plus élevée que la moyenne provinciale.

L'espérance de vie à la naissance pour les hommes (74,7 ans) est comparable à celle du Québec (74,6 ans) tandis que, pour les femmes, elle est plus élevée, avec 81,4 ans par rapport à 81,1 ans (Pageau et autres, 2001).

On a dénombré en moyenne annuellement 2 782 nouveaux cas de cancer entre 1994 et 1998. Avec un taux ajusté d'incidence de 413 pour 100 000 personnes, la région figure parmi les plus avantagées¹. Elle l'est également en ce qui concerne le cancer de la prostate puisque le taux d'incidence est de 82 pour 100 000 hommes dans la région alors qu'il est de 99 pour 100 000 dans l'ensemble du Québec.

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 1 496 en 1997-1999. Le taux ajusté de mortalité chez les hommes est de 286 pour 100 000 et de 170 pour 100 000 chez les femmes, ce qui se compare à la moyenne provinciale de 280 pour 100 000 hommes et de 169 pour 100 000 femmes. En ce qui concerne les quatre sièges de cancer les plus fréquents – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, la situation se compare à l'ensemble du Québec. Toutefois, la région fait partie de celles où le taux de mortalité par cancer du sein est un peu plus élevé et le taux de mortalité par cancer de la prostate, l'un des plus faibles.

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

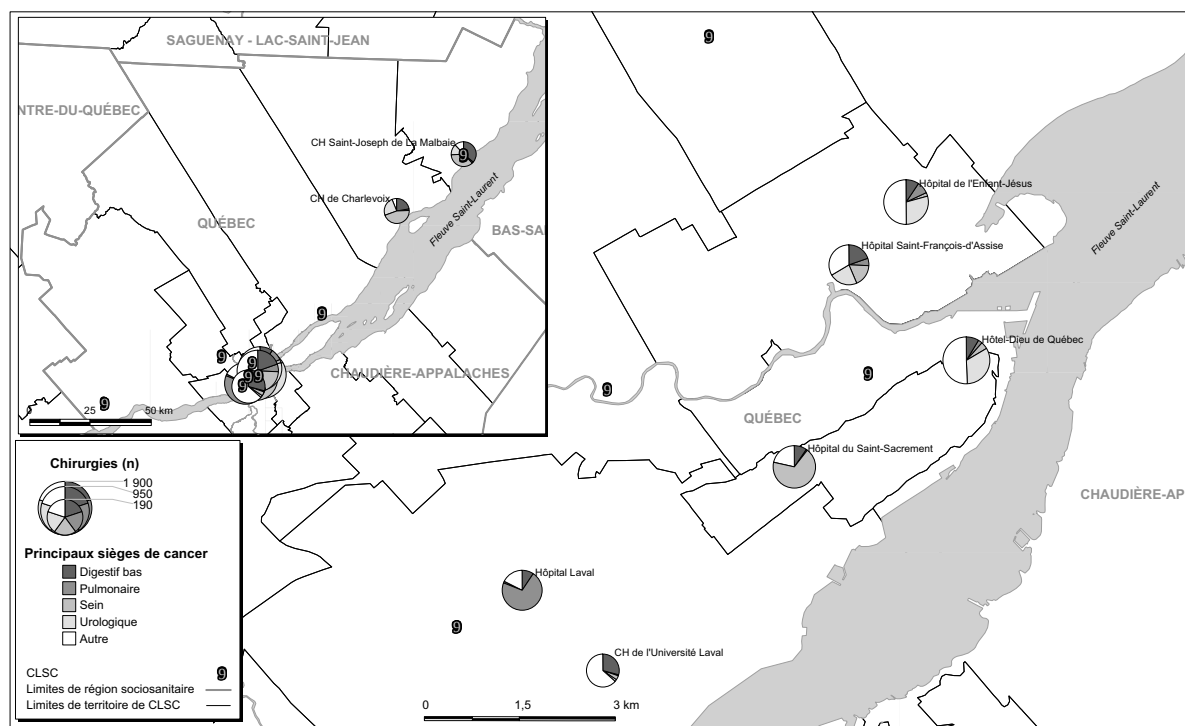
La région compte cinq centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, ou CHSGS (voir la figure 26). Trois d'entre eux, à vocation universitaire, comptent en tout six installations et sont situés en milieu urbain, tandis que deux autres sont situés en milieu rural, dans Charlevoix. Tous ces centres offrent des services en oncologie. Sept des huit centres locaux de services communautaires (CLSC) cumulent les missions de CLSC et de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'un de ces établissements possède en outre une mission universitaire. Enfin, deux CHSLD et des centres privés ainsi qu'une résidence spécialisée en soins palliatifs à vocation universitaire offrent des services aux personnes atteintes du cancer.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Dans la région, on a mis en œuvre un plan d'action de lutte contre le tabagisme. En ce qui concerne la prévention en milieu scolaire, des activités éducatives ont eu lieu dans les 175 écoles primaires et dans 51 écoles secondaires en 2001-2002 (voir le tableau 39). Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, au primaire, trois écoles ont offert le programme *La gang*

Figure 26. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Québec



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

allumée pour une vie sans fumée, cinq ont présenté le spectacle *In Vivo* et le projet pilote de prévention auprès des jeunes de sixième année, *Mission TNT.06*, a été proposé dans douze écoles. Au secondaire, le programme *Au diable la cigarette* a été offert partout, *La gang allumée pour une vie sans fumée* l'a été dans quinze écoles et le spectacle *In Vivo* a été présenté dans quatorze écoles.

Des services de cessation de la consommation de tabac, individuels ou de groupe, sont offerts dans tous les CLSC, en milieu de travail et dans un centre hospitalier (voir le tableau 40). Les activités de formation des intervenants témoignent d'une activité assez soutenue. Par le *Programme régional intégré de prévention des maladies chroniques*, les médecins en cabinet et les professionnels de la

santé travaillant dans les services courants des CLSC sont amenés à proposer à leurs patients un counseling bref sur les habitudes de vie, notamment le tabagisme. La promotion des services de cessation est bien organisée : des activités d'information sont destinées à la population et on a publié un répertoire des ressources régionales en matière d'aide à l'abandon du tabac.

En ce qui concerne les activités de connaissance et de surveillance, les données régionales de l'*Enquête sociale et de santé*, 1998 menée par l'Institut de la statistique du Québec font l'objet d'analyses pour établir dans quelle mesure les conditions socioéconomiques qui prévalent dans la région peuvent constituer un facteur de risque pour certains comportements, notamment la consommation de tabac. Dans la région, on participe égale-

Tableau 39. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Québec, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	175/175	100 %
Écoles secondaires	51/51	100 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 40. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Québec, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>J'arrête</i>	CLSC de la région	8/8	Fumeurs en général
Clinique d'aide aux fumeurs	Hôpital Laval	8/8	Fumeurs en général
Programme <i>Cesser de fumer</i>	Privé	8/8	Fumeurs en général
Programme pour les femmes	YMCA	8/8	Femmes, femmes enceintes
Counseling individuel			
Clinique d'aide aux fumeurs	Hôpital Laval	8/8	Fumeurs en général
Clinique d'intervention tabagique	UMF Enfant-Jésus	1/8	Fumeurs en général
Programme <i>Cesser de fumer</i>	Privé	8/8	Fumeurs en général
Programme pour les femmes	YWCA	8/8	Femmes, femmes enceintes fumeuses
Programme d'intervention du tabagisme	Privé	8/8	Fumeurs en général

Source : MSSS (2004b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

ment à l'évaluation du projet pilote *Mission TNT.06*. Une formation sur l'intervention relative à la cessation de la consommation de tabac est offerte aux professionnels de la santé et aux professionnels en milieu scolaire.

L'alimentation

Dans la région de Québec, on mène des actions pour chacun des facteurs de risque liés aux habitudes de vie, dont l'alimentation et l'obésité. À titre d'exemple, le projet pilote *Belle et bien dans sa peau* permet de promouvoir une saine image corporelle auprès des jeunes de niveau secondaire. On met aussi en œuvre une politique alimentaire en milieu scolaire.

L'intervention auprès de la population adulte passe essentiellement par le *Programme intégré de prévention des maladies chroniques*. Un des volets de ce programme porte sur l'éducation à la santé ; il comprend cours de cuisine, visites à l'épicerie, sensibilisation des restaurants aux menus santé et diffusion de matériel d'éducation populaire sur l'alimentation. Un autre volet concerne la promotion de l'activité physique ; il y est notamment question d'amener les professionnels de la santé à faire un counseling concernant la pratique d'activité physique auprès des adultes et de modifier les environnements pour en stimuler la pratique.

Dans l'état de situation, on mentionne qu'il est nécessaire de mieux connaître les facteurs alimentaires directement liés à divers types de cancer pour pouvoir organiser des activités de prévention plus efficaces.

L'environnement

En ce qui concerne les facteurs de risque liés à l'environnement, la Direction de santé publique joue des rôles de sensibilisation de la population, de surveillance et d'intervention en cas de risques pour la santé.

Ainsi, un programme d'intervention sur l'amiante a touché les milieux de travail. Une étude a été menée dans les écoles pour évaluer la présence de fibres d'amiante dans l'air ; elle a permis de connaître les sources de ces fibres et de déterminer les correctifs à apporter. D'autres activités ont porté sur l'exposition aux rayons ultraviolets, dont la publication d'un guide d'information pour les nouveaux parents, la production d'une étude sur le rayonnement ultraviolet, les écrans solaires et l'absorption de la vitamine D chez les enfants de trois à six ans ainsi que la diffusion par Internet d'un dépliant sur le bronzage.

Les professionnels du réseau de la santé collaborent aussi avec certains organismes communautaires, notamment pour sensibiliser les jeunes fréquentant les terrains de jeux aux dangers de l'exposition aux rayons ultraviolets, par le programme *Escouade au soleil*.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

La région de Québec est l'une des premières où le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre, le 13 mai 1998. Pour une population cible d'environ 79 000 femmes

de 50 à 69 ans², la région compte six centres de dépistage désignés (CDD), dont deux sont des centres hospitaliers – l'un situé sur deux sites – et quatre sont des cliniques privées de radiologie (voir le tableau 41). Elle ne compte toutefois qu'un seul centre de référence pour investigation désigné (CRID).

Au 31 mars 2002, cinq CDD sur sept respectaient le délai de moins de 30 jours recommandé par le PQDCS pour le dépistage, mais le CRID dépassait de quelques jours la norme fixée, qui est moins de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation.

Le taux de participation au PQDCS est de 51 % pour la région en 2000-2001, alors que la moyenne provinciale s'établit à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en 1999 et 2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic –, est de 67 %, la moyenne provinciale étant de 63 %. On entend accentuer les efforts pour

augmenter le taux de participation, notamment auprès des femmes défavorisées et des femmes plus âgées. De 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois s'élève à 81 % après la mammographie initiale, tandis que les taux de référence pour investigation sont de 11 % après le premier examen et de 6 % après les suivants.

Dans l'ensemble, le programme est rodé et fonctionne bien. Sur le plan de l'assurance de la qualité, un comité régional est en place depuis 2003. Par ailleurs, on a transmis aux radiologistes les résultats de leur pratique.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'activité relative à l'investigation et au traitement est substantielle dans la région. Les hôpitaux ont enregistré 13 % de l'ensemble des hospitalisations qui ont eu lieu au Québec en 2001-2002, ce qui correspond à un total de 6 115.

Tableau 41. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID)

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Charlesbourg	Clinique radiologique de la Capitale ¹	✓	
Québec	Clinique radiologique Audet inc. ¹	✓	
Québec	Clinique de radiologie Saint-Pascal ¹	✓	
Sainte-Foy	Clinique radiologique Saint-Louis ¹	✓	
Saint-Raymond	Centre de santé de Portneuf	✓	
	Centre de dépistage de Charlevoix	✓	
La Malbaie	– CH Saint-Joseph de La Malbaie	✓	
Baie Saint-Paul	– CH de Charlevoix	✓	
Québec	Hôpital du Saint-Sacrement		✓

1. Clinique de radiologie privée.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 31 mars 2001.

L'investigation

En général, il semble difficile d'accéder rapidement au plateau technique spécialisé en raison de l'absence de corridors préétablis dans la phase diagnostique. Certaines équipes, comme l'équipe *cancer du sein* à l'Hôpital du Saint-Sacrement et l'équipe *cancer du poumon* à l'Hôpital Laval, ont établi des ententes avec les différents services afin de diminuer le temps d'attente. Pour le cancer de la prostate, grâce à la collaboration de la région régionale et du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), le temps d'attente pour une échographie a été réduit de six mois à six semaines en 2001-2002.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents

effectuées dans la région, est très élevé : il est de 99 % en 2001-2002, tout comme en 1994-1995 (voir le tableau 42). Le taux d'attraction de 30 % indique que près du tiers des hospitalisations sont effectuées pour des personnes venant de l'extérieur de la région, ce qui va de pair avec la vocation universitaire de plusieurs centres.

Le taux d'attraction varie beaucoup selon les hôpitaux, certains n'admettant que des patients qui vivent à proximité, d'autres acceptant les patients qui leur sont adressés par des médecins d'autres régions (voir le tableau 43). Ainsi, de 40 % à 46 % des hospitalisations pour cancer à l'Hôtel-Dieu de Québec, au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'Hôpital Laval sont attribuables à des patients venant de l'extérieur de la région. Les 5 000 chirurgies pratiquées chaque année se répartissent dans les huit installations, l'Hôtel-Dieu de Québec ayant les plus gros volumes, suivi de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et de l'Hôpital du Saint-Sacrement.

Tableau 42. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Québec

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	4 424	99	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	562	99	687	19
Cancer pulmonaire	778	100	1 181	35
Cancer du sein	617	99	778	21
Cancer urologique	686	99	864	21
Ensemble des sièges	4 339	99	6 115	30

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 43. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de Québec et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers		Hospitalisations pour l'ensemble des cancers	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Hospitalisations (n)	Taux d'attraction (%)
CH Saint-Joseph de La Malbaie	50	4	84	2
Hôpital de l'Enfant-Jésus	924	19	1 257	19
CH de Charlevoix	49	2	71	1
Hôpital Laval	580	50	1 007	46
Hôpital du Saint-Sacrement	819	24	910	19
Hôtel-Dieu de Québec	1 817	43	1 911	40
CH de l'Université Laval	178	40	314	40
Hôpital Saint-François-d'Assise	537	9	561	10
Total	4 954	32	6 115	30

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Le tableau 44 indique la répartition des chirurgies selon le siège tumoral. Pour le cancer du sein, l'équipe de l'Hôpital du Saint-Sacrement a pratiqué 555 chirurgies en 2001-2002, soit le volume le plus élevé de tous les hôpitaux du Québec. De leur côté, les chirurgiens de l'Hôpital Saint-François-d'Assise et de l'Hôtel-Dieu de Québec en ont effectué 96 et 89 respectivement. Plus du quart des femmes opérées à l'Hôpital du Saint-Sacrement et à l'Hôtel-Dieu de Québec viennent de l'extérieur, mais cette proportion n'est que de 7 % à l'Hôpital Saint-François-d'Assise. En 2001-2002, cinq hôpitaux de la région ont effectué moins de 30 chirurgies pour ce type de cancer.

Pour le cancer pulmonaire, on constate que l'activité chirurgicale est concentrée à l'Hôpital Laval et que les patients viennent de l'extérieur de la région de Québec, notamment de la Chaudière-Appalaches, dans une proportion de 58 %. À l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, à l'Hôtel-Dieu de

Québec et à l'Hôpital Saint-François-d'Assise, on opère surtout des personnes vivant à proximité. Pour le cancer digestif bas, les chirurgies ont lieu dans l'ensemble des centres hospitaliers ; cependant, les volumes d'activité restent faibles au Centre hospitalier de Charlevoix et au Centre hospitalier Saint-Joseph de La Malbaie, compte tenu du bassin de population. Pour le cancer urologique, l'activité est concentrée à l'Hôtel-Dieu de Québec, à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et à l'Hôpital Saint-François-d'Assise. Seul l'Hôtel-Dieu de Québec présente un taux d'attraction élevé pour ce siège.

Il existe aussi des équipes spécialisées pour le traitement de cancers moins fréquents. Ainsi, les cancers de la tête et du cou sont traités à l'Hôtel-Dieu de Québec et à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (142 et 91 chirurgies respectivement en 2001-2002). Pour les cancers gynécologiques et le mélanome, ce sont des équipes de l'Hôtel-Dieu de Québec qui se chargent de la plupart des chirurgies. Enfin,

Tableau 44. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de Québec et taux d'attraction pour les chirurgies selon les principaux sièges, 2001-2002

Établissement	Cancer digestif bas		Cancer pulmonaire		Cancer du sein		Cancer urologique	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)
CH Saint-Joseph de La Malbaie	18	6	1	0	18	6	7	0
Hôpital de l'Enfant-Jésus	88	2	80	0	24	13	268	9
CH de Charlevoix	11	0	1	0	22	0	12	8
Hôpital Laval	55	24	415	58	7	14	1	0
Hôpital du Saint-Sacrement	79	5	8	0	555	27	1	0
Hôtel-Dieu de Québec	159	33	53	15	89	25	595	37
CH de l'Université Laval	52	40	2	50	7	29	4	0
Hôpital Saint-François-d'Assise	106	16	32	3	96	7	122	4
Total	568	20	592	42	818	23	1 010	25

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

l'équipe pédiatrique du Centre hospitalier de l'Université Laval est en mesure d'offrir l'ensemble des traitements aux patients de moins de 18 ans, à l'exception de la greffe de moelle osseuse, de la chirurgie neurologique et de la chirurgie orthopédique. Pour ces trois types d'intervention, les enfants et les adolescents sont adressés, selon les ententes de service, aux spécialistes de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus ou à ceux de l'Hôtel-Dieu de Québec (voir le chapitre 3).

La chimiothérapie

Les traitements de chimiothérapie sont offerts dans tous les centres hospitaliers. Dans Charlevoix, les deux centres hospitaliers donnent les traitements à partir des protocoles établis ou sur recommandation des médecins pratiquant dans les centres universitaires.

La greffe de cellules souches

Deux équipes, l'une à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et l'autre à l'Hôtel-Dieu de Québec, procèdent aux greffes de cellules souches hématopoïétiques.

La radiothérapie

Le département de radio-oncologie du Centre hospitalier universitaire de Québec situé à l'Hôtel-Dieu de Québec répond aux besoins des personnes venant surtout des régions de Québec et de la Chaudière-Appalaches.

Des 1 788 patients³ de la région, 96 % ont reçu leur traitement de radiothérapie dans ce centre en 2001 ; 3 % seulement des personnes ont été dirigées vers le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

1 %, vers les autres centres de radio-oncologie du Québec. L'Hôtel-Dieu de Québec traite aussi des personnes venant de l'extérieur ; ainsi, il a accueilli 92 % des patients de la Chaudière-Appalaches, 49 % de ceux de la Côte-Nord, 30 % de ceux de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et 28 % de ceux du Bas-Saint-Laurent.

D'après la figure 27, l'indicateur relatif à l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : il est passé de 44 % en 1991 à 55 % en 2001 et il est supérieur au taux provincial les deux dernières années de cette période.

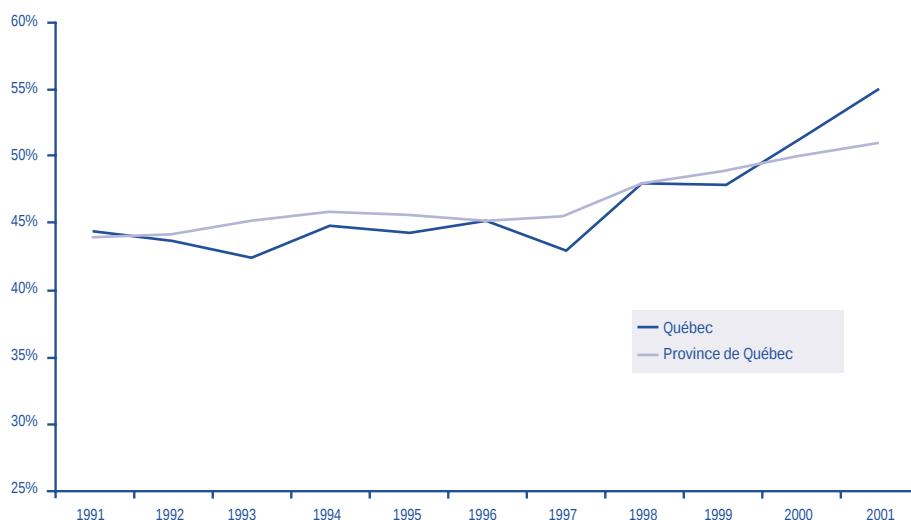
En 2002, le département de radio-oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec comptait sur les services de 9 médecins radio-oncologues, de 9 physiciens

et de 60 technologues en radio-oncologie. Pour répondre à la demande croissante de services, le *Plan d'action 2000-2008* en radio-oncologie prévoit l'ajout de deux accélérateurs linéaires.

Les services de soutien

En ce qui a trait au soutien physique, les services de physiothérapie, d'ergothérapie et de nutrition sont donnés sur demande et de façon ponctuelle aux personnes hospitalisées. Un stomothérapeute offre ses services dans les trois installations du CHUQ (Hôtel-Dieu de Québec, Hôpital Saint-François-d'Assise et Centre hospitalier de l'Université Laval), auquel spécialiste s'ajoutent deux dentistes et deux orthophonistes à l'Hôtel-Dieu de Québec. Pour le soutien psychologique et

Figure 27. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Québec



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

social, cet hôpital a mis en place une équipe d'oncologie psychosociale, comprenant un psychiatre spécialisé. De leur côté, l'Hôpital du Saint-Sacrement et l'Hôpital Laval ont ajouté un travailleur social à leurs équipes en cancer du sein et en cancer du poumon.

Dans les autres établissements, l'intervention psychosociale est disponible sur demande et de façon ponctuelle.

Les personnes atteintes du cancer qui ne sont pas hospitalisées ont accès aux soins courants et aux services de maintien à domicile du CLSC. De plus, quatre organismes sans but lucratif (OSBL) offrent des services de soutien spéciaux aux enfants ou encore aux personnes ayant subi une laryngectomie, une stomie ou une greffe de moelle osseuse. Dix autres OSBL offrent accompagnement et soutien psychologique, transport ou aide pour l'achat de prothèses et de fournitures aux personnes touchées par le cancer. Les services de soutien constituent toutefois le parent pauvre des services en oncologie.

Les effectifs médicaux

Le nombre de médecins pour 100 000 habitants, tant pour les omnipraticiens que pour les spécialistes, se situe nettement au-dessus de la moyenne

provinciale (voir le tableau 45). Comme une partie des services offerts par les médecins s'adresse à des personnes venant de l'extérieur de la région, il faut donc tenir compte de cette vocation suprarégionale dans l'interprétation des données.

Tableau 45. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de Québec et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la région de Québec	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	116	94
Spécialistes	140	94
Total	256	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 46 illustre les effectifs dans certaines spécialités au 1^{er} février 2003 : quelques postes sont

Tableau 46. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de Québec

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	61	0
Pathologie	29	1
Chirurgie générale	49	1
Médecine interne	33	0
Hémo-oncologie	25	2
Radiothérapie ¹	9	ND

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS.

ND Non disponible

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

à combler dans trois disciplines liées à l'oncologie, soit en chirurgie générale, en pathologie et en hémo-oncologie. Dans l'état de situation, on souligne les difficultés liées aux plans d'effectifs médicaux spécialisés, lesquels plans ne prévoient pas de postes pour les spécialistes ayant acquis une expertise particulière, par exemple en orthopédie

pédiatrique oncologique. Parallèlement, il faut tenir compte de la nécessité, pour un centre hospitalier qui souhaite être reconnu comme milieu de forma-

tion médicale post-graduée, de respecter certains critères, par exemple d'avoir à son emploi un nombre suffisant de spécialistes dans le domaine concerné.

Le tableau 47 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux à la consommation attendue, qui tient compte des caractéristiques

de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). On note qu'à l'exception de la chirurgie générale et de l'oncologie, la consommation réelle des services dépasse aussi la prévision. Ainsi, même s'il existe une grande activité suprarégionale dans la région, les services

médicaux, notamment les services spécialisés, demeurent accessibles pour les résidents, par rapport à ce que l'on constate dans l'ensemble du Québec.

L'intégration des services

Certaines équipes interdisciplinaires se sont constituées selon différents sièges de cancer et leurs activités sont concentrées dans quelques centres.

Toutefois, sauf en ce qui concerne certains cancers – cancer de la tête et du cou, cancer oculaire, cancer neurologique, mélanome, cancer du système musculosquelettique et cancer gynécologique – et les cancers pédiatriques, qui sont traités dans des centres particuliers, l'activité hospitalière se déroule dans les divers établissements.

D'intéressantes initiatives sont à signaler. Par exemple, à l'Hôpital du Saint-Sacrement, sur le territoire de Charlevoix, à l'Hôtel-Dieu de Québec et à l'Hôpital Laval, un ou des intervenants pivots améliorent la coordination des soins. À l'Hôpital du Saint-Sacrement, des mécanismes facilitant l'accès aux tests diagnostiques et aux ressources spécialisées permettent de réduire le temps d'attente avant l'investigation pour les

femmes chez qui on soupçonne un cancer du sein ; il en est de même à l'Hôpital Laval à l'égard du cancer du poumon.

Malgré tout, la prise en charge par plusieurs spécialistes en même temps, trop souvent sans communication avec le médecin de famille et sans ententes formelles entre les centres hospitaliers et les CLSC, ne facilite pas le suivi de la personne atteinte du cancer.

Tableau 47. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Québec, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	44,5	44,6
Pathologie	15,9	18,8
Chirurgie générale	40,5	36,1
Médecine interne	33,3	34,5
Hématologie	5,8	7,7
Oncologie médicale	10,3	9,1
Radiothérapie	5,1	5,5
Total des spécialités	627,7	731,3
Médecine générale	612,9	635,1

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les services de soins palliatifs sont relativement nombreux et bien organisés dans la région de Québec. Toutefois, bien que des équipes soient constituées dans la grande majorité des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, les ressources mises à leur disposition sont minimales et souvent insuffisantes. La plupart des CLSC sont en train de mettre en place des programmes structurés en soins palliatifs, en partenariat avec les cabinets médicaux situés sur leur territoire. Quelques ententes de service existent, notamment entre la Maison Michel-Sarrazin, certains CLSC et l'Hôpital Jeffery-Hale.

La région compte une quarantaine de lits réservés aux patients qui ont besoin de soins palliatifs, dont quinze à la Maison Michel-Sarrazin, résidence spécialisée en soins palliatifs à vocation suprarégionale, et six au Centre hospitalier de l'Université Laval, où l'on accueille les enfants et les adultes. Les autres lits se trouvent dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée, dont certains sont réservés aux résidents habituels du centre.

Depuis 1996-1997, la Maison Michel-Sarrazin accueille en moyenne 310 personnes par an dans ses 15 lits ; quant au centre de jour, avec ses 10 places, il a reçu près de 125 personnes en 2001-2002, première année complète de fonctionnement. Il existe également 8 organismes sans but lucratif dans la région.

Toutefois, il faudrait des ressources supplémentaires pour répondre aux besoins des personnes dont le pronostic de vie se situe entre deux et six mois. De plus, il demeure difficile pour les patients de pouvoir mourir chez eux, les ressources pour les soutenir faisant souvent défaut.

Sur le plan de la formation, l'Université Laval a établi un comité interdépartemental en soins palliatifs dont le mandat est d'intégrer au programme d'études de médecine une formation de base en soins palliatifs, de concevoir des activités et de soutenir tant la formation continue que la recherche.

Pour la région, la préparation de la relève constitue un enjeu primordial. On prévoit se doter d'un plan de développement pour élargir l'éventail des services. Au niveau régional, un groupe de travail consacre ses travaux exclusivement aux soins palliatifs. Ce groupe devrait se transformer en comité régional permanent et couvrir l'ensemble des maladies, incluant le cancer.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Pour 2004, et dans le contexte de la nouvelle Loi sur la santé publique, la Direction de santé publique envisage d'établir un système continu de surveillance des hospitalisations, des décès et de l'incidence des tumeurs malignes. Le prochain rapport sur la lutte contre le cancer contiendra des données sociosanitaires complémentaires.

La formation

Dans la région de Québec, les centres hospitaliers à vocation universitaire assurent l'enseignement et constituent des milieux de stage, notamment en médecine et en soins infirmiers. Ils font preuve d'un certain dynamisme à l'égard des activités de formation continue en oncologie. En ce qui concerne la promotion de la cessation de la consommation de tabac, la Clinique d'aide aux fumeurs de l'Hôpital Laval, à la fois centre de formation et de recherche, assume un rôle de meneur dans toute la région. Dans le domaine des soins palliatifs, la Maison Michel-Sarrazin est à l'avant-garde : en même temps qu'elle s'occupe de formation et de recherche, elle contribue à améliorer le programme des étudiants en médecine. Par ailleurs, selon l'une des orientations relatives au cancer figurant dans le *Plan de consolidation des services 2001-2002* de la région, on prévoit renforcer la formation en soins palliatifs.

La recherche

En matière de recherche, le nombre d'activités recensées est élevé, en raison de la présence de

plusieurs établissements ayant une mission universitaire, dont la Maison Michel-Sarrazin. Tous les centres hospitaliers universitaires sont actifs en ce qui concerne la recherche en oncologie. Plus de 150 projets sont en cours, essentiellement en recherche clinique et fondamentale, mais aussi en recherche évaluative. Ces recherches couvrent la quasi-totalité des sièges de cancer.

La gestion de la qualité

De nombreuses activités relatives à la gestion de la qualité ont cours dans la région. On y recense un comité d'amélioration continue de la qualité au CHUQ et des comités des thérapies du cancer, pour certains sièges, à l'Hôtel-Dieu de Québec, à l'Hôpital du Saint-Sacrement et à l'Hôpital Laval ; ce dernier mène en outre des audits. Parmi les lacunes mentionnées dans l'état de situation, citons l'absence d'un responsable de la mise à jour des protocoles de soins pour la région et le fait que les médecins traitant un même siège de cancer ne disposent pas de mécanisme de concertation pour harmoniser leurs approches thérapeutiques.

L'évaluation

La région régionale est très active en matière d'évaluation des activités du PQDCS. Ainsi, l'une des études qu'elle a effectuées porte sur la perception des femmes ayant passé une mammographie de dépistage et une autre, sur la perception des médecins à l'égard du PQDCS.

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, la régie a établi un programme régional et elle s'assure de sa mise en œuvre en suscitant la participation active de tous ses partenaires. Dans ces tâches, elle est assistée par le comité régional de lutte contre le cancer, qui exerce un rôle de chef de file en oncologie dans toute la région depuis décembre 2000. Ce comité regroupe des intervenants des milieux hospitaliers, des cabinets privés ou des unités de médecine familiale, des CLSC et de la régie régionale ainsi que des représentants des organismes communautaires, des personnes atteintes du cancer et des proches de ces personnes. Cinq groupes de travail, dont les mandats portent sur la promotion, la prévention et le dépistage, sur les première, deuxième et troisième lignes, sur les soins palliatifs, sur les organismes communautaires ou sur le portrait sociosanitaire, ont été mis en place pour appuyer les travaux du comité régional.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec comprend 473 770 personnes, ce qui correspond à une baisse de près de 1 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). La proportion des aînés s'est par contre accrue de 11 % ; ces personnes forment plus de 15 % de la population de la région, par rapport à 13 % au Québec, ce qui en fait l'une des populations les plus vieilles de la province.

Si l'on fait abstraction du taux de chômage, de même niveau que la moyenne provinciale, les caractéristiques socioéconomiques révèlent une situation peu enviable (Pageau et autres, 2001). En effet, le revenu moyen et le pourcentage de diplômés universitaires se situent sous la moyenne provinciale tandis que la proportion de prestataires d'assistance-emploi est plus élevée.

Des données récentes (2000-2001) à l'égard des principaux facteurs de risque ou de protection, selon le cas, concernant le cancer – tabagisme, excès de poids, consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité – indiquent que 23 % des personnes présentent trois facteurs de risque ou plus, soit 2 % de moins que la moyenne provinciale et moins que partout ailleurs

au Québec (Statistique Canada, 2003). Pour ce qui est de la proportion des fumeurs et de celles des non-fumeurs exposés régulièrement à la fumée secondaire, elles se situent non loin de la moyenne. Enfin, un peu plus de 11 % de la population se considère comme étant en mauvaise santé, soit une proportion analogue à celle de l'ensemble du Québec.

L'espérance de vie à la naissance est statistiquement inférieure pour les hommes par rapport à celle du Québec (74,0 ans contre 74,6 ans) mais sans écart notable pour les femmes (81,2 ans dans la région contre 81,1 ans au Québec).

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer en 1994-1998 s'établit à 2 174, pour un taux ajusté d'incidence de 411 pour 100 000 personnes, l'un des plus bas au Québec¹. Ce taux est significativement inférieur à la moyenne pour les femmes, et un peu supérieur pour les hommes. Le taux d'incidence du cancer du sein est aussi l'un des plus faibles (93 contre 111 pour 100 000 femmes au Québec).

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 1 178 pour 1997-1999. Le taux ajusté de mortalité chez les hommes présente un léger écart par rapport à la moyenne provinciale (287 contre 280 pour 100 000) et, chez les femmes, ce taux est parmi les plus faibles (157 contre 169 pour 100 000 au Québec). Si l'on prend les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, on constate que les hommes figurent au premier rang en ce qui concerne le taux de mortalité par cancer du côlon-rectum, mais les taux de mortalité par cancer du sein et par cancer du

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

poumon chez les femmes sont inférieurs à la moyenne.

Dans la région, on compte cinq centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), dont un centre hospitalier régional, onze établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC), dont le Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice offrant également des activités du type hospitalier, et quinze établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 28). À ces établissements s'ajoute une résidence spécialisée en soins palliatifs.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Des actions de lutte contre le tabagisme se déroulent dans toute la région. En matière de prévention du tabagisme, la majorité des CLSC sont actifs en milieu scolaire, dans deux des quatre bassins d'attraction de la région. Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, 146 écoles primaires, sur un total de 210, ont offert au moins un programme de prévention ; ainsi, 135 d'entre elles ont pro-

posé le programme *Méchant problème* et cinq autres, le programme *Sam Chicotte* (voir le tableau 48). Au secondaire, 7 des 33 écoles ont offert l'activité *In Vivo*.

En matière d'abandon de la consommation de tabac, divers programmes de soutien sont offerts par des CLSC, des organismes sans but lucratif, des professionnels de la santé et des maisons de jeunes (voir le tableau 49). Des programmes de formation en counseling pour les professionnels de la santé sont en préparation. Au chapitre de la promotion de la cessation du tabagisme, la majorité des établissements – le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, les CLSC et les CHSLD – ainsi que les pharmacies, les cabinets médicaux et les milieux de travail distribuent un répertoire des ressources régionales. Le site Internet de la région régionale contient aussi de l'information à propos des services d'aide à l'intention des personnes qui veulent cesser de fumer. Enfin, un projet pilote de services d'aide individuelle se déroule dans cinq territoires de CLSC.

L'alimentation

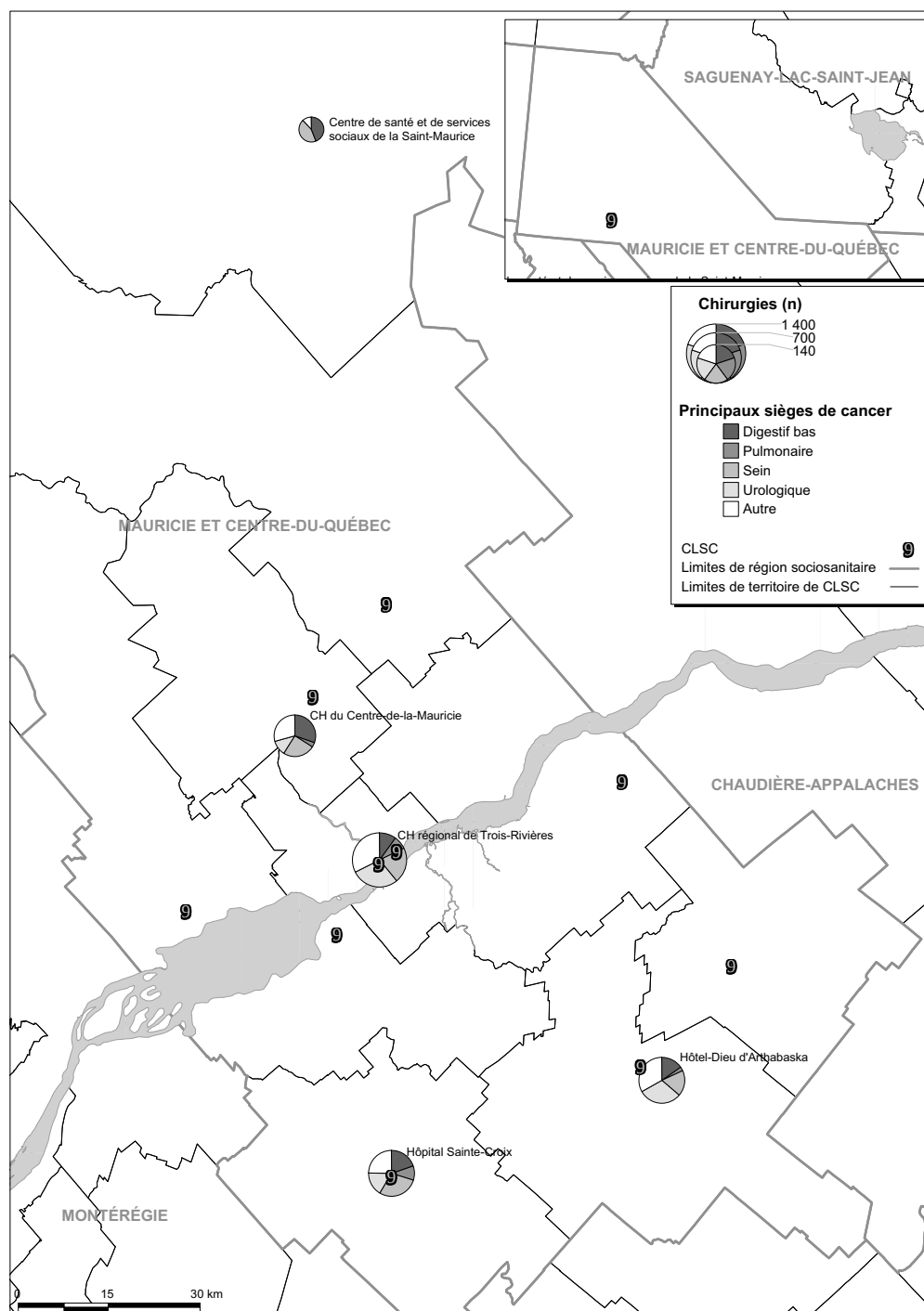
En général, chaque établissement emploie un professionnel de l'alimentation, qui ne se consacre toutefois pas spécialement à la promotion de la santé et à la prévention des maladies chroniques. Des services de diététique sont offerts aux personnes appartenant à

Tableau 48. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	146/210	16 %
Écoles secondaires	7/33	10 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Figure 28. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.
 Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

Tableau 49. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002.

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Atelier <i>Oui, j'arrête !</i>	CLSC	9/11	Fumeurs en général
Atelier <i>Oui, j'arrête !</i>	OSBL	1/11	Personnes ayant des problèmes de santé mentale
Atelier <i>Oui, j'arrête !</i>	OSBL	1/11	Groupes de femmes
Atelier <i>Oui, j'arrête !</i>	OSBL	2/11	Personnes à faible revenu
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC en milieu scolaire	8/11	Adolescents fumeurs
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	OSBL en maison de jeunes	8/11	Adolescents fumeurs
Plan de 5 jours	OSBL	1/11	Fumeurs en général
Programme d'aide à l'arrêt tabagique	Professionnels de la santé	1/11	Association des cardiaques
Programme <i>Cesser de fumer</i>	Professionnels de la santé	1/11	Milieus de travail
Counseling individuel			
Counseling par quelques médecins	Professionnels de la santé (médecins)	5/11	Fumeurs en général
Programme sur le sevrage du tabac	Professionnels de la santé (pharmaciens)	1/11	Fumeurs en général
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC en milieu scolaire	8/11	Adolescents fumeurs
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	Maisons de jeunes	8/11	Adolescents fumeurs

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

des groupes à risque de maladie cardiovasculaire ou de diabète.

Certains CLSC participent à des activités de sécurité alimentaire comme les cuisines collectives et les groupes d'achat. Au palier régional, il n'y a pas de service en matière de saine alimentation, mais on estime qu'il faut en créer un et consolider, à l'échelle locale, les services de prévention des maladies chroniques.

L'environnement

Une équipe de la Direction de santé publique s'occupe de santé environnementale et offre divers services, dont peu se rapportent à la lutte contre le cancer toutefois. La plupart des activités ont trait à la planification des mesures d'urgence concernant la centrale nucléaire Gentilly II et aux risques associés à la radioactivité. Dans l'état de situation régional, on relève aussi des activités visant à réduire l'exposition aux rayons ultraviolets ainsi qu'une campagne d'évaluation de l'exposition à l'amiante dans les écoles.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre le 26 octobre 1998. Pour une population cible d'environ 56 500 femmes de 50 à 69 ans², on y compte cinq centres de dépistage désignés (CDD), quatre étant situés dans des centres hospitaliers et l'autre étant une clinique privée de radiologie (voir le tableau 50). Les quatre CDD publics sont également des centres de référence pour investigation désignés (CRID). Le centre de dépistage prévu à La Tuque est inactif depuis plusieurs mois en raison de difficultés à obtenir la certification en ce qui concerne la mammographie. En 2002, la population de cette sous-région a été la première à bénéficier des services itinérants de mammographie offerts grâce à l'Unité mobile Clara.

Deux des quatre CDD respectent le délai recommandé pour le dépistage, établi à moins de 30 jours, et les quatre CRID satisfont à la norme de moins de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation (au 31 mars 2002).

Le taux de participation au PQDCS est de 50 % dans la région pour 2000-2001, la moyenne provinciale se

situant à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour 1999 et 2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic –,

est de 65 % dans la région, alors que la moyenne provinciale est de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 81 %, l'un des plus hauts au Québec, et le taux de référence pour investigation se chiffre à 11 % après la mammographie initiale et à 7 % après les suivantes.

Tableau 50. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Mauricie et du Centre-du-Québec

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Trois-Rivières	CH régional de Trois-Rivières	✓	✓
	Hôpital Saint-Joseph	✓	✓
Shawinigan-Sud	Hôpital Sainte-Marie	✓	✓
	CH du Centre-de-la-Mauricie	✓	✓
Drummondville	Hôpital Sainte-Croix	✓	✓
Victoriaville	Clinique radiologique des Bois-Francs inc. ¹	✓	
Victoriaville	Hôtel-Dieu d'Arthabaska		✓

1. Clinique de radiologie privée.
Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

L'état de situation régional ne traite pas des activités relatives à l'assurance de la qualité.

LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, a atteint 80 % en 2001-2002, tandis qu'il était de 74 % en 1994-1995 (voir le tableau 51). Il varie selon le siège tumoral ; pour les quatre sièges les plus fréquents, il se situe à 70 % ou plus. C'est pour le cancer pulmonaire que le taux de rétention a le plus augmenté (données non présentées).

2. Au 25 novembre 2001.

Tableau 51. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	3 830	74	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	420	70	407	4
Cancer pulmonaire	570	82	479	3
Cancer du sein	277	83	239	4
Cancer urologique	468	87	422	3
Ensemble des sièges	3 005	80	2 460	3

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La rétention plus marquée dans les territoires de CLSC situés au nord du Saint-Laurent et plus faible au sud s'explique par le fait que les résidents tendent à consulter davantage dans les régions limitrophes (Estrie, Montréal et Québec). Les établissements de la région hospitalisent très peu de personnes venant de l'extérieur : le taux d'attraction s'élevait en effet à 3 % pour l'ensemble des hospitalisations relatives à un cancer en 2001-2002.

Le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières assure globalement les principaux services d'investigation et de traitement en oncologie. Son rôle d'hôpital régional a été confirmé avec la mise en place, il y a deux ans, du

département de radio-oncologie. De fait, on y a effectué 58 % des 2 096 chirurgies pratiquées dans la région en 2001-2002 (voir le tableau 52).

Tableau 52. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
Hôtel-Dieu d'Arthabaska	345	458
Hôpital Sainte-Croix	298	504
Centre de santé et des services sociaux de la Saint-Maurice	25	49
CH du Centre-de-la-Mauricie	211	342
CH régional de Trois-Rivières	1 217	1 107
Total	2 096	2 460

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Le tableau 53 présente le volume de l'activité chirurgicale selon quatre groupes de sièges. On observe qu'au Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice, les chirurgies sont très peu nombreuses dans l'ensemble ; elles sont également très peu nombreuses dans les cas de cancer pulmonaire et de cancer urologique au Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie ainsi que

dans les cas de cancer pulmonaire à l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska.

Tableau 53. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
Hôtel-Dieu d'Arthabaska	53	10	62	105
Hôpital Sainte-Croix	59	30	85	50
Centre de santé et des services sociaux de la Saint-Maurice	11	0	11	0
CH du Centre-de-la-Mauricie	64	8	52	25
CH régional de Trois-Rivières	122	96	258	346
Total	309	144	468	526

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chimiothérapie

Tous les centres hospitaliers ainsi que le Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice offrent les services de chimiothérapie. Les équipes d'internistes des hôpitaux locaux semblent bien soutenues par un nombre suffisant d'hémato-oncologues qui pratiquent au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières.

La radiothérapie

Le département de radio-oncologie du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières répond aux besoins des patients venant surtout de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. En 2001, des 1 113 patients³ de la région, 74 % ont été traités sur place, 13 % ont été adressés au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, 9 % à l'Hôtel-Dieu de

Québec et 4 % ont été orientés vers d'autres départements de radio-oncologie du Québec. De plus, le département de Trois-Rivières a traité 6 % des 515 patients du Bas-Saint-Laurent, 6 % des 198 patients de la Côte-Nord, 4 % des 920 patients de Lanaudière et 3 % des 1 788 patients de la région de Québec. Ce département comptait sur les services de 3 radio-oncologues, de 4 physiciens et de 18 technologues en radio-oncologie en 2002.

L'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : encore inférieur au taux provincial à la fin de la période, il est tout de même passé de 34 % à 44 % de 1991 à 2001 (voir la figure 29).

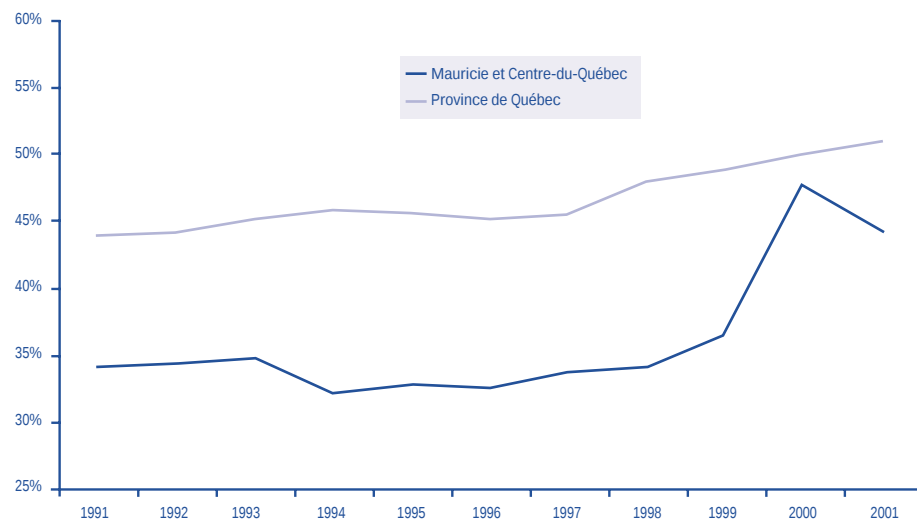
Les services de soutien

L'équipe interdisciplinaire du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières s'intéresse au soutien

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Figure 29. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

des personnes atteintes du cancer, mais l'état de situation donne peu de détails quant à son fonctionnement. Il existe des liens formels avec les intervenants psychosociaux des CLSC pour le suivi des femmes atteintes d'un cancer du sein. Pour les autres types de cancer, ce sont les services courants du CLSC qui demeurent les seuls services accessibles du réseau de la santé. La population a aussi recours aux organismes sans but lucratif (OSBL) qui offrent soutien, information, transport et accompagnement aux personnes atteintes. Une association se consacre en particulier à la lutte contre le cancer du sein.

Les effectifs médicaux

La région de la Mauricie et du Centre-du-Québec connaît des difficultés à recruter du personnel médical et à le maintenir en poste. Le nombre de médecins pour 100 000 habitants est nettement inférieur à celui de l'ensemble du Québec en 2002 (voir le tableau 54). Cet écart est notable, tant pour la médecine générale que pour les spécialistes. Dans l'état de situation, on mentionne que la pénurie touche à la fois les omnipraticiens, les radiologistes et les pneumologues.

Tableau 54. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la Mauricie et le Centre-du-Québec	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	80	94
Spécialistes	61	94
Total	141	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 55 illustre les effectifs médicaux de certaines spécialités en place au 1^{er} février 2003. Dans l'ensemble, on constate des besoins dans toutes les spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de l'héματο-oncologie. Par ailleurs, selon les données fournies par l'état de situation, l'arrivée de plusieurs héματο-

oncologues au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, sur une brève période de temps, ne s'est pas accompagnée de la progression souhaitée pour d'autres types de professionnels. Ceci entraîne des difficultés de fonctionnement et une sous-utilisation des compétences en place.

Le tableau 56 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux à la consommation attendue évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). On constate que la pénurie en médecine générale et dans l'ensemble des spécialités s'est traduite en 2001-2002 par une con-

Tableau 55. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	21	5
Pathologie	10	1
Chirurgie générale	24	1
Médecine interne	23	6
Héματο-oncologie	7	0
Radiothérapie ¹	3	1

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS.

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

sommation en deçà des prévisions. Cela pourrait s'expliquer par des problèmes d'accès aux services médicaux dans la région. En ce qui concerne l'oncologie et l'héματοlogie, cela s'explique peut-être par une plus forte consommation des services de médecine interne.

L'intégration des services

Tableau 56. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	34,2	32,7
Pathologie	11,8	11,0
Chirurgie générale	31,4	33,4
Médecine interne	26,3	31,7
Héματοlogie	4,5	3,4
Oncologie médicale	8,0	4,3
Radiothérapie	4,0	4,7
Total des spécialités	485,7	398,6
Médecine générale	472,6	414,8

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

Le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières compte une équipe interdisciplinaire. Celle-ci a créé un comité des thérapies du cancer qui veut stimuler la participation des professionnels des autres centres de la région par l'intermédiaire de la visioconférence. Des démarches sont en cours pour que chaque hôpital emploie un intervenant pivot. Un projet pilote de Réseau intégré de gestion de l'information clinique (RIGIQ) en

oncologie est également en cours dans deux centres hospitaliers.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les informations fournies par la régie régionale concernant les soins palliatifs de fin de vie sont sommaires. On indique qu'une unité de soins palliatifs existe dans chacun des quatre CHSGS sans en préciser le nombre de lits, sauf dans le cas de l'Hôpital Sainte-Croix de Drummondville qui en compte six. Dans la communauté, les CLSC offrent généralement des services de soins palliatifs grâce au programme de soutien à domicile, et l'un d'eux, le CLSC Suzor-Côté, propose un programme structuré de soins palliatifs. Il existe aussi une résidence spécialisée, la Maison Albatros de Trois-Rivières, qui a fondé plusieurs cellules au Québec, et même outre-mer. Cet OSBL, avec ses six lits réservés aux personnes atteintes du cancer en phase terminale, a accueilli 66 personnes en 2001.

Enfin, l'état de situation révèle une organisation de soins palliatifs peu structurée avec des disparités entre les territoires de CLSC pour ce qui est des services offerts. De plus, on constate que les services sociaux, incomplets, ne sont pas spécialisés en oncologie.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Parmi les diverses activités de base portant sur la surveillance, mentionnons notamment le suivi de la mortalité et de l'incidence des différents types de cancer, à l'aide de tableaux de bord ; en outre, une surveillance plus ciblée pour certains cancers est faite par territoire de CLSC.

La formation

Il n'existe pas de programme de formation continue en oncologie dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Cependant, des initiatives sont prises dans les CLSC pour offrir à court terme une formation en cessation tabagique aux professionnels de la santé. La régie régionale compte aussi donner une formation aux intervenants pivots et réunir les conditions propices à l'obtention d'un certificat en oncologie.

La recherche

Les activités concernant la recherche sont plutôt limitées. Toutefois, en collaboration avec des universités, le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières participe à deux protocoles de recherche multicentriques en radio-oncologie, l'un sur le cancer de la prostate et l'autre sur le cancer du sein.

La gestion de la qualité

Les activités relatives à la gestion de la qualité que recommande le *Programme québécois de lutte*

contre le cancer ne sont pas encore organisées. Toutefois, le comité des thérapies du cancer du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières souhaite faire participer les professionnels des centres hospitaliers locaux à ses discussions de cas, grâce à la visioconférence.

L'évaluation

La régie régionale a préparé son devis portant sur l'évaluation du programme régional de lutte contre le cancer.

L'évaluation vise surtout à informer la régie et ses partenaires quant à l'implantation du PQLC, afin d'assurer le développement optimal des composantes de ce programme pour pouvoir ensuite améliorer les services offerts aux patients et augmenter le bien-être de ces personnes.

Pour ce faire, la régie souhaite couvrir les trois volets suivants :

- l'implantation et la mise en œuvre du programme dans quatre sites ;
- les résultats relatifs à l'organisation des services (pour le cancer du poumon ou le cancer du sein) ;
- les résultats concernant les personnes atteintes d'un cancer du poumon ou d'un cancer du sein.

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, la régie voit à établir un programme régional et elle s'assure de sa mise en œuvre en suscitant la participation active de tous ses partenaires. Le programme précise la nature des services offerts aux personnes atteintes ainsi que les activités relatives à la promotion de la santé, à la prévention du cancer, au dépistage, à l'investigation, au traitement, au soutien et à l'évaluation. Dans ces tâches, elle est assistée par un comité régional de lutte contre le cancer, qui exerce un rôle de chef de file en oncologie dans toute la région.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE L'ESTRIE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE L'ESTRIE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, la population de la région de l'Estrie compte 285 615 personnes ; c'est 3 % de plus qu'au moment du recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Le groupe des personnes de 65 ans et plus, qui s'est accru de 10 % en 5 ans, représente 14 % de la population. En comparaison avec l'ensemble du Québec, la situation socioéconomique est un peu plus favorable pour le taux de chômage et le pourcentage de prestataires d'assistance-emploi, mais moins enviable pour le pourcentage de diplômés universitaires et le revenu moyen (Pageau et autres, 2001).

Une enquête menée en 2000-2001 révèle que la population adopte des comportements défavorables pour les principaux facteurs de risque du cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité – dans des proportions semblables à celles de l'ensemble du Québec (Statistique Canada, 2003). Ainsi, le quart des résidents présente trois facteurs de risque ou plus, soit une situation identique à l'ensemble de la province. La région compte 30 % de fumeurs, ce qui la situe dans la moyenne provinciale, mais la proportion de 27 % de non-fumeurs exposés à la fumée secondaire est la plus faible du Québec, dont la moyenne s'établit à 34 %. De plus, 11 % des gens se

considèrent comme étant en mauvaise santé, un pourcentage comparable à la moyenne provinciale.

En 1994-1998, l'espérance de vie à la naissance de la région est de 74,9 ans pour les hommes et de 81,6 ans pour les femmes, ce qui est plus que la moyenne provinciale et l'écart est significatif chez les femmes (Pageau et autres, 2001).

La moyenne annuelle de nouveaux cas de cancer était de 1 240 pendant la période allant de 1994 à 1998, pour un taux ajusté d'incidence de 414 pour 100 000 personnes, l'un des plus bas au Québec¹. La région enregistre des plus faibles taux d'incidence du cancer du sein (100 contre 111 pour 100 000 femmes) et du cancer du poumon, surtout chez la femme. L'inverse s'observe pour le cancer de la prostate (112 contre 99 pour 100 000 hommes).

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 644 entre 1997 et 1999. Les taux ajustés de mortalité, de 274 pour 100 000 hommes et de 153 pour 100 000 femmes, figurent parmi les plus faibles du Québec et la différence est statistiquement significative chez les femmes. Pour les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, l'Estrie présente l'un des taux de mortalité les plus élevés pour le cancer de la prostate mais des taux plus faibles pour le cancer du sein et le cancer du poumon chez les femmes.

Le réseau de la santé compte quatre centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), dont un centre hospitalier à vocation universitaire

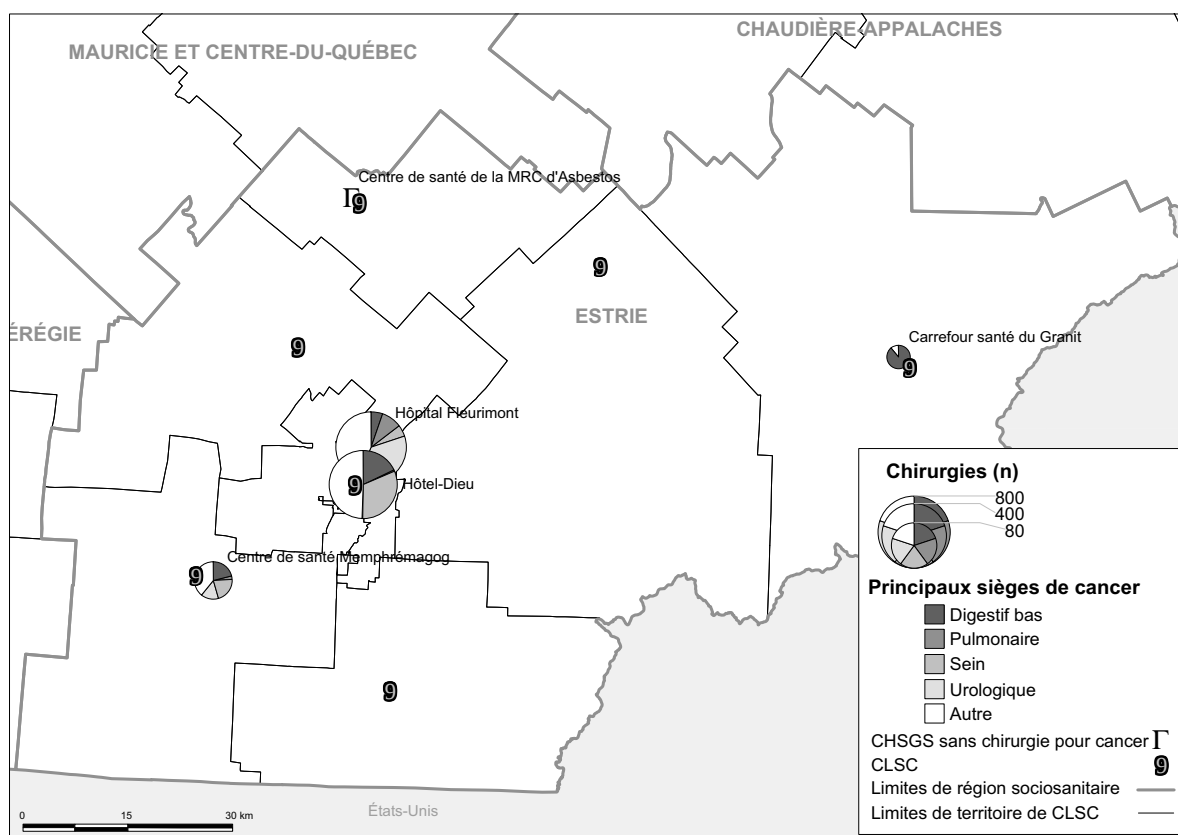
1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

qui compte deux installations, un institut universitaire de gériatrie, un centre local de services communautaires (CLSC) universitaire, sept établissements ayant une mission de CLSC et dix-sept établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 30). À l'intérieur d'une région géographique peu étendue, ces pôles de services sont bien répartis, ce qui en facilite l'accès. Dans la région, on trouve aussi une résidence spécialisée en soins palliatifs.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

L'intervention que mène la Direction de santé publique et de l'évaluation de l'Estrée se concentre sur le tabac, l'activité physique et les pratiques cliniques préventives des omnipraticiens. Les jeunes en milieu scolaire constituent la principale population visée par les activités régionales et locales. Depuis la fin de l'automne 2002, cette direction travaille selon une approche globale,

Figure 30. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l'Estrée



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

basée à la fois sur la promotion de saines habitudes de vie et la prévention des maladies chroniques. Elle veut structurer, au sein des établissements locaux, un ensemble de services relatifs à la prévention des maladies chroniques qui s'intègre à l'organisation des services courants offerts aux adultes. Trois thèmes sont prioritaires : la cessation de la consommation de tabac, l'alimentation et l'activité physique.

La lutte contre le tabac

Au regard de la lutte contre le tabac, les activités visent en particulier les jeunes et, en priorité, ceux du secondaire. Dans l'état de situation, on souligne l'engagement des intervenants de CLSC à cet égard.

Pour offrir le programme *Méchant problème* dans 14 écoles primaires sur 114 et la moitié des écoles secondaires, 16 personnes ont été formées. Globalement, au secondaire, au moins un programme a été offert dans 25 écoles sur 27 en

2001-2002 (voir le tableau 57). L'activité de prévention *In Vivo* a été présentée dans trois écoles et le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* s'est déroulé dans une dizaine d'écoles ainsi qu'une maison de jeunes.

En matière de soutien à l'abandon du tabagisme, le programme *Ça vient de s'éteindre*, destiné aux ado-

lescents, est offert dans tous les territoires de CLSC (voir le tableau 58). Un concours s'est déroulé dans 24 écoles secondaires et, au total, 966 jeunes, soit 26 % des fumeurs de 12 à 17 ans de l'Estrie, s'y sont inscrits. On a aussi formé

du personnel pour présenter le programme *Ça vient de s'éteindre* dans l'ensemble des écoles secondaires.

Parmi les autres activités, mentionnons que, dans le cadre du programme en santé cardiovasculaire, les omnipraticiens ont reçu la trousse *Cœur en santé*. L'organisme communautaire Élixir a quant à lui implanté son programme *Divorcer de sa ciga-*

Tableau 57. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Estrie, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	14/114	6 %
Écoles secondaires	25/27	50 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 58. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Estrie, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Divorcer de sa cigarette</i>	Élixir	5/7	Femmes en milieu défavorisé
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC	7/7	Adolescents
Counseling individuel			
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC en milieu scolaire	7/7	Adolescents fumeurs

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

rette, à l'intention des femmes, dans cinq territoires de CLSC sur sept.

L'alimentation

En ce qui concerne l'alimentation, aucune stratégie n'est établie ni aucune activité planifiée, que ce soit à l'intention de la population ou d'individus. Les services diététiques offerts en Estrie sont également insuffisants. Toutefois, à partir d'une approche englobant la promotion de saines habitudes de vie et la prévention des maladies chroniques, une intervention à l'égard du poids santé est à l'étude.

L'activité physique

Au regard de l'activité physique, on a ciblé les jeunes et le milieu scolaire. D'autres activités s'ajoutent à celles qui ont été planifiées par Kino-Québec dans le cadre du programme *Vie active*.

Par exemple, tous les établissements scolaires ont reçu un document intitulé *Proposition du directeur de santé publique pour contrer le désengagement des jeunes face à la pratique d'activité physique*. De plus, le projet *Organisation et animation de la cour d'école* a été présenté à 15 écoles, tandis que certaines écoles secondaires obtenaient la bourse *Écoles actives* pour

soutenir l'organisation d'activités physiques. Enfin, depuis l'hiver 2001, la campagne de promotion du patinage en famille, intitulée *Plaisir sur glace*, se déroule dans plus de 29 municipalités ; en 2002, 5 000 personnes y ont participé.

L'environnement

La Direction de santé publique travaille, par l'entremise de son Service de protection, à réduire les risques de l'exposition à plusieurs agents cancérogènes ainsi que les conséquences qui en découlent. Elle participe par exemple à la campagne provinciale de contrôle de l'exposition à l'amiante.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

L'Estrie est l'une des premières régions où le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre en mai 1998.

Tableau 59. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de l'Estrie

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Rock Forest	Centre radiologique de l'Estrie inc. ¹	✓	
Sherbrooke	Centre radiologique Sherbrooke inc. ¹	✓	
Sherbrooke	Hôtel-Dieu (CHUS)	✓	✓

1. Clinique de radiologie privée.

CHUS Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

Pour une population cible d'environ 33 000 femmes de 50 à 69 ans², elle compte trois centres de dépistage désignés (CDD) – dont deux sont des cliniques privées de radiologie – et un centre de référence pour investigation désigné, ou CRID (voir le tableau 59).

Tous les CDD respectent le délai recommandé pour le dépistage, qui est de moins de 30 jours, mais le

2. Au 25 novembre 2001.

temps d'attente dépasse 12 jours pour le début de l'investigation au CRID (au 31 mars 2002).

Le taux de participation au PQDCS est de 55 % pour la région en 2000-2001, alors que la moyenne provinciale se situe à 43 %. Le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic –, s'obtient à partir des données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ; il était de 71 % en 1999 et 2000, tandis que la moyenne provinciale était de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 78 % ; quant aux taux de référence pour investigation, ils sont de 6 % après la mammographie initiale et de 7 % après les suivantes.

Le PQDCS, auquel collaborent de multiples partenaires, est considéré comme étant bien en place. Sur le plan de l'assurance de la qualité, un comité régional est formé depuis novembre 2000, avec le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Ce comité sert de pierre angulaire, d'abord pour concevoir et mettre à jour le programme d'assurance de la qualité, mais aussi pour améliorer l'organisation des services de dépistage, harmoniser les pratiques et systématiser le cheminement clinique – tant pour le dépistage que pour l'investigation –, ainsi que la transmission de l'information. De surcroît, il devrait s'assurer de l'arrimage du PQDCS au *Programme québécois de lutte contre le cancer*.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

Le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke assure la quasi totalité des activités spécialisées et surspécialisées. De même, on trouve ailleurs dans la région les services, les ressources et l'expertise nécessaires à l'investigation, au diagnostic et au traitement des divers sièges tumoraux, à quelques exceptions près. Ainsi, sauf en ce qui a trait au cancer oculaire, au cancer du système musculo-squelettique ainsi qu'à la greffe allogénique, tous les traitements sont accessibles. Il en est de même pour les traitements palliatifs.

L'investigation

Les services de base en investigation, comme les laboratoires et l'imagerie médicale, sont offerts dans chaque municipalité régionale de comté (MRC). Les services spécialisés et surspécialisés sont concentrés au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke où se trouve, outre un tomographe à émission de positrons, un laboratoire spécialisé pour évaluer les tumeurs hématologiques. Toutefois, plusieurs médecins de première ligne soulignent les difficultés concernant l'accès au plateau technique et à la consultation spécialisée dans des délais raisonnables.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, est de 93 % en 2001-2002 pour l'ensemble des

sièges tumoraux, ce qui est un peu moins qu'en 1994-1995 (voir le tableau 60). Il est à noter que les territoires d'Asbestos, du Granit et de Memphrémagog présentent depuis 1994-1995 des taux de rétention inférieurs au taux moyen observé dans la région (données non présentées). Cette situation s'explique en partie par des facteurs géographiques.

En ce qui concerne le taux d'attraction, 15 % des personnes traitées viennent de l'extérieur de l'Estrie (voir le tableau 60). Pour les principaux sièges tumoraux, le taux d'attraction se situe à près de 7 % ; c'est pour les cancers hématologique, gynécologique, neurologique et de la tête et du cou qu'il est le plus élevé. Plus de 90 % des hospitalisations de la région – on en compte un total de 2 083 en 2001-2002 – sont enregistrées au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et la majorité des interventions chirurgicales pour chacun des sièges, à l'exception des cancers du système musculosquelettique, sont effectuées sur place.

Toutefois, les enfants sont pris en charge dans les centres hospitaliers de la région en collaboration avec ceux de Montréal (voir le chapitre 3, consacré à la pédiatrie).

L'équipe de médecins spécialistes en oncologie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke comprend un neurochirurgien, un gynécologue, un oto-rhino-laryngologiste, un pédiatre oncologue ainsi qu'un chirurgien oncologue pratiquant la dissection de l'aisselle (ganglion sentinelle) pour l'investigation du cancer du sein. La presque totalité des chirurgies sont effectuées à ce même centre hospitalier, dans des proportions de 42 % à l'Hôtel-Dieu et de 54 % à l'Hôpital Fleurimont (voir le tableau 61).

Pour le cancer digestif bas et le cancer du sein, l'activité chirurgicale est concentrée à l'Hôtel-Dieu, et pour les cancers pulmonaire et urologique, à l'Hôpital Fleurimont (voir le tableau 62). Deux établissements, le Centre hospitalier

Tableau 60. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de l'Estrie

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	2 359	95	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	271	94	267	5
Cancer pulmonaire	341	94	342	7
Cancer du sein	180	92	176	6
Cancer urologique	256	93	262	9
Ensemble des sièges	1 911	93	2 083	15

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 61. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de l'Estrie et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers		Hospitalisations pour l'ensemble des cancers	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Hospitalisations (n)	Taux d'attraction (%)
Hôpital Fleurimont (CHUS)	746	16	1307	21
Hôtel-Dieu (CHUS)	584	4	608	4
Centre de santé Memphrémagog	33	3	79	0
Centre de santé de la MRC d'Asbestos	0	0	44	2
Carrefour santé du Granit	9	0	45	2
Total	1 372	10	2 083	15

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

CHUS Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Memphrémagog et le Carrefour santé du Granit, enregistrent de très faibles volumes de chirurgie pour les cancers les plus fréquents.

La chimiothérapie

La chimiothérapie se donne essentiellement au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, que

ce soit aux adultes ou aux adolescents et aux enfants (voir le chapitre 3). Le service d'hématologie-oncologie comprend six membres qui ont un certificat en oncologie médicale pour la plupart. L'ensemble des services – laboratoire, pharmacie, traitement et consultation médicale – sont regroupés dans une même unité géographique afin de mieux répondre aux besoins des patients.

Tableau 62. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de l'Estrie et taux d'attraction pour les chirurgies selon les principaux sièges, 2001-2002

Établissement	Cancer digestif bas		Cancer pulmonaire		Cancer du sein		Cancer urologique	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)
Hôpital Fleurimont (CHUS)	40	13	70	11	39	10	272	8
Hôtel-Dieu (CHUS)	105	3	4	0	184	2	2	0
Centre de santé Memphrémagog	7	0	1	0	7	0	5	0
Centre de santé de la MRC d'Asbestos	0	0	0	0	0	0	0	0
Carrefour santé du Granit	8	0	0	0	0	0	0	0
Total	160	5	75	11	230	3	279	8

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

CHUS Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La greffe de cellules souches

Un programme de chimiothérapie avec réinfusion de cellules souches autologues est offert ; des chambres sont réservées aux greffes de ce type au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

La radiothérapie

En 2001, des 710 patients³ de l'Estrie, 94 % ont été traités au département de radio-oncologie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, les autres ayant été traités à Montréal surtout. De plus, ce centre hospitalier a reçu 9 % des patients venant de la Montérégie, 13 % de ceux de la

Mauricie et du Centre-du-Québec et 5 % de ceux de la Chaudière-Appalaches.

D'après la figure 31, l'indicateur relatif à l'accès aux services en radio-oncologie⁴ dans la région s'améliore : il est passé de 44 % à 50 % entre 1991 et 2001, une évolution comparable à l'indicateur provincial.

En mai 2002, le département de radio-oncologie comptait sur les services de deux radio-oncologues, de deux physiciens et de dix-huit technologues en radio-oncologie. Pour répondre à la demande croissante, un quatrième accélérateur linéaire sera en fonction à compter de 2004.

Figure 31. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de l'Estrie



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Les services de soutien

En Estrie, les services de soutien peuvent être obtenus tant dans les CLSC et les centres hospitaliers que dans la communauté. Au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, le *Programme qualité de vie/oncologie* existe depuis 1981. Offert sur demande dès l'annonce du diagnostic, il comprend la prise en charge de la personne atteinte du cancer, la coordination des soins ainsi que les services psychosociaux et de fin de vie.

On offre aussi une intervention portant sur le soutien physique afin d'aider la personne atteinte à recouvrer ou à conserver ses capacités physiques, dans la perspective qu'elle reprenne ses activités quotidiennes. Il s'agit de services d'aide à domicile, d'accompagnement et d'hébergement temporaire. À titre d'exemple, on compte 22 places d'hébergement temporaire pour les patients en radiothérapie ; en vertu d'une entente, on peut ajouter des places en période de pointe afin de maximiser l'accès à ces services. Cependant, malgré l'expertise et la qualité de l'intervention, le manque de ressources humaines et financières a conduit à restreindre l'offre et les services ne sont donnés que sur demande.

Dans la région, le milieu communautaire est considéré comme un acteur clé auprès des personnes

atteintes du cancer. Quatre organisations ont une mission liée à cette maladie : la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer, la Rose des Vents et la Maison Aube-Lumière. En plus de voir au soutien pratique, elles organisent tant des rencontres entre personnes atteintes que des ateliers et offrent l'écoute individuelle ou encore un suivi du deuil. Des liens informels entre ces organisations et les établissements existent. À l'échelle régionale, on soulève cependant un réel problème de coordination des services.

Les effectifs médicaux

Les taux de médecins – omnipraticiens ou spécialistes – pour 100 000 habitants, se situent nettement au-dessus de la moyenne provinciale en 2002 (voir le tableau 63). Toutefois, comme un certain nombre

de services sont offerts à des personnes qui résident à l'extérieur de la région, il faut tenir compte du fait que cette vocation suprarégionale fait croître les besoins en ce qui a trait aux ressources.

Tableau 63. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de l'Estrie et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour l'Estrie	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	110	94
Spécialistes	103	94
Total	213	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.
Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 64 illustre les effectifs médicaux dans certaines spécialités au 1^{er} février 2003. En médecine interne, en radiologie et en radiothérapie, des postes sont disponibles.

Le tableau 65 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux à la consom-

mation attendue, qui tient compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). On note qu'à l'exception de l'ensemble des spécialités, de la pathologie et de l'oncologie médicale, la consommation est égale ou supérieure à la prévision.

Tableau 64. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de l'Estrie

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	23	1
Pathologie	8	0
Chirurgie générale	24	0
Médecine interne	18	1
Hémo-oncologie	6	0
Radiothérapie ¹	2	1

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS. Le nombre de postes disponibles ne tient pas compte du projet d'agrandissement.

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

L'intégration des services

L'étude de l'organisation régionale des services de lutte contre le cancer fait ressortir certaines faiblesses. Dans une visée de réseau intégré, il est difficile d'offrir une gamme complète de services accessibles, complémentaires et continus entre les organisations et entre les professionnels, que ce soit à l'échelle locale, régionale ou suprarégionale. Les principaux problèmes sont l'absence d'un programme de lutte contre le cancer dans la plupart des établissements, le manque de liens formels, l'insuffisance de mécanismes de continuité entre les organisations ainsi que l'absence d'un

talier universitaire de Sherbrooke et 10 à la Maison Aube-Lumière – résidence spécialisée –, avec des équipes interdisciplinaires dans les deux établissements. Les CLSC offrent un ensemble de services coordonnés par l'entremise du programme de maintien à domicile. Depuis 1996, on a mis sur pied

Tableau 65. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Estrie, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	19,0	21,0
Pathologie	6,7	6,1
Chirurgie générale	17,4	18,6
Médecine interne	14,4	18,2
Hématologie	2,5	2,3
Oncologie médicale	4,4	2,2
Radiothérapie	2,2	2,0
Total des spécialités	273,5	267,9
Médecine générale	266,5	286,1

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC : Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

système efficace de communication et de financement particulier à la lutte contre le cancer.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

En matière de soins palliatifs, la région de l'Estrie compte 22 lits, soit 12 au Centre hospi-

talier universitaire de Sherbrooke et 10 à la Maison Aube-Lumière – résidence spécialisée –, avec des équipes interdisciplinaires dans les deux établissements. Les CLSC offrent un ensemble de services coordonnés par l'entremise du programme de maintien à domicile. Depuis 1996, on a mis sur pied un mécanisme formel de prise en charge et de suivi des personnes en phase terminale entre les hôpitaux et les CLSC ; on assure ainsi la continuité entre les établissements et l'ensemble des intervenants. Il existe aussi une collaboration entre les organismes communautaires et les associations vouées à la lutte contre le cancer dans la communauté. Toutefois, à l'exception du Carrefour de la santé et

des services sociaux du Val Saint-François, aucun centre d'hébergement et de soins de longue durée n'a une approche particulière encadrant les soins palliatifs.

Pour sa part, la Maison Aube-Lumière offre notamment le suivi du deuil, le répit, le dépannage et le soutien aux proches. Elle compte sur près de 25 personnes pour assumer les tâches professionnelles, de soutien et d'administration ainsi que sur plus d'une centaine de bénévoles.

Plusieurs problèmes sont rapportés dans l'état de situation : l'absence de relève, le peu d'options autres que l'hospitalisation, le manque de ressources humaines, matérielles et financières pour répondre à l'ensemble des besoins, le peu de formation et de recherche, le peu de soutien accordé aux aidants naturels ainsi que les problèmes de transport pour l'accès aux soins qui empêchent parfois les patients de rester dans leur milieu de vie.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

La région régionale fait à l'heure actuelle le suivi de la mortalité et de l'incidence des différents types de

cancer à l'aide de tableaux de bord. Cette surveillance se fait par territoire de CLSC. Les résultats, accessibles sur demande, sont publiés périodiquement à l'intention des partenaires et de la population.

La formation

Des formations ont lieu dans le cadre des activités habituelles des établissements, des milieux d'enseignement collégial et universitaire ou de l'Association des médecins omnipraticiens de l'Estrie. Il n'y a pas dans la région de programme structuré de formation continue concernant la lutte contre le cancer. Toutefois, on prévoit analyser de près les besoins en vue d'établir un programme de formation destiné aux professionnels et autres acteurs, dès que le plan stratégique et le plan d'action seront définis.

La recherche

Du 1^{er} avril 2000 au 31 mars 2001, on a dénombré 28 projets de recherche, pour l'essentiel des essais cliniques en gynéco-oncologie, en hémato-oncologie et en radio-oncologie.

La gestion de la qualité

En ce qui concerne les activités de gestion de la qualité du PQDCS, en novembre 2000, un comité régional d'assurance de la qualité a été formé, lequel est chapeauté par un comité exécutif et soutenu par le centre de coordination des services

régionaux. Le comité relève de la Direction des services professionnels du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, et ce, par entente avec la Direction de la santé publique et de l'évaluation de la régie régionale. On souhaite que ce mécanisme de gestion de la qualité s'étende à l'ensemble de la lutte contre le cancer.

En oncologie, l'équipe d'amélioration continue de la qualité du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke assure la préparation et le suivi des visites du Conseil canadien d'agrément et elle détermine les mesures d'amélioration de la qualité. À titre d'exemple, elle prévoit uniformiser le *Programme qualité de vie/oncologie* aux deux installations (Hôtel-Dieu et Hôpital Fleurimont), former les intervenants à ce programme et mettre en place un guichet unique pour améliorer l'accessibilité et la continuité des soins. En plus des comités d'évaluation de chaque département, qui relèvent du Conseil des médecins, dentistes et pharma-

ciens, le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke s'est doté d'un comité d'oncologie transdépartemental.

L'évaluation

La réflexion sur l'évaluation du programme régional de lutte contre le cancer et de ses composantes s'amorcera dès le début des travaux du comité régional. La régie régionale verra à appliquer sa politique d'évaluation, qui comporte deux volets : l'évaluation administrative ainsi que l'évaluation des résultats et des effets.

Quant au PQDCS, un programme structuré d'évaluation est en place. Soulignons que, de novembre 1999 à mars 2002, l'équipe a publié neuf rapports ayant trait à divers aspects du dépistage du cancer du sein.

Dans une perspective d'intégration des services, on souhaite établir un partenariat entre les principaux acteurs, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la régie régionale, en vue de préciser et de mettre en réseau la gamme des services. La mobilisation se fait par étape.

D'abord, à la régie régionale, on souhaite mettre en place une équipe inter-direction qui verra à définir les orientations et les pistes d'action pour la mise en œuvre du PQLC. Par la suite, un plan de communication informera les partenaires clés des orientations retenues par la régie et des étapes de travail à venir.

Enfin, on soumettra l'état de situation et les propositions organisationnelles à l'approbation de l'ensemble des partenaires. Simultanément, le Comité régional de lutte contre le cancer sera constitué. Son rôle principal consistera à faire du PQLC un projet commun à tous les partenaires, à obtenir l'engagement et l'adhésion à long terme des organisations ainsi qu'à définir un cadre organisationnel favorisant la coopération et le partenariat. Sa composition tiendra compte de la capacité d'influence des personnes qui y seront nommées.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

En 2001, on a recensé 1 812 720 personnes dans la région de Montréal-Centre; la population y a augmenté de 2 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Le groupe des personnes de 65 ans et plus s'est accru de 5 % pendant la même période, ce qui fait de Montréal-Centre l'une des régions qui comprend la plus forte proportion d'aînés, avec 15 %. Le revenu moyen des résidents de l'île est le plus élevé de la province, tout comme la proportion des diplômés universitaires (Pageau et autres, 2001). Parallèlement, c'est là que l'on observe l'un des plus hauts taux de chômage et l'une des plus fortes proportions de prestataires d'assistance-emploi. Ces données soulignent les disparités socio-économiques marquées qui sont caractéristiques de Montréal.

Selon une enquête de 2000-2001, par rapport aux principaux facteurs de risque du cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool, sédentarité –, les résidents de Montréal-Centre sont plus nombreux à adopter des comportements adéquats (Statistique Canada, 2003). En effet, la proportion de 23 % de la population présentant trois facteurs de risque ou plus est l'une des plus faibles au Québec, la moyenne étant de 25 %. Les proportions de fumeurs (27 %) et de non-fumeurs exposés

régulièrement à la fumée secondaire (30 %) se situent sous les moyennes provinciales de 30 % et 34 % respectivement. Le pourcentage de la population se percevant en mauvaise santé, qui est de 11 %, égale celui de l'ensemble du Québec.

En 1994-1998, l'espérance de vie était de 81,1 ans pour les femmes, ce qui se compare à la moyenne provinciale (Pageau et autres, 2001). Avec une espérance de vie à la naissance de 74,8 ans, les hommes vivent en moyenne un peu plus longtemps que leurs homologues québécois, l'écart étant jugé significatif.

Entre 1994 et 1998, la moyenne annuelle de nouveaux cas de cancer était de 8 592, pour un taux ajusté d'incidence de 417 pour 100 000 personnes¹. Le taux d'incidence du cancer du poumon chez les hommes est significativement inférieur à la moyenne (104 contre 116 pour 100 000). Il en va de même pour le cancer de la prostate (91 contre 100 pour 100 000 hommes).

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 4 487 pour 1997-1999. Chez les femmes, le taux ajusté se compare à la moyenne (169 pour 100 000). Chez les hommes, ce taux est le plus faible du Québec (266 contre 280 pour 100 000). En ce qui concerne les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, Montréal-Centre se démarque : deux taux comptent parmi les plus faibles, celui du cancer de la prostate et celui du cancer du poumon chez les hommes, et l'écart est significatif dans les deux cas.

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

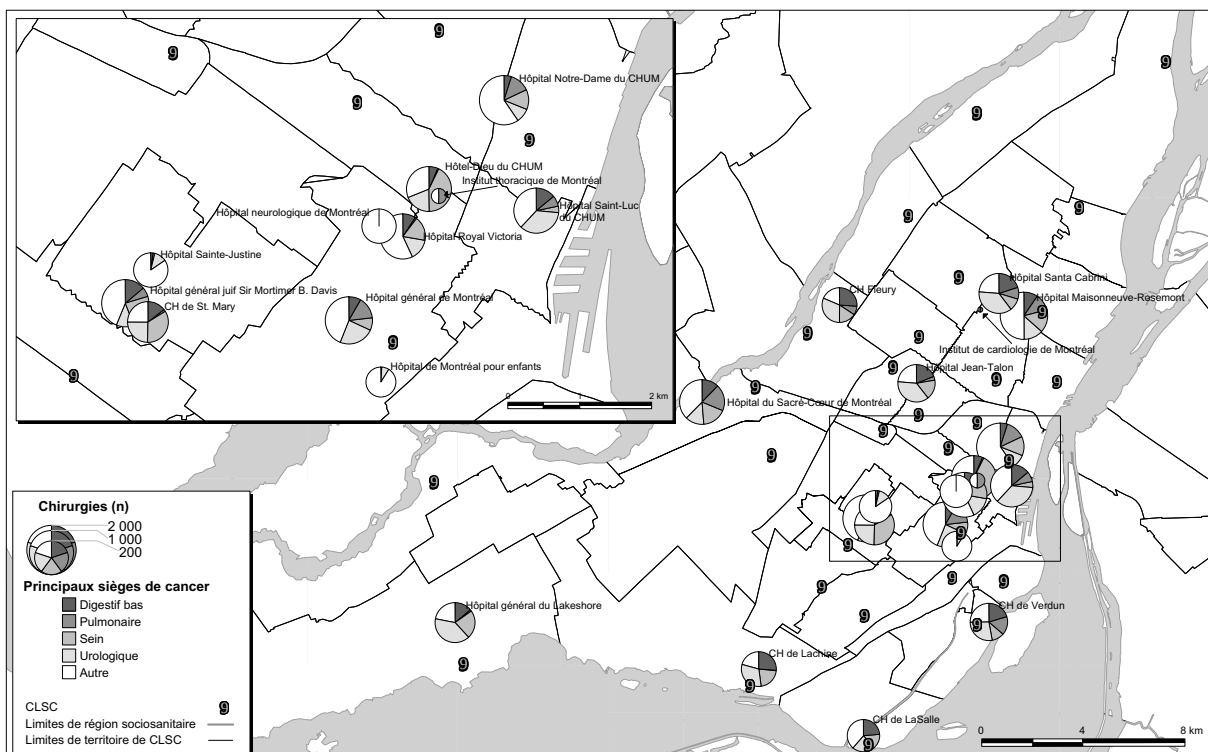
L'investigation, le traitement et le soutien sont offerts dans 15 centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) répartis dans 21 installations (voir la figure 32). Avec ses trois centres hospitaliers universitaires et ses deux centres hospitaliers affiliés, la mission universitaire d'enseignement, de recherche et d'évaluation des technologies est bien assurée dans cette région. Les 29 établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et les 91 établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) complètent le réseau de la santé.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, 45 écoles sur 614 et 2 maisons de jeunes ont participé au programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* en 2001-2002 (voir le tableau 66). Le programme s'adresse d'abord aux élèves du secondaire. Normalement, on offre un soutien en prévention du

Figure 32. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Montréal-Centre



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

tabagisme dans près de 50 écoles et dans des maisons de jeunes, mais les campagnes de vaccination contre la méningite ont exigé davantage d'efforts, ce qui explique la baisse du nombre d'écoles où les programmes ont été offerts.

En ce qui concerne le soutien à la cessation tabagique, depuis 1997, les efforts visent surtout à rendre optimales les pratiques de counseling des 2 200 médecins omnipraticiens de Montréal par le programme *Des médecins*

actifs pour contrer le tabagisme, qui s'adresse à toutes les associations médicales régionales du Québec. De plus, cinq établissements offrent des services de counseling individuel et on propose dans la région deux programmes de groupe. Une capsule radiophonique s'adressant aux fumeuses francophones de 25 à 35 ans a été diffusée et deux

cégeps réalisent un projet pilote visant à déterminer quelles stratégies sont efficaces pour cesser de fumer (voir le tableau 67). Dans la région, on soutient activement le *Défi J'arrête, j'y gagne !*

Il faut aussi signaler le programme de groupe de l'Association pulmonaire, offert par l'entremise d'une ligne téléphonique, et *Nicotine anonyme*, de l'Institut thoracique de Montréal, qui propose des rencontres individuelles dans le

style des Alcooliques anonymes.

Enfin, la Direction de santé publique de Montréal-Centre mène diverses recherches, dont une enquête de surveillance de la consommation de tabac auprès de la population de 15 ans et plus en 1999-2000 ainsi qu'une étude prospective de trois

Tableau 66. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Montréal-Centre, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	6/391	0.2 %
Écoles secondaires	39/223	15 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 67. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Montréal-Centre, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Devenir non-fumeur pour la vie</i>	Institut thoracique	29/29	Fumeurs patients du CUSM
Programme de groupe	Association pulmonaire	29/29	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Centre d'abandon du tabac	CHUM	29/29	Fumeurs en général
Clinique <i>Le poumon rose</i>	Épic	29/29	Fumeurs en général
Programme <i>Devenir non-fumeur pour la vie</i>	Institut thoracique	29/29	Fumeurs patients du CUSM
Programme d'abandon du tabac	Hôpital Mont-Sinaï	29/29	Fumeurs en général
Unité de médecine familiale	Jewish General	29/29	Fumeurs en général
Médecins omnipraticiens	Cliniques médicales	ND	Fumeurs en général

ND Non disponible

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

ans auprès de 1 200 élèves du secondaire pour mieux connaître le phénomène de la dépendance. En collaboration avec des équipes de l'Ontario, une recherche est en cours sur le lien entre la génétique et le tabac.

L'alimentation

La Direction de santé publique organise diverses activités relatives à la promotion d'une saine alimentation. Par contre, aucune recherche n'a pour objet l'influence de l'alimentation sur le cancer.

L'environnement

La Direction de santé publique mène des études à caractère environnemental ; récemment, l'une d'entre elles visait à analyser l'association entre le fait d'habiter près de l'ancienne carrière Miron et le risque de développer un cancer du sein. Dans le cadre du programme provincial de dépistage de l'amiantose, des analyses sont effectuées dans les écoles publiques et privées tandis qu'en milieu de travail, on accorde la priorité aux travailleurs de la construction exposés à l'amiante. Des inspections systématiques en milieu de travail portent aussi sur la teneur en silice, en benzène, en amines aromatiques, en hydrocarbures, en asphalte ou en toute autre substance cancérigène dans l'air ambiant.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région la plus peuplée du Québec, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) est offert depuis octobre 1998 à une population cible de 205 600 femmes de 50 à 69 ans². La région compte 14 centres de dépistage désignés (CDD), tous en clinique privée, et 5 centres de référence pour investigation désignés, ou CRID (voir le tableau 68). Au 31 mars 2002, tous les CDD respectaient le délai de 30 jours pour l'accès au dépistage et 4 des 5 CRID respectaient la norme de moins de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation.

En 2000-2001, le taux de participation au PQDCS est de 32 % pour la région, alors que la moyenne provinciale atteint 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour 1999-2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic – est de 60 %, alors que la moyenne provinciale s'élève à 63 %. De 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 71 %, tandis que les taux de référence pour investigation se chiffrent à 13 % après la première mammographie et à 9 % après les suivantes.

Les intervenants de la région ont plusieurs défis à relever. Par exemple, nombre de cliniques ou d'établissements non désignés continuent d'offrir des services de mammographie ou d'investigation, ce qui modifie les taux de participation au PQDCS et complique le suivi après une mammographie de dépistage anormale, compte tenu du système d'information actuel. Par contre, une excellente

2. Au 25 novembre 2001.

Tableau 68. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de Montréal-Centre

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Montréal	Centre de radiologie Hochelaga ¹	✓	
Montréal	Centre radiologique Fleury inc ¹	✓	
Montréal	Clinique radiologique Clarke inc ¹	✓	
Montréal	Centre d'imagerie diagnostique (Complexe de santé Reine-Élisabeth) ¹	✓	
Montréal	Léger et Associés, radiologistes ¹	✓	
Montréal	Radiologie Ellendale ¹	✓	
Montréal	Radiologie MédiClub (Le Sanctuaire) ¹	✓	
Montréal	Radiologie Laënnec inc ¹	✓	
Montréal	Radiologie Varad ¹	✓	
Montréal	Services radiologiques Maisonneuve ¹	✓	
Montréal	Service de radiologie Grenet inc ¹	✓	
Montréal (Verdun)	Clinique radiologique Verdun ¹	✓	
Montréal (LaSalle)	Radiologie Medicentre LaSalle inc ¹	✓	
Montréal (Pointe-Claire)	Centre de radiologie West-Island inc ¹	✓	
Montréal	Hôtel-Dieu du CHUM		✓
Montréal	Hôpital Maisonneuve-Rosemont		✓
Montréal	Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal		✓
Montréal	Hôpital Royal Victoria		✓
Montréal	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis		✓

1. Clinique de radiologie privée.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

collaboration des partenaires des CLSC et du secteur communautaire s'est établie, grâce à un financement soutenu depuis 1998.

La tenue d'activités régionales relatives à l'assurance de la qualité n'est pas mentionnée dans l'état de situation régional.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

Toute la gamme des services d'investigation, de base et spécialisée, est offerte dans la région. On

note cependant un problème d'accès aux plateaux techniques sur tout le territoire. Les résultats des examens d'investigation tardent parfois à être transmis, ce qui occasionne des délais pour la confirmation du diagnostic et le début des traitements.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, est de 98 % en 2001-2002 (voir le tableau 69). Le taux, similaire à celui de 1994-1995, varie légèrement – de 95 % à 100 % – d'un territoire de CLSC à l'autre ; toutefois, à Pointe-aux-Trembles, il n'est que de 86 %.

Tableau 69. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Montréal-Centre

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	14 036	99	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	1 714	97	2 089	21
Cancer pulmonaire	1 954	98	2 717	30
Cancer du sein	969	97	1 441	35
Cancer urologique	1 901	97	2 664	31
Ensemble des sièges	11 664	98	17 271	34

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Le pourcentage des hospitalisations de personnes venant d'une autre région est élevé. Ainsi, le taux d'attraction atteint 34 % pour l'ensemble des sièges, ce qui va de pair avec la mission universitaire de plusieurs des centres hospitaliers. Il est moins important pour les quatre principaux sièges tumoraux, allant de 21 % pour le cancer digestif bas à 35 % pour le cancer du sein. Il est plus élevé pour les cancers dont l'incidence est faible, qui nécessitent généralement une expertise et un soutien qui ne se trouvent pas dans toutes les régions ; il s'agit des cancers oculaire (63 %), neurologique (59 %), du système musculosquelettique (57 %), de la tête et du cou (43 %) et hématologique (41 %) ainsi que du mélanome (51 %). De plus, les hôpitaux présentent un fort taux d'attraction pour la pédiatrie : il était de 67 % en 2000-2001 (voir le chapitre 3).

Selon l'état de situation, le Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) reçoit des patients venant de neuf régions : Montérégie, Laval, Laurentides, Lanaudière, Abitibi-Témiscamingue,

Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et Nord-du-Québec. Les principaux partenaires du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) sont les régions de la Montérégie et des Laurentides ainsi que l'Ontario. L'Hôpital du Sacré-Cœur a établi des corridors de service avec trois régions – Laurentides, Laval et Abitibi-Témiscamingue – et cet établissement accueille aussi les patients du Centre hospitalier Fleury. L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont collabore avec le Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur et le Centre hospitalier régional de Lanaudière, et il est en voie d'établir des ententes avec les centres hospitaliers Santa Cabrini et Jean-Talon. On y reçoit des patients venant de toute la province pour des greffes de moelle osseuse.

En 2001-2002, les hôpitaux de Montréal ont effectué 37 % des hospitalisations de la province, réparties ainsi : 28 % au CHUM, 16 % au CUSM, 16 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 9 % à l'Hôpital du Sacré-Cœur et 9 % à l'Hôpital général juif Sir

Mortimer B. Davis. Les 9 autres centres en ont effectué 22 %. Plusieurs centres hospitaliers présentent un volume d'activité imposant (voir le tableau 70). De même, pour les activités chirurgicales, le volume est supérieur à 1 500 actes par an dans 3 centres et il se situe entre 1 000 et 1 500 dans 3 autres centres.

Plus précisément, les chirurgies pour le cancer digestif bas sont effectuées en grande partie dans seize hôpitaux, le nombre le plus élevé étant enregistré à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

(voir le tableau 71). Pour le cancer pulmonaire, l'activité est davantage concentrée, les trois quarts des interventions étant pratiquées dans cinq centres : Hôpital général de Montréal, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Hôpital Maisonneuve-Rosemont et Hôpital Notre-Dame du CHUM.

Pour le cancer du sein, les équipes de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et de l'Hôtel-Dieu du CHUM sont les plus actives, mais 7 autres centres ont mené plus de 100 interventions au cours de

Tableau 70. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de Montréal-Centre et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers		Hospitalisations pour l'ensemble des cancers	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Hospitalisations (n)	Taux d'attraction (%)
Hôpital général du Lakeshore	459	24	537	23
Hôpital Santa Cabrini	617	7	702	6
Institut de cardiologie de Montréal	2	0	5	0
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	1 011	54	1 485	55
Hôpital général de Montréal	1 179	30	1 243	29
CH Fleury	242	17	349	15
Hôpital Jean-Talon	383	11	485	8
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	1 592	21	1 526	23
CH de Lachine	203	18	214	10
Hôpital Sainte-Justine	180	73	291	75
CH de St. Mary	583	28	618	22
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	1 603	35	2 721	32
CH de Verdun	319	11	678	8
Hôtel-Dieu du CHUM	978	41	831	34
Hôpital Notre-Dame du CHUM	1 959	56	2 637	50
Hôpital Saint-Luc du CHUM	860	56	1 306	53
Hôpital de Montréal pour enfants	99	49	152	34
Hôpital neurologique de Montréal	180	54	261	49
Hôpital Royal Victoria	1 021	31	1 038	30
CH de LaSalle	139	24	120	17
Institut thoracique de Montréal	10	50	72	19
Total	13 619	36	17 271	34

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 71. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de Montréal-Centre et taux d'attraction selon les principaux sièges, 2001-2002

Établissement	Cancer digestif bas		Cancer pulmonaire		Cancer du sein		Cancer urologique	
	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)
Hôpital général du Lakeshore	64	17	6	17	105	31	183	22
Hôpital Santa Cabrini	124	4	59	7	61	10	226	8
Institut de cardiologie de Montréal	1	0	1	0	0	0	0	0
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	125	42	191	71	176	42	137	53
Hôpital général de Montréal	99	30	176	26	102	34	283	28
CH Fleury	63	11	20	25	38	32	76	13
Hôpital Jean-Talon	73	5	13	15	65	22	141	8
Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	222	20	104	26	375	18	192	27
CH de Lachine	53	11	1	0	43	23	64	14
Hôpital Sainte-Justine	4	50	3	33	0	0	21	90
CH de St. Mary	85	15	10	10	198	37	144	24
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	154	29	183	38	250	18	213	23
CH de Verdun	65	0	51	12	34	9	88	15
Hôtel-Dieu du CHUM	63	25	9	44	414	42	187	33
Hôpital Notre-Dame du CHUM	97	31	257	70	256	47	183	48
Hôpital Saint-Luc du CHUM	121	40	67	76	40	48	304	56
Hôpital de Montréal pour enfants	1	100	0	0	0	0	8	13
Hôpital neurologique de Montréal	0	0	0	0	0	0	0	0
Hôpital Royal Victoria	95	26	12	25	177	31	156	26
CH de LaSalle	33	12	0	0	22	32	30	27
Institut thoracique de Montréal	0	0	5	80	0	0	0	0
Total	1 542	22	1 168	46	2 356	32	2 636	30

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

l'année. On note qu'il n'y a qu'au Centre hospitalier de LaSalle que le volume a été inférieur à la norme fixée dans le *Programme québécois de lutte contre le cancer*, qui est de 30 nouveaux cas par an pour une équipe locale.

En ce qui concerne le cancer urologique, l'activité se répartit dans plusieurs centres, 12 d'entre eux ayant à leur actif plus de 100 interventions.

Plusieurs de ces établissements accueillent des patients de l'extérieur de l'île. Le taux d'attraction

varie selon le centre hospitalier (voir le tableau 70) et le siège (voir le tableau 71). L'organisation des services de la région demande la participation de toutes les équipes pour que les interrelations ainsi que les rôles et les responsabilités de chacun soient bien définis.

Pour ce qui est des autres sièges tumoraux, le volume d'activité chirurgicale se répartit également entre plusieurs centres hospitaliers (voir le tableau 72). Il faut souligner qu'un fort taux d'attraction reflète généralement le besoin d'une expertise pro-

Tableau 72. Proportion des chirurgies¹ effectuées dans la région et taux d'attraction selon certains sièges de cancer et selon les principaux hôpitaux de Montréal-Centre, 2001-2002

Siège	Chirurgies dans la région (n)	Établissement	Proportion des chirurgies de la région (%)	Taux d'attraction (%)
Cancer de la tête et du cou	553	Hôpital Notre-Dame du CHUM	37	63
		Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	16	38
		Hôpital Royal Victoria	11	28
Cancer digestif haut	630	Hôpital Saint-Luc du CHUM	22	73
		Hôpital Royal Victoria	12	43
		Hôpital Notre-Dame du CHUM	11	57
		Hôpital Maisonneuve-Rosemont	10	36
Cancer du système musculosquelettique	212	Hôpital Maisonneuve-Rosemont	61	60
Mélanome	306	Hôtel-Dieu du CHUM	45	57
		Hôpital Royal Victoria	18	41
		Hôpital Notre-Dame du CHUM	15	53
Cancer gynécologique	945	Hôpital Notre-Dame du CHUM	38	58
		Hôpital Royal Victoria	14	32
		Hôpital général de Montréal	12	29
Cancer oculaire	59	Hôpital Notre-Dame du CHUM	32	89
		Hôpital de Montréal pour enfants	20	42
		Hôpital Maisonneuve-Rosemont	14	38
		Hôpital général de Montréal	12	57
		Hôpital Royal Victoria	12	43
Cancer neurologique	279	Hôpital neurologique de Montréal	41	55
		Hôpital Notre-Dame du CHUM	17	67
		Hôpital Sainte-Justine	12	88
		Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal	10	61
Cancer endocrinien	306	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	25	18
		Hôpital Notre-Dame du CHUM	17	60
		Hôpital Maisonneuve-Rosemont	11	30
Cancer hématologique	968	Hôpital Maisonneuve-Rosemont	20	53
		Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	16	16
		Hôpital Notre-Dame du CHUM	11	50

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

fessionnelle ultraspécialisée ainsi que la disponibilité de plateaux techniques complexes et d'une équipe de soutien qu'on ne trouve pas dans toutes les régions.

La chimiothérapie

Les services de chimiothérapie sont assurés dans tous les centres hospitaliers qui traitent les patients atteints du cancer, à l'exception des centres hospitaliers Fleury, de Lachine et de LaSalle.

Selon l'état de situation, plusieurs hôpitaux ne disposent pas d'aires adéquates pour les traitements, ce qui fait augmenter les risques d'accident. Sans intimité, le traitement des patients, de même que le travail des intervenants, est difficile, sans compter le va-et-vient constant. Cette situation rend la tâche ardue et nuit au maintien en poste d'un personnel déjà peu nombreux. On fait également remarquer l'absence d'un système qui permettrait de connaître les temps d'attente concernant les traitements de chimiothérapie.

La radio-oncologie

La région de Montréal compte quatre départements de radio-oncologie ; ils sont situés au CHUM, au CUSM, à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. La vaste majorité des résidents sont traités dans la région. Ainsi, en 2001, des 4 924 patients³ de Montréal, 27 % ont été traités en radiothérapie au CHUM (20 % à l'Hôpital Notre-Dame et 7 % à l'Hôtel-Dieu) et 31 % au CUSM (28 % à l'Hôpital général de Montréal et 3 % à l'Hôpital Royal Victoria) ; l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont en ont traité 15 % et 27 % respectivement. Quelques patients ont été adressés au Centre hospitalier uni-

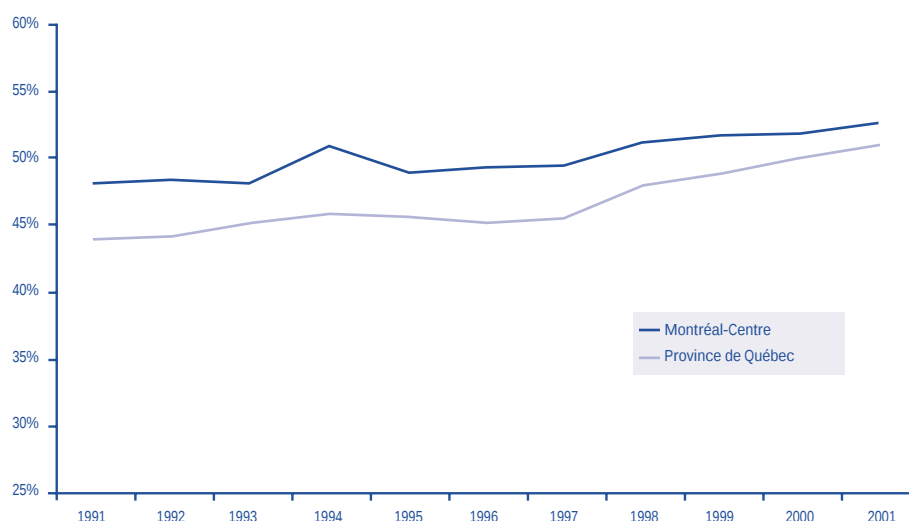
versitaire de Québec et au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières.

L'indicateur d'accès relatif aux services en radio-oncologie⁴ se maintient : de 48 % en 1991, il est passé à 52 % en 2001, tout juste au-dessus du taux provincial (voir la figure 33).

Les services de radio-oncologie du CHUM

Le département de radio-oncologie du CHUM répond aux besoins des patients venant surtout de Montréal et de la Montérégie. Au total, 3 635 personnes y ont été traitées en 2001, soit 73 % à l'Hôpital Notre-Dame et 27 % à l'Hôtel-Dieu.

Figure 33. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Montréal-Centre



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

L'hôpital Notre-Dame a ainsi reçu 982 patients de Montréal ainsi que 40 % des patients de la Montérégie, 22 % de ceux des Laurentides, 20 % de ceux de l'Abitibi-Témiscamingue, 18 % de ceux de Lanaudière et 10 % de ceux de Laval. Il reçoit aussi des patients des autres régions, mais dans une plus faible proportion. Pour sa part, l'Hôtel-Dieu a accueilli 330 patients venant de Montréal ainsi que 15 % de ceux de la Montérégie, 14 % de ceux des Laurentides et quelques patients venant de Lanaudière ou de Laval.

En 2002, le département de radio-oncologie du CHUM comptait sur les services de 14 radio-oncologues, de 11 physiciens et de 64 technologues en radio-oncologie.

Les services de radio-oncologie du CUSM

Le département de radio-oncologie du CUSM répond aux besoins des patients venant surtout de Montréal et de la Montérégie. Des 2 220 personnes traitées au CUSM en 2001, l'Hôpital général de Montréal en a reçu 91 % et l'Hôpital Royal Victoria, 9 %. Ainsi, l'Hôpital général de Montréal a accueilli 1 368 patients venant de Montréal auxquels se sont ajoutés 13 % des patients de la Montérégie, 12 % de ceux de Laval, 9 % de ceux des Laurentides ainsi que la majorité des patients venant des Terres-Cries-de-la-Baie-James et du Nunavik. Le département reçoit aussi, dans une plus faible mesure, des patients d'autres régions. Pour sa part, le département de radio-oncologie de l'Hôpital Royal Victoria a traité essentiellement des patients résidant à Montréal.

En 2002, le département de radio-oncologie du CUSM comptait sur les services de 8 radio-oncologues, de 9 physiciens et de 40 technologues en radio-oncologie. Au printemps, ses activités ont été concentrées à l'Hôpital général de Montréal.

Les services de radio-oncologie de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

Le département de radio-oncologie de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis répond aux besoins des patients venant surtout de Montréal. Ainsi, on y a traité 997 patients en 2001, soit 756 venant de la région de Montréal-Centre ainsi que 8 % des patients de Laval et, dans des proportions moindres, ceux de la Montérégie et des Laurentides.

En 2002, le département comptait sur les services professionnels de 2 médecins radio-oncologues, de 3 physiciens et de 16 technologues en radio-oncologie.

Les services de radio-oncologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Le département de radio-oncologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, qui a traité au total 3 551 personnes en 2001, répond surtout aux besoins des patients venant de Montréal ou de sa périphérie. Ainsi, il a reçu 1 313 patients de Montréal auxquels se sont ajoutés 68 % des patients de Lanaudière, 63 % de ceux de Laval, 47 % de ceux des Laurentides, 23 % de ceux de l'Abitibi-Témiscamingue et 18 % de ceux de la Montérégie.

En 2002, le département comptait sur les services professionnels de 8 médecins radio-oncologues, de 8 physiciens et de 40 technologues en radio-oncologie.

Le soutien

En général, les services de soutien physique – nutrition, physiothérapie et ergothérapie – sont insuffisants dans tous les centres hospitaliers. En outre, les stomothérapeutes sont peu nombreux, tout comme les dentistes qui travaillent auprès des personnes atteintes du cancer, sauf à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis. De même, les psychologues, les travailleurs sociaux et les autres professionnels ne suffisent pas à répondre aux besoins psychosociaux, émotionnels et spirituels des patients, ni à ceux qui se rapportent à l'information. Cependant, on souligne le travail exemplaire du Centre hospitalier de St. Mary et de l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis auprès des patients adultes.

Dans tous les centres hospitaliers, des bénévoles s'occupent des patients en traitement curatif ou en soins palliatifs et certains centres forment leurs bénévoles. Les organismes sans but lucratif (OSBL) sont très actifs et secondent les établissements, donnant réconfort, information, soutien ainsi qu'aide matérielle et psychologique aux patients. Treize de ces organismes s'occupent surtout des personnes atteintes

du cancer. Il demeure que l'hébergement, le transport et le gardiennage posent fréquemment des problèmes.

Neuf CLSC s'intéressent surtout au suivi des personnes atteintes du cancer, mais on y en adresse peu. Dans l'état de situation, on souligne de plus l'absence d'uniformité des services offerts ainsi que la pénurie de ressources humaines et matérielles.

Les effectifs médicaux

Le nombre de médecins pour 100 000 habitants est nettement au-dessus de la moyenne provinciale en 2002, et même près du double en ce qui concerne les spécialistes (voir le tableau 73). Toutefois, bon

nombre des services étant fournis à des personnes qui résident à l'extérieur de la région, il faut tenir compte de cette vocation suprarégionale, qui exige des ressources supplémentaires.

Tableau 73. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de Montréal-Centre et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour Montréal-Centre	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	100	94
Spécialistes	175	94
Total	275	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 74 illustre les effectifs dans certaines spécialités au 1^{er} février 2003 ; on constate que quelques postes sont vacants dans les spécialités de base.

Le tableau 75 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux de Montréal-

Centre à la consommation attendue, évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). À l'exception de la radiologie, de la chirurgie générale et de la médecine générale, la consommation est égale ou supérieure à la prévision pour 2001-2002. Ainsi, même avec une activité suprarégionale marquée, les services médicaux spécialisés demeurent accessibles aux résidents de Montréal-Centre, comparative-ment à l'ensemble du Québec. La plus faible consommation réelle en médecine générale pourrait s'expliquer par des problèmes d'accès ou, à l'inverse, par un accès plus direct aux services spécialisés.

L'intégration des services

Les établissements ont constitué des équipes oncologiques selon le siège tumoral ou des équipes d'oncologie générale, lesquelles ont, pour

la plupart, formé des comités des thérapies du cancer. Seulement trois établissements de la région n'ont pas de telles équipes.

Au moment de rédiger le présent bilan, aucun établissement n'employait un intervenant pivot, mais les infirmières cliniciennes, les infirmières de liaison et les infirmières de clinique externe pour la pédiatrie jouaient ce rôle.

Étant donné la complexité du système, la continuité pose de réels défis. Il s'agit notamment d'améliorer les mécanismes de

communication à tous les paliers pour assurer la continuité des services entre les établissements, les CLSC, les organismes bénévoles et les intervenants. La solution pourrait passer par des ententes de service, le dossier informatisé et l'intervenant pivot. Le développement de la télémédecine à l'Hôpital Sainte-Justine et à celui du Sacré-Cœur est un exemple de moyen facilitant la communication ; les ententes de service

Tableau 74. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de Montréal-Centre

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	173	1
Pathologie	76	0
Chirurgie générale	157	1
Médecine interne	151	2
Hémo-oncologie	105	0
Radiothérapie ¹	32	ND

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS.

ND Non disponible

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

Tableau 75. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Montréal-Centre, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	125,8	123,3
Pathologie	45,2	52,5
Chirurgie générale	114,6	106,0
Médecine interne	97,3	112,0
Hématologie	16,6	27,6
Oncologie médicale	29,3	33,6
Radiothérapie	14,3	17,7
Total des spécialités	1 818,7	2 202,2
Médecine générale	1 784,0	1 647,0

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

auxquelles travaille l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont en sont un autre exemple.

Les directions des centres hospitaliers universitaires cherchent à centraliser les activités oncologiques afin de rationaliser les services et de mieux coordonner les activités. Les centres hospitaliers affiliés ont quant à eux étudié la question de leur rôle au regard des services en oncologie. Par ailleurs, le Centre hospitalier de St. Mary se définit comme un centre hospitalier local et communautaire ; la direction de ce centre, par l'entremise de son équipe médico-administrative, a fait des alliances avec le réseau McGill afin de servir adéquatement ses patients.

À l'échelle de la région, le principal défi à relever à l'égard de l'intégration des services est probablement celui d'apprendre à travailler ensemble.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La région de Montréal-Centre compte 131 lits réservés aux soins palliatifs répartis dans 11 unités spécialisées, soit 9 dans des CHSGS et 2 dans des CHSLD. En outre, la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, inaugurée en octobre 2002, en compte 9 ; cependant, il n'y en a aucun dans les deux hôpitaux pédiatriques. Avec près de 2 415 admissions en soins palliatifs en 2000-2001, on répond à peine à 30 % des besoins estimés, selon des données du fichier des hospitalisations Med-Echo. Par ailleurs, des équipes spécialisées sont en place dans ces unités. De plus, onze centres hospitaliers ont une équipe de consultation qui se déplace au besoin dans l'établissement. On évalue

que de 100 à 400 consultations par an seraient menées par le personnel des centres hospitaliers, sauf à l'Hôpital Royal Victoria et au CHUM où les volumes des consultations sont respectivement de 800 et de 1 900 par an.

On compte 10 centres hospitaliers offrant des services ambulatoires en soins palliatifs. Quatre établissements – l'Hôpital Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et le Centre hospitalier de Verdun – proposent même des services à domicile ; ensemble, ils ont 5 000 consultations externes et 300 visites à domicile par an à leur actif. Les CLSC offrent pour leur part les soins palliatifs dans le cadre du maintien à domicile mais, si les services existent, ils ne sont pas toujours facilement accessibles faute de ressources. Sur 22 CLSC, 6 offrent une garde médicale complète 24 heures par jour et 7 jours par semaine, alors que 5 autres ne peuvent compter sur des ressources médicales. Pour ce qui est des CHSLD, le personnel a acquis une bonne expertise en soins palliatifs dans 6 établissements. Quant aux 12 OSBL, dont l'Association d'Entraide Ville-Marie et les Infirmières de l'Ordre de Victoria font partie, 19 CLSC font appel à eux pour les soins infirmiers, le répit, l'accompagnement et le prêt d'équipement, les autres services étant fournis par les CLSC.

Les liens entre divers établissements semblent bien établis dans le centre et le sud de la région, où 20 CLSC collaborent étroitement avec des CHSGS. Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers offrent le suivi du deuil. En ce qui concerne la formation, elle s'acquiert en général par des colloques et des congrès.

Dans l'état de situation, on rapporte les problèmes suivants : sauf exception, il est difficile d'assurer la continuité dans les services de soins palliatifs entre les centres hospitaliers, les CLSC et les CHSLD ; il manque des ressources humaines, matérielles et financières pour répondre aux besoins sans cesse croissants ; le soutien et l'accompagnement sont déficients dans la majorité des centres hospitaliers ; les médecins de famille manquent de disponibilité pour offrir les soins palliatifs et assurer le suivi des personnes atteintes du cancer. On rapporte également quelques éléments positifs : l'expertise régionale en soins palliatifs auprès des enfants, la sensibilisation de plus en plus marquée des oncologues pour ce type de soins ainsi que la présence des universités, laquelle favorise la recherche et l'enseignement.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

En ce qui concerne la surveillance, l'état de situation livre peu d'information, mais indique que rares sont les établissements qui tiennent un registre des cancers. On sait toutefois que des travaux sont en cours à la Direction de santé publique pour constituer un registre des cancers régional.

La formation

Quelques programmes d'orientation professionnelle et de formation continue en oncologie pour le personnel infirmier sont offerts dans les établissements. Toutefois, ils demeurent encore peu répandus et touchent peu d'autres secteurs comme le service social, la psychologie, la nutrition ou la pharmacie. En soins palliatifs, quelques centres offrent davantage de formation, surtout à l'intention des médecins. Dans quatorze CHSLD, la formation est assurée par des conférences, des colloques ainsi que des congrès et, parmi les organismes communautaires, certains forment leurs bénévoles. Toutefois, la formation des technologistes ou cytologistes travaillant dans les laboratoires de pathologie manque d'uniformité.

La recherche

De nombreux projets de recherche, clinique ou fondamentale, sont en cours dans les centres de recherche universitaires, où l'on trouve aussi des unités qui s'intéressent à la prévention du cancer. Selon l'état de situation, des travaux en recherche psychosociale et en soins infirmiers sont également menés dans la région. La Direction de santé publique s'intéresse elle aussi à la recherche, notamment en ce qui concerne le tabagisme et les questions environnementales.

La gestion de la qualité

En ce qui concerne la gestion de la qualité, certains centres universitaires ont établi des protocoles de

soins et quelques hôpitaux ont mis en place des comités des thérapies du cancer. L'Hôpital Royal Victoria et l'Hôpital général de Montréal, qui sont à l'avant-garde pour la collecte de données sur le cancer grâce à la tenue d'un registre local, ont quant à eux mis en application dans leur milieu les standards de la Commission on cancer de l'American College of Surgeons.

Tous les laboratoires de pathologie effectuent des contrôles de la qualité, mais les critères varient. Trois des seize laboratoires ne se conforment pas à la norme en ce qui concerne le dépistage du col utérin. Seul le Centre hospitalier de St. Mary possède un agrément du College of American Pathologists.

L'évaluation

Aucune démarche régionale n'a été entreprise en ce qui concerne l'évaluation du PQLC.

La régie régionale entend s'associer à ses partenaires engagés dans la lutte contre le cancer pour trouver des moyens permettant d'améliorer les pratiques et d'offrir un ensemble de soins et de services – prévention, dépistage, investigation, traitement, soutien et soins palliatifs de fin de vie – accessibles et de qualité dans la région de Montréal-Centre. C'est dans cette perspective qu'un comité régional a été mis en place en janvier 2000 pour conseiller la régie régionale quant à l'implantation du PQLC.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE L'OUTAOUAIS**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE L'OUTAOUAIS

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

La population de l'Outaouais, avec ses 315 545 personnes, s'est accrue de 3 % de 1996 à 2001 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Malgré une hausse de 17 % de la population des aînés, l'Outaouais ne compte que 10 % de personnes de 65 ans et plus, une proportion faible par rapport à celle de 13 % qui vaut pour l'ensemble du Québec. Les données socioéconomiques révèlent que le revenu moyen se situe légèrement sous la moyenne provinciale et que la proportion de prestataires de l'assistance-emploi est similaire à celle du Québec (Pageau et autres, 2001). Cependant, le taux de chômage est inférieur et la proportion de diplômés universitaires, un peu plus élevée.

Des données récentes (2000-2001) à l'égard des principaux facteurs de risque du cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité – indiquent que l'Outaouais compte 33 % de personnes présentant trois facteurs de risque ou plus ; c'est l'une des plus fortes proportions au Québec, la moyenne se situant à 25 % (Statistique Canada, 2003). La proportion des fumeurs s'élève à 39 %, soit beaucoup plus que la moyenne provinciale de 30 %, et autant de non-fumeurs sont exposés à la fumée secondaire, comparativement à une moyenne de 34 % pour la province. C'est aussi là que l'on trouve la proportion la plus élevée de personnes se déclarant en mauvaise santé, soit 15 % par rapport à 11 % pour le Québec.

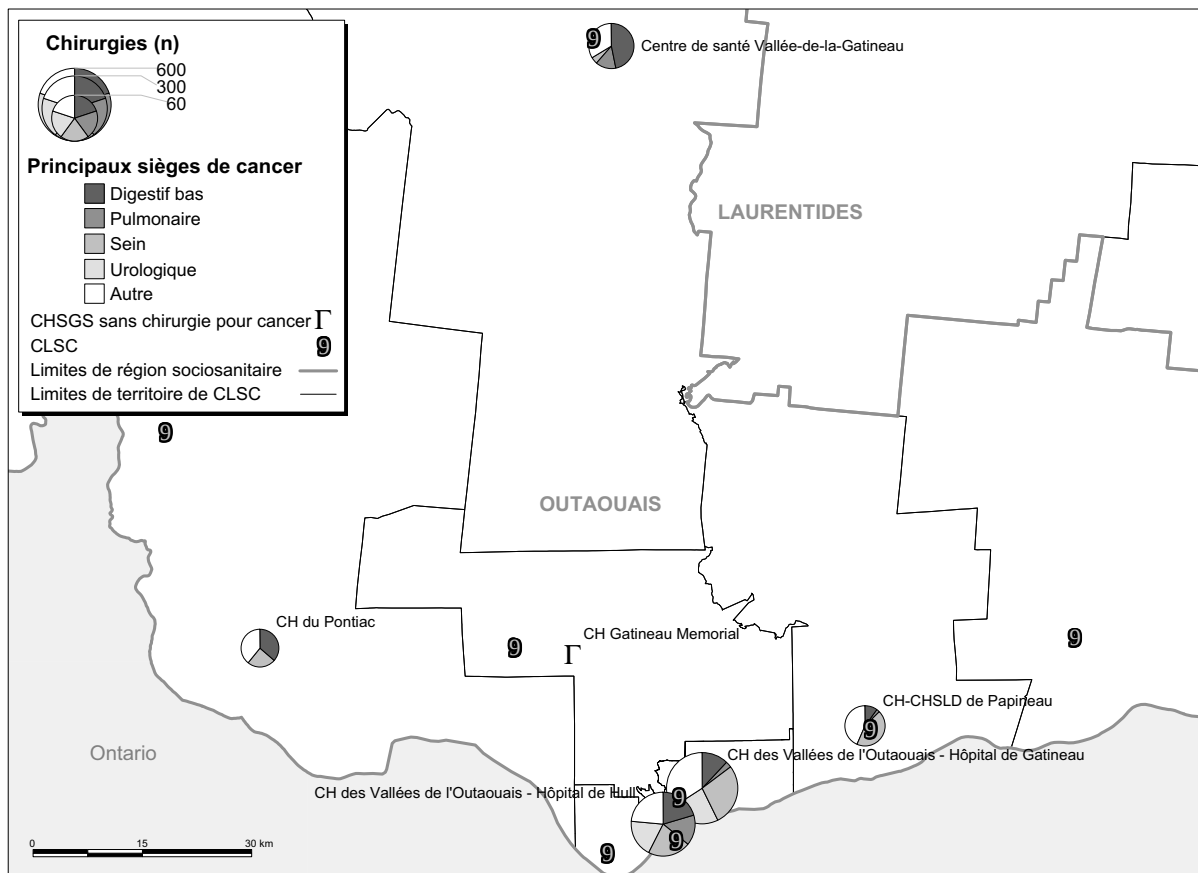
Pour la période 1994-1998, l'espérance de vie à la naissance en Outaouais est de 74,4 ans pour les hommes, similaire à celle du Québec (74,6 ans), mais significativement moindre pour les femmes (80,4 ans contre 81,1 ans pour le Québec).

En raison du nombre élevé d'hospitalisations pour cancer dans les hôpitaux ontariens, la déclaration des cas de l'Outaouais au Fichier des tumeurs du Québec est incomplète. Le nombre réel de nouveaux cas est difficile à estimer étant donné que la sous-déclaration des cas traités en Ontario varie beaucoup selon les sièges.

Quant aux décès annuels moyens par cancer, leur nombre rapporté de 1997 à 1999 est de 560, ce qui est probablement une sous-estimation. Vu les limites des données, pour la raison que l'on vient de donner, on ne peut détailler avec certitude les décès selon les sièges tumoraux.

Le réseau de la santé et des services sociaux de la région comprend le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – un centre régional regroupant deux installations, à Gatineau et à Hull –, quatre autres établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), trois étant situés en milieu rural et le quatrième, à proximité du centre urbain, huit établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et dix, une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 34). La région compte aussi une résidence spécialisée en soins palliatifs.

Figure 34. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l'Outaouais



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

Plusieurs activités éducatives se rapportent aux facteurs de risque ou de protection en ce qui concerne le cancer. Ainsi, des activités sur le tabagisme, l'alimentation, l'alcool ou l'exposition aux rayons ultraviolets et aux produits toxiques sont intégrées dans divers programmes. Cependant, à

l'échelle régionale, il n'existe pas de plan d'action global de prévention primaire du cancer.

La lutte contre le tabac

La prévention du tabagisme dans les écoles est assurée par 40 infirmières scolaires et des éducateurs en prévention des toxicomanies qui interviennent auprès des jeunes. Les actions touchent

toutes les écoles primaires mais seulement 4 écoles secondaires sur 18 (voir le tableau 76). Par exemple, le programme *Méchant problème* a été offert dans 62 des 79 écoles primaires et le programme *La gang allumée pour une vie sans*

fumée a été diffusé dans 2 écoles primaires et 3 écoles secondaires, d'après le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*.

Des services structurés, de groupe ou individuels, concernant la cessation de la consommation de tabac, existent dans tous les CLSC. Ils ont touché 246 fumeurs en 2001-2002 (voir le tableau 77). Dans sept des huit territoires, on offre les programmes individuels *Santé sans fumée*, s'adressant aux fumeurs en général, et *Ça vient de s'éteindre*, pour les jeunes, ainsi qu'une formation axée sur l'approche motivationnelle pour le personnel infirmier. Un répertoire des ressources dans ce domaine et l'horaire des programmes de groupe est distribué dans les établissements de santé, les cabinets de médecins, les pharmacies, les cabinets de den-

Tableau 76. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Outaouais, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	79/79	18 %
Écoles secondaires	4/18	7 %

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

tistes et les entreprises. La régie régionale a aussi produit une vidéo traitant de la protection contre la fumée de tabac dans l'environnement.

En matière de connaissance et de surveillance, une enquête ciblant les

jeunes de 12 à 18 ans qui fréquentent l'école secondaire est menée tous les cinq ou six ans depuis 1985. Elle comporte notamment une section détaillée sur la consommation de tabac.

L'alimentation

La Direction de santé publique de l'Outaouais ne propose aucune intervention sur l'alimentation. Par contre, plusieurs activités visant la promotion d'une saine alimentation sont organisées dans certains CLSC. Il s'agit surtout d'activités éducatives ciblant différents groupes : femmes enceintes, parents de nourrissons ou d'enfants d'âge préscolaire et jeunes en milieu scolaire.

Tableau 77. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Outaouais, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Jeunes sans fumée</i>	CLSC	2/8	Adolescents fumeurs
Programme <i>Santé sans fumée</i>	CLSC	4/8	Fumeurs en général et réadaptation cardiaque
Counseling individuel			
Programme <i>Ça vient de s'éteindre !</i>	CLSC	7/8	Adolescents fumeurs
Programme <i>Santé sans fumée</i>	CLSC	7/8	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

L'environnement

En ce qui concerne les facteurs de risque liés à l'environnement, la Direction de santé publique joue un rôle de surveillance, de sensibilisation de la population et d'intervention en cas de risques. À titre d'exemple, elle orchestre des campagnes de sensibilisation aux dangers de l'exposition aux rayons ultraviolets, grâce notamment à un dépliant distribué aux parents des enfants fréquentant les garderies et les milieux de garde.

Depuis quelques années, à la demande de plusieurs organisations municipales et des groupes communautaires, la direction propose des sessions éducatives concernant les effets sur la santé des pesticides à usage esthétique et les moyens de réduire l'exposition à ces produits.

Comme partout au Québec, tous les établissements scolaires ont été visités en vue d'inventorier les bâtiments contaminés par l'amiante. Les travaux nécessaires ont été effectués dans toutes les écoles contaminées.

En santé au travail, la Direction de santé publique évalue la présence de contaminants cancérigènes tels que l'amiante, l'arsenic et les pesticides pour, le cas échéant, recommander des mesures visant l'élimination de ces produits ou la protection des travailleurs.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

L'Outaouais fait partie des premières régions où a été implanté le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) le 1^{er} septembre 1998. La population cible comprend environ 33 000 femmes de 50 à 69 ans¹. Sur le plan de l'organisation des services, on compte trois centres de dépistage désignés (CDD), tous des centres hospitaliers ; deux d'entre eux sont également des centres de référence pour investigation désignés, ou CRID (voir le tableau 78). Soulignons que le CDD de Buckingham n'a débuté les activités qu'en mars 2001 et que les deux autres CDD prévus (Shawville

et Maniwaki) ne sont pas encore en activité en raison de difficultés à obtenir la certification en ce qui concerne la mammographie.

Les trois CDD respectent le délai recommandé pour le dépistage, qui est

de moins de 30 jours, et tous les CRID satisfont à la norme de moins de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation (au 31 mars 2002).

Le taux de participation au PQDCS pour 2000 et 2001 est de 39 % en Outaouais, alors que la moyenne provinciale se situe à 43 %. Le taux de mammographie global, qui comprend les examens de dépistage et les examens de diagnostic, s'obtient à partir des données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ; il était de 57 %

Tableau 78. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de l'Outaouais

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
	CH des Vallées de l'Outaouais		
Hull	Hôpital de Hull	✓	✓
Gatineau	Hôpital de Gatineau	✓	✓
Buckingham	CH-CHSLD de Papineau	✓	

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

1. Au 25 novembre 2001.

en 1999 et 2000, tandis que la moyenne provinciale s'élevait à 63 %. Le faible taux de participation s'explique en partie par le fait que le programme n'est toujours pas offert dans deux sous-régions et que les résidentes de l'Outaouais ont la possibilité d'obtenir des services en Ontario. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen atteint 74 % ; quant au taux de référence pour investigation, il est de 13 % après la mammographie initiale et de 9 % après les suivantes.

Dans la région, on considère que le PQDCS répond vraiment à un besoin. Il suscite un vif intérêt tant chez les femmes visées que chez les intervenants, qui sont encouragés par les premiers résultats. Par ailleurs, un comité régional d'assurance de la qualité a été formé. On rapporte toutefois certains problèmes dans l'état de situation : les difficultés à obtenir la certification nécessaire pour pouvoir offrir les services de mammographie, le manque de ressources au centre de coordination des services

régionaux et les problèmes dus au système d'information.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

L'activité relative à l'investigation et au traitement a lieu dans cinq centres hospitaliers. Les services de base sont offerts dans l'ensemble de ces centres et l'accès est assez rapide dans la mesure où l'investigation primaire a pu être faite par le médecin de famille. L'accès à l'investigation spécialisée semble adéquat, sauf en gynécologie.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents

Tableau 79. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2000-2001, région de l'Outaouais

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des tumeurs ²	2 505	76	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	267	87	237	2
Cancer pulmonaire	309	86	274	2
Cancer du sein	183	81	151	2
Cancer urologique	251	87	224	2
Ensemble des tumeurs ²	2 245	76	1 418	2

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

2. Le calcul a été fait pour l'ensemble des tumeurs (codes CIM-9, 140 à 238).

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Sources : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003 ; Institut canadien d'information sur la santé, 2003.

effectuées dans la région, est de 76 % en 2000-2001, un taux similaire à celui de 1994-1995 (voir le tableau 79).

Pour les cancers pulmonaire, digestif bas et urologique, le taux de rétention dépasse 85 %, mais

il n'est plus que de 81 % pour le cancer du sein, alors qu'il atteignait 90 % six ans auparavant. De plus, on observe une rétention accrue pour les hospitalisations des personnes atteintes d'un cancer de la tête ou du cou, le taux étant passé de 79 % en 1994-1995 à 92 % en 2000-2001. À présent, au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais - Hôpital de Gatineau, une équipe se consacre à l'investigation et au traitement de

ces tumeurs. Par ailleurs, le taux d'attraction de 2 % indique que le pourcentage des hospitalisations de la région effectuées pour des résidents venant de l'extérieur est faible.

Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau a assumé 44 % des 1 282 hospitalisations de la région et l'Hôpital de Hull, 31 % en 2001-2002 (voir le tableau 80).

Il se pratique des chirurgies en oncologie dans quatre centres hospitaliers (cinq installations).

Pour les traitements plus complexes, ou si l'expertise n'existe pas sur place, les patients sont adressés au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais. La pénurie d'effectifs médicaux dans certaines spécialités oblige les résidents de l'Outaouais à consulter dans les hôpitaux

ontariens, notamment en gynécologie et pour certains services spécialisés en hématologie. L'arrivée récente de neurologues a amélioré la rétention pour le cancer neurologique.

En ce qui a trait au cancer du sein, les chirurgiens du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais ont pratiqué 241 opérations en 2001-2002, soit 90 % des chirurgies de la région

(voir le tableau 81) ; 3 autres centres se sont répartis au total 28 interventions, ce qui se situe en deçà du critère de 30 nouveaux cas par an fixé dans le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) pour une équipe locale qui traite les cancers du sein.

Les chirurgies pour le cancer pulmonaire et le cancer urologique sont concentrées au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais. Il se pratique des chirurgies pour le cancer digestif bas dans tous les hôpitaux, sauf au Centre hospitalier Gatineau Memorial.

Tableau 80. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de l'Outaouais pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH-CHSLD de Papineau	39	131
CH Gatineau Memorial	0	26
CH du Pontiac	33	87
CH des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau	614	562
CH des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Hull	326	404
Centre de santé Vallée-de-la-Gatineau	62	72
Total	1 074	1 282

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.
2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 81. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de l'Outaouais selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH-CHSLD de Papineau	4	1	17	0
CH Gatineau Memorial	0	0	0	0
CH du Pontiac	12	0	8	0
CH des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau	74	17	171	142
CH des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Hull	67	50	70	62
Centre de santé Vallée-de-la-Gatineau	29	9	3	0
Total	186	77	269	204

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chimiothérapie

C'est le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, par l'Hôpital de Hull et celui de Gatineau, qui assure la plupart des traitements de chimiothérapie. Dans ces deux installations, l'exiguïté des locaux pose cependant des problèmes de confidentialité et de sécurité, à la fois pour le personnel et les personnes en traitement. Par ailleurs, depuis le départ de l'hémato-oncologue en 2001, le Centre hospitalier de Maniwaki n'est plus en mesure d'offrir ce service. Ainsi, les personnes résidant au nord de la région doivent parcourir plus d'une centaine de kilomètres pour être traitées. Quant au Centre hospitalier du Pontiac, il offre, grâce à la collaboration des omnipraticiens du milieu, de l'infirmière de la clinique d'oncologie et des oncologues du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, certains traitements de chimiothérapie peu complexes.

Le nombre de visites en chimiothérapie a augmenté de façon marquée au cours des dernières années. De façon générale, la charge de travail des pharmaciens laisse peu de temps pour l'enseignement aux personnes atteintes. On souligne aussi le fardeau que représente la hausse des coûts des médicaments, tant pour les personnes atteintes que pour les centres hospitaliers.

La radiothérapie

Le département de radio-oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, qui a ouvert ses portes en 1995, répond aux besoins de patients venant surtout de l'Outaouais et de l'Abitibi-Témiscamingue. En 2001, des 713 patients² de l'Outaouais, 86 % ont été traités dans ce centre ainsi que 42 % des 245 patients de l'Abitibi-Témiscamingue. Toutefois, 8 % des patients ont été adressés à des spécialistes en Ontario et 6 % ont

2. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

été soignés dans d'autres départements de radio-oncologie du Québec.

Aucun indicateur sur l'accès aux services en radio-oncologie n'est présenté, étant donné la difficulté d'obtenir des données complètes sur les nouveaux cas de cancer dans la région.

En 2002, le département de radio-oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais comptait sur les services de deux médecins radio-oncologues, de trois physiciens et de onze technologues en radio-oncologie. Pour répondre aux besoins de la population, le *Plan d'action 2000-2008* en radio-oncologie prévoit l'ajout d'un troisième accélérateur linéaire en 2004.

Les services de soutien

En matière de soutien physique, le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau offre à l'ensemble des personnes atteintes de la région des services de stomatothérapie. On y donne aussi des services aux patients ayant subi une laryngectomie et de la physiothérapie (réhabilitation du bras) aux femmes après une mastectomie. Pour le soutien psychologique et social, il existe des ressources pour les patients en médecine ambulatoire au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau. Le département de cancérologie propose aussi aux personnes qui reçoivent des traitements de chimiothérapie ou de radio-oncologie, ou encore des soins palliatifs à ce centre, les services d'un psychologue ou d'un travailleur social.

L'état de situation présente des données tirées du système d'information des CLSC ; on y apprend que les personnes atteintes du cancer représentent 3 % des usagers et reçoivent 6 % des services en 2000-2001. Ces services, généralement fournis par le personnel infirmier, consistent en des activités relatives à l'observation, au suivi, à l'évaluation ou au diagnostic, ou encore en des soins des plaies ou autres soins physiques. Quant aux interventions à caractère psychosocial, elles ne représentent que 2 % des tâches. On rapporte le manque flagrant de services à cet égard, notamment entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement.

Une dizaine d'organisations sans but lucratif offrent soutien, hébergement, répit et information, mais somme toute, peu de ressources communautaires sont accessibles dans l'ensemble de la région. Le transport et l'hébergement figurent comme les grands problèmes pour l'accès aux soins et aux services en cancérologie. En effet, la majorité des treize organismes s'occupant du transport pose des conditions, comme une limite d'âge, ce qui compromet parfois cet accès. La Fondation québécoise du cancer gère une hôtellerie pour les patients suivis en radio-oncologie, mais les places sont limitées. Le soutien matériel et financier est largement insuffisant, surtout dans les zones rurales, en général défavorisées à plusieurs égards.

Les effectifs médicaux

La région connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste du personnel médical. Au tableau 82, on peut constater que, tant

pour la médecine générale que pour les spécialistes, la région se situe sous la moyenne provinciale. Selon l'état de situation, la pénurie d'effectifs dans certaines spécialités oblige les résidents à consulter dans les hôpitaux ontariens. C'est notam-

ment le cas en gynécologie et pour certains services spécialisés d'hémo-oncologie.

Le tableau 83 présente les effectifs de certaines spécialités au 1^{er} février 2003 : des postes sont à combler dans toutes les spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de la pathologie et de la radiothérapie. Pour contrer la pénurie d'hémo-oncologues, un poste d'adjoint clinique en oncologie a été créé au département d'oncologie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau (voir l'encadré à la section 2.3).

Au tableau 84, on compare la consommation réelle des services médicaux à celle qui est attendue, laquelle est évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour

Tableau 82. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de l'Outaouais et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour l'Outaouais	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	89	94
Spécialistes	55	94
Total	144	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

l'ensemble des spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de la radio-oncologie, l'écart pourrait s'expliquer par un problème d'accessibilité aux services médicaux spécialisés en Outaouais. La pénurie en médecine générale n'ayant pas eu comme

conséquence une plus faible consommation de ces services, on peut poser l'hypothèse que les omnipraticiens compensent en partie la pénurie de spécialistes.

L'intégration des services

Il n'existe pas en Outaouais d'équipes interdisciplinaires locales ou régionales, sauf l'équipe inter-

disciplinaire en radio-oncologie et les deux équipes en soins palliatifs du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais. En l'absence d'intervenant pivot, ce sont les infirmières des équipes de soins palliatifs de ce centre qui jouent ce rôle. Le CLSC-CHSLD des Collines emploie cependant une infirmière de liaison. Au sujet de la continuité, les

intervenants soulignent des difficultés de liaison

Tableau 83. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de l'Outaouais

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	10	4
Pathologie	4	0
Chirurgie générale	15	2
Médecine interne	7	4
Hémo-oncologie	3	2
Radiothérapie ¹	2	0

1. Pour la radiothérapie, les données sur les effectifs médicaux proviennent du portrait des départements de radio-oncologie, fait en mai 2002 par la Direction générale des affaires médicales et universitaires du MSSS. Le nombre de postes disponibles ne tient pas compte du projet d'agrandissement.

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

entre les centres hospitaliers et les CLSC, et ils souhaitent revoir le processus d'orientation des patients vers les ressources appropriées. Il existe aussi des problèmes de communication et de continuité des soins entre les omnipraticiens et les spécialistes.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

En Outaouais, on trouve onze lits réservés aux soins palliatifs : cinq au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau et six à la résidence spécialisée en soins palliatifs, la Maison Mathieu-Froment-Savoie. Une équipe formée d'une infirmière, d'une travailleuse sociale, de bénévoles et de médecins se consacre aux soins palliatifs dans les deux installations du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, où l'infirmière joue le rôle d'intervenant pivot. De plus, des comités d'éthique ont été constitués, à ce centre hospitalier et au CHSLD de Hull. Pour compenser l'absence d'une unité de soins palliatifs, certains centres hospitaliers situés en périphérie ont recours à une équipe mobile.

À la Maison Mathieu-Froment-Savoie, qui a reçu 102 personnes en 2000-2001, une équipe interdisciplinaire assume les responsabilités profession-

Tableau 84. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle² des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Outaouais, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	20,5	19,6
Pathologie	7,8	5,0
Chirurgie générale	18,5	17,5
Médecine interne	14,1	12,3
Hématologie	2,6	0,4
Oncologie médicale	4,6	4,0
Radiothérapie	2,2	2,6
Total des spécialités	299,2	216,1
Médecine générale	290,9	300,8

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

2. La consommation réelle inclut les services consommés hors Québec. ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

nelles ainsi que les tâches administratives et de soutien ; cette équipe reçoit l'appui d'une soixantaine de bénévoles.

Dans les territoires périphériques, l'accès aux soins palliatifs passe par le programme de maintien à domicile des CLSC ou, dans quelques cas isolés, par le CHSLD. La gamme de services offerts y est très inégale par rapport aux zones urbaines. Il existe des partenariats et des

ententes de service entre les établissements : le CLSC et le CHSLD Grande-Rivière avec la Maison Mathieu-Froment-Savoie, les CLSC de la Petite-Nation et Vallée-de-la-Lièvre avec le CH-CHSLD de Papineau et, depuis récemment, le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau avec le CLSC et le CHSLD de Gatineau. Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais prévoit élargir son entente de service à tous les CLSC. Par ailleurs, contrairement à la situation observée en périphérie, la collaboration et la concertation entre établissements, professionnels et intervenants sont peu développées en région urbaine. La table de concertation clinique en soins palliatifs, créée en 2002, tente d'y remédier en instaurant des mécanismes de collaboration et de concertation. Enfin, on remarque la rareté des ressources de soutien, de répit ou de dépannage et de suivi du deuil, le peu de groupes de soutien ainsi

que l'absence de gardiennage systématique le soir et la fin de semaine. Le soutien aux aidants naturels semble également déficient.

Par ailleurs, l'état de situation indique que l'on dispense une formation de base en soins palliatifs dans l'ensemble des territoires de CLSC et qu'un comité régional en soins palliatifs a été créé en 1999, lequel se consacre notamment à la formation de base et à la collecte d'information permettant de mieux connaître la situation régionale.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services se rapportant à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Pour ce qui est de la surveillance des cancers, seul le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais – Hôpital de Gatineau dispose d'un registre local. D'ailleurs, la surveillance de l'incidence des cancers chez les résidents de l'Outaouais est problématique, car environ 20 % des hospitalisations se font en Ontario. À cause des difficultés à intégrer les données ontariennes au Fichier des tumeurs du Québec, la régie régionale de l'Outaouais ne peut disposer de données fiables pour sa population. Un

second problème s'est ajouté en 1998, quand l'Ontario a cessé de transmettre les données sociosanitaires (naissances, décès, cancers) aux organismes québécois. Celles-ci représentent une part notable des données régionales, mais ne modifient guère le portrait global du Québec.

La formation

Comme la formation en oncologie est assez rare dans la région, les professionnels intéressés doivent se déplacer à l'extérieur. En raison des coûts de déplacement, le nombre de participants est toutefois limité. On a mis sur pied en avril 2000 un programme de formation sur les soins palliatifs pour les infirmières, les intervenants psychosociaux, les médecins, les bénévoles et autres intervenants œuvrant auprès des patients, financé en partie par la régie régionale. En outre, le comité régional de lutte contre le cancer a créé en septembre 2001 un sous-comité chargé d'élaborer un plan concernant la formation. Dans la région, la formation est perçue comme une nécessité et on souhaite qu'il y en ait plus.

La recherche

Le Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais n'étant pas considéré comme un centre universitaire, la recherche y est peu développée. Malgré cela, une dizaine de projets de recherche, surtout des essais cliniques, sont en cours.

La gestion de la qualité

En ce qui concerne les activités régionales d'assurance de la qualité, le comité des thérapies du cancer en chirurgie du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais se réunit régulièrement. À Gatineau, l'équipe en radio-oncologie, tout comme le comité des thérapies du cancer en oto-rhino-laryngologie, se réunit une fois par semaine pour discuter des cas.

Le comité d'éthique clinique du Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais fournit un soutien aux professionnels, aux intervenants, aux patients et à leurs familles dans des situations cliniques nécessitant la participation desdits patients. Les documents publiés par le comité traitent notamment de l'acharnement thérapeutique, de l'interruption du traitement, des soins palliatifs, de la prescription du niveau de soins et du testament biologique.

L'évaluation

Des agents de recherche et d'évaluation se consacrent au dossier de l'oncologie. L'évaluation est toutefois difficile dans la région, notamment en l'absence d'un système de surveillance fiable.

Dans la foulée du PQLC, la régie régionale a créé, en 1999, un comité auquel elle a donné le mandat de concevoir le programme régional de lutte contre le cancer. De concert avec ses partenaires, la régie a ensuite confié à la Direction de la santé physique et de l'intégration des personnes âgées ainsi qu'à la Direction de santé publique la responsabilité d'actualiser ce programme.

La proximité d'une ville comme Ottawa, avec ses services spécialisés auxquels recourt une part significative de la population, pose divers défis. D'une part, il est difficile d'obtenir des données fiables, comme nous l'avons déjà expliqué ; d'autre part, l'attraction des centres hospitaliers québécois et ontariens varie selon la disponibilité des médecins spécialistes, ce qui complexifie la planification des services. On souhaite malgré tout assurer les services à l'intérieur même de la région, dans la mesure du possible, mais cela demeure problématique en raison de la disponibilité des ressources humaines.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Le recensement de 2001 chiffre à 146 100 la population de la région de l'Abitibi-Témiscamingue, ce qui représente une baisse de près de 5 % depuis le recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Par ailleurs, la proportion des personnes de 65 ans et plus a augmenté de 12 % pendant ces 5 ans. Ce groupe constitue 12 % de la population de la région, par rapport à 13 % au Québec. La situation socioéconomique de la population de l'Abitibi-Témiscamingue est moins enviable que celle qui est observée dans l'ensemble du Québec (Pageau et autres, 2001). Le revenu se situe sous la moyenne de même que le pourcentage de diplômés universitaires, tandis que le taux de chômage et la proportion de prestataires d'assistance-emploi sont légèrement plus élevés.

En 2000-2001, une enquête de santé a permis de constater qu'à l'égard des grands facteurs de risque du cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool, sédentarité –, la population de l'Abitibi-Témiscamingue adopte davantage de comportements défavorables (Statistique Canada, 2003). En effet, la proportion des personnes présentant trois facteurs de risque et plus est un peu plus élevée, avec 28 %, que la moyenne provinciale de 25 %. La proportion de fumeurs est plus forte et la région se situe au deuxième rang pour la proportion

de non-fumeurs exposés régulièrement à la fumée secondaire. Par ailleurs, le pourcentage des personnes qui se considèrent comme étant en mauvaise santé se compare à la moyenne du Québec (12 % par rapport à 11 %).

Tant pour les femmes que pour les hommes, l'espérance de vie à la naissance, pour la période 1994-1998, figure parmi les plus faibles du Québec (80,2 et 73,3 ans), et cet écart est statistiquement significatif (81,1 ans et 74,6 ans pour l'ensemble de la province).

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer est de 573, pour un taux ajusté d'incidence de 436 pour 100 000 personnes en 1994-1998¹. Ce taux élevé pourrait s'expliquer par une incidence du cancer du poumon plus marquée chez les hommes (136 pour 100 000 en Abitibi-Témiscamingue par rapport à 116 pour 100 000 au Québec).

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 302 pour 1997-1999. Les taux ajustés de mortalité sont élevés, tant chez les hommes (290 pour 100 000) que chez les femmes (176 pour 100 000). Pour les quatre principaux sièges – poumon, côlon-rectum, sein et prostate –, l'Abitibi-Témiscamingue se distingue par l'un des plus forts taux de mortalité par cancer du poumon chez les hommes (128 pour 100 000 par rapport à 101 pour 100 000).

Sur le plan de l'organisation des services, la région compte six établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) – dont deux comportent deux installations

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

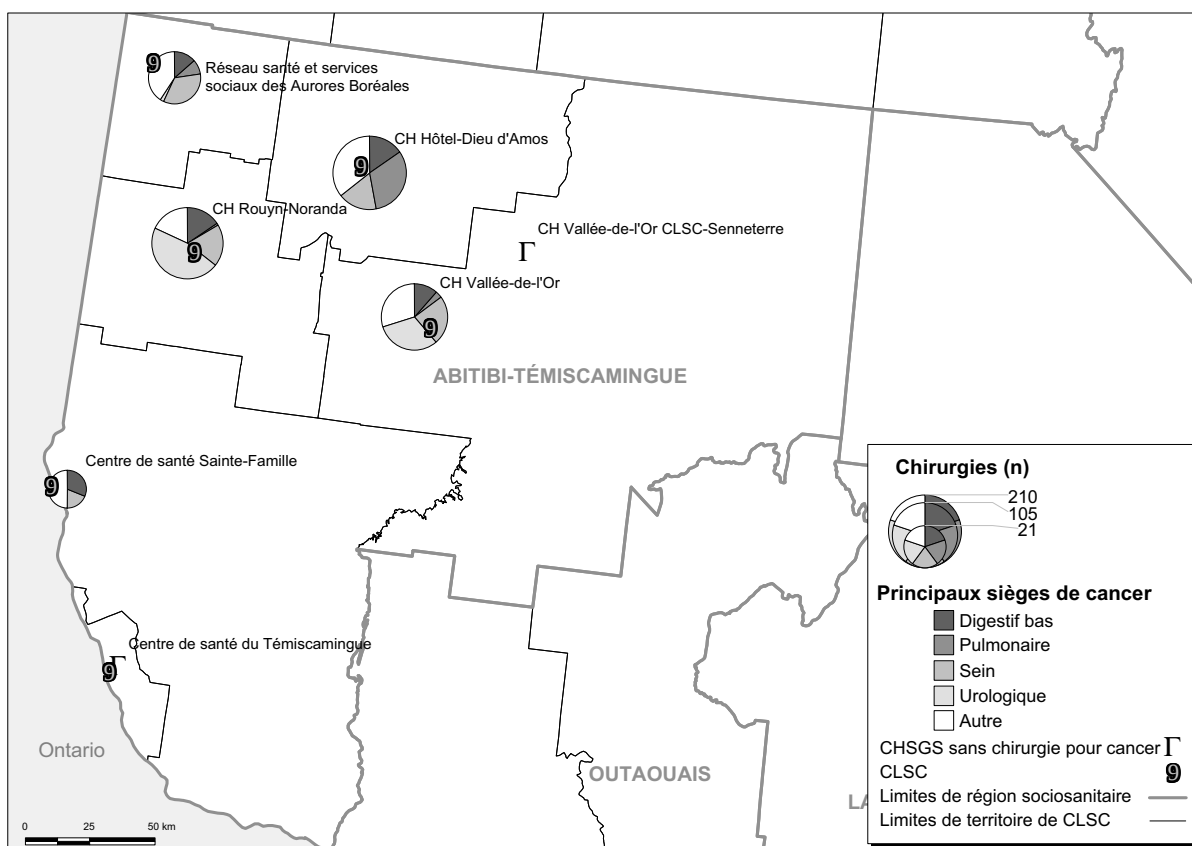
– ainsi que six établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et six ayant une mission de centre d’hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 35). On y trouve aussi une résidence spécialisée en soins palliatifs.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Concernant la lutte contre le tabac, la gamme des activités paraît assez complète, l’accent étant mis sur les interventions auprès des jeunes et sur la formation.

Figure 35. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l’Abitibi-Témiscamingue



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

En prévention, le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* est offert depuis la 6^e année du primaire à la 5^e secondaire (voir le tableau 85). On a ainsi touché de nombreux jeunes par quinze projets en milieu scolaire et un projet dans une maison de jeunes. Des 22 écoles secondaires, 16 ont bénéficié d'au moins un programme de prévention. Des affiches sur le thème *Tu m'tues Maudite cigarette !* ont été posées dans les écoles et les lieux publics.

Soulignons la tenue de formations régionales sur le tabagisme pour tous les intervenants travaillant auprès des jeunes.

Pour sensibiliser la population à la protection contre la fumée de tabac dans l'environnement, l'activité *Poumons roses* est offerte dans les unités de maternité des centres hospitaliers et on remet aux parents un dépliant sur le tabagisme passif.

Sur le plan de la cessation de la consommation de tabac, on offre de la formation en counseling bref à plusieurs catégories d'intervenants de la

santé, ce qui permet de sensibiliser bon nombre de fumeurs (voir le tableau 86). Dans la région, on offre aussi une formation concernant l'animation d'ateliers aux intervenants de CLSC. En réponse à des demandes émanant de la population

autochtone, des organismes communautaires et de l'éducation des adultes, la même formation a été donnée aux intervenants de ces groupes. Enfin, pratiquement tous les CLSC offrent un programme de groupe.

L'alimentation

À la Direction de santé publique, personne en particulier n'est en charge du dossier de l'alimentation et les activités en ce domaine sont rares dans les CLSC ou centres de santé. Dans ces établissements, on souligne par ailleurs le manque de

Tableau 85. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	36/106	12 %
Écoles secondaires	16/22	54 %

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 86. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002.

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Oui, j'arrête !</i>	CLSC	5/6	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Pharmaciens, counseling bref	Pharmacies Jean Coutu, Uniprix ou autres	6/6	Fumeurs en général
Quelques médecins	Clinique médicale	6/6	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

ressources humaines et financières pour des activités préventives de lutte contre le cancer. À l'heure actuelle, les budgets vont à la prévention des maladies cardiovasculaires, ce qui peut rejoindre en partie les objectifs de prévention de certains cancers.

Dans l'état de situation, on déplore aussi l'absence de campagnes promotionnelles à l'échelle provinciale et celle d'outils. Parmi les besoins, on cite la présence d'une répondante dans les CLSC ou centres de santé pour l'alimentation, avec une coordination régionale, et l'augmentation du nombre de diététistes dans les établissements, non seulement pour la promotion de la santé et la prévention des maladies mais aussi pour les services cliniques s'adressant aux personnes atteintes de certaines maladies chroniques.

L'environnement

Au palier régional, le dossier de l'exposition aux rayons ultraviolets, de même que celui des autres sources nocives et cancérogènes de l'environnement, relève des professionnels du module santé environnementale de la Direction de santé publique.

Dans ce secteur, on note la réalisation d'un programme d'élimination de l'amiante dans certaines écoles ainsi que des activités de prévention des coups de soleil. La

diffusion de messages publicitaires, d'une brochure d'information et d'une trousse de sécurité permet aussi de sensibiliser la population aux dangers de l'exposition aux rayons ultraviolets.

On a mobilisé un comité de citoyens qui prépare des recommandations en vue de diminuer l'émission d'hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP) due au chauffage au bois. D'autres actions sont en cours à l'égard de la contamination des puits domestiques à l'arsenic et de l'évaluation des risques de l'exposition aux poussières d'arsenic dans une fonderie.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est offert depuis le 2 juin 1999. Pour une population cible d'environ 15 000 femmes de 50 à 69 ans², il existe cinq centres de dépistage désignés (CDD), localisés dans des centres hospitaliers, qui font tous certains examens d'investigation.

Toutefois, le seul centre de référence pour investigation désigné (CRID) est situé au Centre hospitalier de Rouyn-Noranda (voir le tableau 87).

Au 31 mars 2002, en raison de la pénurie de ressources qui affecte

autant les technologues en radiologie que les radiologistes, aucun des CDD ne respectait la

Tableau 87. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID)

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Val d'Or	CH Vallée de l'Or	✓	
Amos	CH Hôtel-Dieu d'Amos	✓	
Rouyn-Noranda	CH Rouyn-Noranda	✓	✓
Ville-Marie	Centre de santé Sainte-Famille	✓	
La Sarre	Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores Boréales	✓	

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 25 novembre 2001.

norme de 30 jours pour l'accès aux services de dépistage. Par contre, la norme pour l'accès aux services d'investigation après une mammographie anormale, fixée à moins de 12 jours, était respectée dans deux établissements sur cinq.

Le taux de participation des femmes au PQDCS est de 65 % en 2000-2001 (moyenne provinciale de 43 %) tandis que le taux de mammographie global, selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), s'élève à 68 % en 1999-2000 (moyenne provinciale de 63 %). Pour la période de 1998 à 2001, le taux de fidélité au programme à 36 mois, après un premier examen, est de 81 %, alors que le taux de référence pour investigation après la mammographie initiale est de 14 % et de 12 % après les mammographies subséquentes.

La mise en place d'activités régionales concernant l'assurance de la qualité n'est pas commencée, mais figure dans le plan d'action régional 2003-2004.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

Dans les six territoires de CLSC, on offre les services d'investigation ainsi que deux des trois grands types de traitements du cancer, soit la chimiothérapie et la chirurgie. Les personnes atteintes d'un cancer obtiennent les traitements de radiothérapie à l'extérieur de la région.

L'investigation

Puisque les principaux moyens d'investigation pour les cancers les plus fréquents – sein, poumon, côlon et prostate – existent en Abitibi-Témiscamingue, peu de résidents ont à se déplacer à l'extérieur de la région. Toutefois, les résidents des territoires de Ville-Marie et de Témiscaming doivent effectuer de longs déplacements dans la région même pour obtenir les services. Ceci n'est pas sans leur causer des problèmes d'hébergement et de transport, sans compter la fatigue et la difficulté d'avoir du soutien de leurs proches. Le manque de radiologistes et le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous avec le médecin de famille en vue d'une investigation sont deux autres problèmes identifiés dans la région.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations des résidents effectuées dans la région, est en progression : il est passé de 80 à 85 % de 1994-1995 à 2001-2002 (voir le tableau 88).

Pour les sièges les plus fréquents – cancers pulmonaire, digestif bas, urologique et du sein –, ces taux sont très élevés pour une région éloignée, variant entre 91 % et 96 %. Deux territoires de CLSC, le Témiscaming et la Vallée de l'Or, présentent des taux de rétention inférieurs à la moyenne régionale pour l'ensemble des sièges, tandis que ceux d'Abitibi et d'Abitibi-Ouest ont des taux plus élevés.

Tableau 88. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de l'Abitibi-Témiscamingue

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	979	80	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	122	96	124	6
Cancer pulmonaire	228	96	223	2
Cancer du sein	94	91	89	3
Cancer urologique	148	95	146	3
Ensemble des sièges	1 053	85	929	3

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Le taux d'attraction, soit le pourcentage des hospitalisations de la région effectuées pour des résidents d'autres régions, est de 3 %, avec un taux un peu plus élevé pour le cancer digestif bas, lequel se situe à 6 %.

Bien que les hospitalisations se répartissent entre les différents centres hospitaliers, elles sont plus nombreuses au Centre hospitalier Hôtel-Dieu d'Amos, au Centre hospitalier Rouyn-Noranda et au Centre hospitalier de la Vallée de l'Or. En effet, ces trois établissements totalisent plus de 80 % des activités de la région (voir le tableau 89).

Il en va de même pour la chirurgie, les activités étant concentrées dans les trois mêmes centres hospitaliers. En ce qui concerne les quatre sièges

les plus fréquents, les activités se répartissent entre les trois centres pour le cancer digestif bas et le cancer du sein, mais sont regroupées au Centre hospitalier Hôtel-Dieu D'Amos pour le cancer pulmonaire ; il ne se pratique cependant aucune chirurgie du cancer urologique dans ce dernier (voir le tableau 90).

Certains établissements ont de très faibles volumes de chirurgies, parfois inférieurs à la norme établie par le *Programme québécois de lutte con-*

Tableau 89. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de l'Abitibi-Témiscamingue pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH Vallée de l'Or	147	251
CH Hôtel-Dieu d'Amos	221	202
CH Rouyn-Noranda	205	320
Centre de santé de Témiscaming	0	7
Centre de santé Sainte-Famille	16	43
CH Vallée de l'Or CLSC-Senneterre	0	14
Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores Boréales	44	92
Total	633	929

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 90. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de l'Abitibi-Témiscamingue selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH Vallée de l'Or	17	5	35	46
CH Hôtel-Dieu d'Amos	34	70	38	0
CH Rouyn-Noranda	32	2	39	95
Centre de santé de Témiscaming	0	0	0	0
Centre de santé Sainte-Famille	5	0	3	0
CH Vallée de l'Or CLSC-Senneterre	0	0	0	0
Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores Boréales	6	4	15	1
Total	94	81	130	142

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

tre le cancer (PQLC), qui est de 30 nouveaux patients par an dans le cas du cancer du sein.

La chimiothérapie

En chimiothérapie, les traitements sont offerts dans l'ensemble des centres, à l'exception du Centre de santé de Témiscaming. Les services de chimiothérapie et les principaux services de base en hémato-oncologie sont donnés par un hémato-oncologue qui travaille dans deux territoires de CLSC, des internistes et des médecins de famille. Une entente de service en hémato-oncologie a été convenue avec l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

La radiothérapie

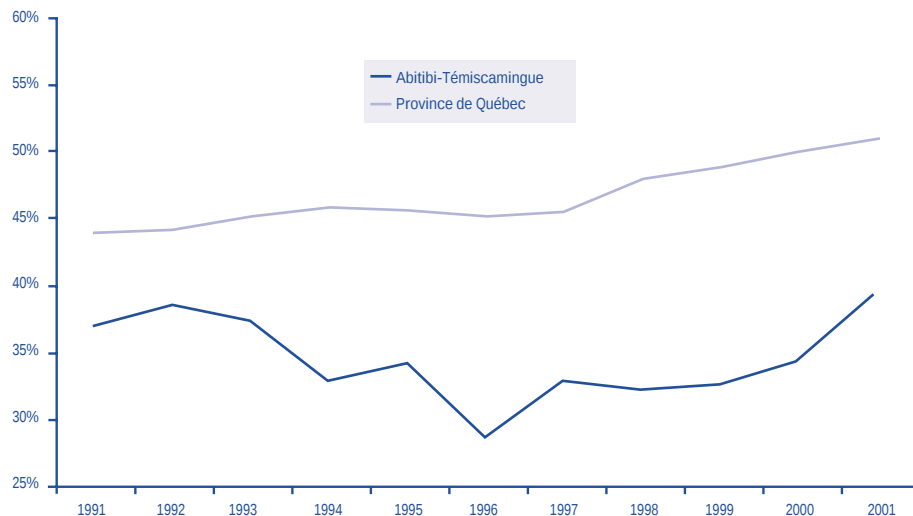
Il n'existe aucun département de radio-oncologie en Abitibi-Témiscamingue. En 2001, 42 % des 245 patients³ ayant besoin d'une radiothérapie ont été traités au Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, 23 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et 20 % à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Les autres départements de radio-oncologie ont traité des patients de cette région, mais dans de plus faibles proportions.

D'après la figure 36, on constate que l'indicateur relatif à l'accès aux services en radio-oncologie⁴ demeure faible : il est passé de 29 à 39 % entre 1991 et 2001, et demeure nettement en deçà du taux provincial.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 de ce document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Figure 36. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de l'Abitibi-Témiscamingue



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

Les services de soutien

Si les principaux services de soutien sont offerts dans la région, on estime cependant que les services d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychothérapie et de nutrition ne suffisent pas à la demande. Le prêt d'équipement comprend le matériel de traitement et de réadaptation (matériel pour stomisés, prothèses, équipements de soins, etc.). Le soutien psychosocial et l'accompagnement sont rares, voire inexistant, à l'annonce du diagnostic. Pour la suite des traitements, la personne atteinte est prise en charge par les intervenants ou les ressources du milieu, qui s'occupent également du suivi. Il faut souligner le rôle crucial de ces personnes et de ces organismes dans la région. Les bénévoles sont dévoués et assurent le soutien des patients par des visites au centre hospitalier ou au centre de santé, des appels téléphoniques, le

prêt d'équipement ou la formation de groupes d'entraide. L'état de situation souligne que, la région étant isolée, sa culture et son tissu social serré ont été propices à la création de liens d'entraide.

Les services de soutien spirituel, de plus en plus rares dans les établissements, ne sont obtenus que sur demande de la personne atteinte, souvent en phase terminale.

Dans l'état de situation, on signale d'autres difficultés pour le transport et l'hébergement à l'occasion des déplacements à l'intérieur ou à l'extérieur de la région. Quand les patients sont obligés de quitter la région pour recevoir des traitements de radio-oncologie, on observe de nombreux problèmes pour la personne atteinte et ses proches, par exemple : l'isolement du patient pendant six semaines parfois, les coûts de transport et

d'hébergement, les cas où le patient refuse le traitement pour ne pas s'éloigner des siens, et aussi les cas où la décision du médecin est influencée par le fait que le déplacement risque d'aggraver la maladie.

Les effectifs médicaux

L'Abitibi-Témiscamingue connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste du personnel médical. Le tableau 91 présente le nombre de médecins pour 100 000 habitants par rapport à l'ensemble du Québec. Pour les spécialistes, la région se situe sous la moyenne provinciale en 2002. L'état de situation souligne les difficultés associées à l'insuffisance chronique de médecins, notamment de médecins de famille. Même si le taux d'omnipraticiens semble élevé, les pénuries de ressources spécialisées et l'étendue du territoire font que les délais pour obtenir un rendez-vous sont jugés beaucoup trop longs.

Le tableau 92 illustre les effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. On note que des postes sont à combler dans toutes les spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de la patholo-

gie et de l'hémo-oncologie, une ressource en hémo-oncologie ayant été recrutée à l'été 2002.

L'état de situation souligne que l'expertise disponible en oncologie est faible. Quelques médecins ont acquis une expertise dans ce domaine, mais la relève est rare, voire absente. De plus, la pénurie d'omnipraticiens nuit à l'accessibilité aux services de base et, en conséquence, aux services spécialisés.

Tableau 91. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de l'Abitibi-Témiscamingue et province de Québec, 2002

	Taux pour l'Abitibi-Témiscamingue	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	103	94
Spécialistes	75	94
Total	178	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 93 permet de comparer la consommation réelle des services aux prévisions, faites en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour l'ensemble des spécialités, en hématologie, en oncologie médicale et en radio-

Tableau 92. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de l'Abitibi-Témiscamingue

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	6	1
Pathologie	5	0
Chirurgie générale	10	2
Médecine interne	11	4
Hémo-oncologie	1	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

générale semble toutefois comparable, ou même supérieur, à la moyenne provinciale.

L'intégration des services

Les établissements (centres hospitaliers et de santé), à l'exception du Centre de santé du Témiscaming, disposent d'équipes de travail ayant un rôle consultatif pour le suivi et le traitement, surtout en chimiothérapie. La composition de ces équipes varie d'un centre à l'autre.

Plus de la moitié des établissements n'ont pas de service de coordination après traitement. Les mécanismes de transmission de l'information ne sont pas uniformes entre les médecins de famille et les spécialistes, et ils font aussi défaut pour le suivi entre les établissements, surtout si le traitement entraîne un séjour dans un centre hospitalier suprarégional.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La composition et l'organisation des services de soins palliatifs de fin de vie varient. On estime les services inadéquats ou insuffisants dans la grande majorité des établissements de soins. Toutefois, quatre chambres sont aménagées pour recevoir les personnes en fin de vie au Centre hospitalier Rouyn-Noranda, au Centre de santé du Témiscaming et au Centre de santé Sainte-Famille. La Maison du Bouleau blanc d'Amos, une rési-

Tableau 93. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	10,0	9,5
Pathologie	3,7	4,3
Chirurgie générale	9,1	13,4
Médecine interne	7,1	8,4
Hématologie	1,3	0,4
Oncologie médicale	2,3	1,6
Radiothérapie	1,1	0,5
Total des spécialités	147,2	116,5
Médecine générale	143,5	157,1

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

dence spécialisée en soins palliatifs, compte également quatre chambres où 33 personnes ont été hébergées en 2000. Son équipe interdisciplinaire inclut notamment une dizaine de médecins et plus d'une quinzaine de bénévoles.

Dans la communauté, des services de soins palliatifs sont offerts par l'intermédiaire du programme de maintien à domicile des CLSC ou centres de santé. Au

CLSC de La Sarre, une équipe a conçu un programme de services intégrés en soins palliatifs. On remarque toutefois qu'il n'existe pratiquement aucun lien de coordination formel entre les ressources sur plusieurs territoires de CLSC. L'état de situation révèle aussi un problème crucial : le manque de médecins de famille pour assurer le suivi à domicile. Les activités de répit, de dépannage ou de gardiennage sont peu nombreuses, parfois inexistantes. L'état de situation fournit peu d'information quant au soutien, à l'accompagnement et au suivi du deuil, mais souligne que divers organismes communautaires offrent ces services.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des

soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Les activités concernant la surveillance du cancer se résument en général à la mise à jour régulière des données qui portent sur la mortalité et la morbidité. D'autres activités annuelles portent sur la performance du PQDCS. On projette de définir un plan de surveillance pour suivre l'efficacité du nouveau modèle d'organisation des services, à compter de 2003-2004, dans chacun des territoires de CLSC.

La formation

En l'absence d'un programme de formation structuré en oncologie pour les professionnels de la santé, ceux-ci doivent généralement se rendre à l'extérieur de la région pour avoir accès à de la formation. Au cours des deux dernières années, certaines activités ont été offertes aux professionnels de la santé concernant la prévention et la cessation du tabagisme ainsi que le PQDCS. De même, les infirmières des cégeps, les professionnels des unités de maternité des centres hospitaliers et

ceux qui s'occupent de santé au travail ont reçu une formation en counseling tabagique. Toutefois, le taux de participation des médecins est faible et des lacunes existent dans la formation des bénévoles.

La recherche

Un médecin mène deux projets de recherche clinique en oncologie, dont l'un fait l'objet d'une collaboration avec un chercheur de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. On compte établir d'autres liens avec les milieux universitaires pour encourager le développement de la recherche ou, encore, pour participer à des projets en cours.

La gestion de la qualité

Des activités de gestion de la qualité sont prévues dans le cadre du PQDCS. Elles commenceront en 2003-2004.

L'évaluation

L'évaluation des activités du plan régional de lutte contre le cancer, ainsi que de chacun des plans locaux de lutte contre le cancer des territoires de CLSC, est prévue à compter de 2003-2004.

Une fois le PQLC lancé, la régie régionale de l'Abitibi-Témiscamingue a formé, en mai 2000, un comité régional de lutte contre le cancer qui contribue à améliorer la mise en œuvre du programme. Ce comité regroupe des intervenants des milieux hospitaliers, des CLSC, des centres de santé et de la régie régionale ainsi que des représentants des organismes communautaires de tout le territoire et des personnes atteintes du cancer.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LA CÔTE-NORD**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LA CÔTE-NORD

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, on dénombre 97 750 personnes sur le territoire de la Côte-Nord, ce qui représente une réduction de l'ordre de 5 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Par contre, le groupe des 65 ans et plus a connu une forte croissance, son poids relatif passant de 8 % à 10 %. Malgré cela, la Côte-Nord demeure l'une des régions les plus jeunes. En comparaison avec l'ensemble du Québec, le revenu moyen des résidents se situe très près de la moyenne provinciale, le niveau de prestataires d'assistance-emploi étant cependant un peu plus faible (Pageau et autres, 2001). Toutefois, la région se situe à l'avant-dernier rang pour la proportion des diplômés universitaires (moins de 7 %).

Une enquête de santé menée en 2000-2001 révèle que la population adopte des comportements défavorables pour les divers facteurs de risque du cancer suivants : tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité (Statistique Canada, 2003). La proportion de la population qui présente trois facteurs de risque et plus est, avec 35 %, la plus élevée du Québec, où la moyenne est de 25 %. La région arrive au deuxième rang pour le pourcentage de fumeurs, avec 36 % contre 30 % au Québec. La proportion de 43 % de non-fumeurs

exposés régulièrement à la fumée secondaire dépasse largement la moyenne provinciale, qui s'établit à 34 %. Par contre, 12 % des gens se considèrent comme étant en mauvaise santé, ce qui se compare à la moyenne de 11 % pour la province.

En 1994-1998, l'espérance de vie à la naissance des femmes dans la région se compare à celle de l'ensemble du Québec (80,7 ans contre 81,1 ans). Par contre, les hommes ont une espérance de vie statistiquement moindre que la moyenne (73,4 ans contre 74,6 ans).

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer était de 399 en 1994-1998, pour un taux ajusté d'incidence de 494 pour 100 000, qui est significativement au-dessus de la moyenne provinciale¹. Le taux d'incidence du cancer du poumon est significativement supérieur chez les hommes (172 contre 116 pour 100 000) et chez les femmes (69 contre 47 pour 100 000). Le taux d'incidence du cancer de l'estomac est le plus élevé du Québec, tant chez les hommes (31 contre 17 pour 100 000) que chez les femmes (13 contre 7 pour 100 000), et le taux d'incidence du cancer du côlon-rectum place la région au deuxième rang.

Le nombre moyen de décès annuels par cancer s'élève à 205 en 1997-1999. La Côte-Nord fait partie des régions où le taux ajusté de mortalité est le plus élevé. Les hommes occupent le premier rang, avec un taux de 337 pour 100 000 qui dépasse significativement la moyenne du Québec, et les femmes arrivent au deuxième rang (189 pour 100 000). Pour

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon-rectum, sein et prostate –, cette région s’illustre avec des taux de mortalité plus marqués pour le cancer du poumon chez les deux sexes, mais plus faibles pour le cancer de la prostate et le cancer du sein.

En matière d’organisation des services, la région compte six établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), sept établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et

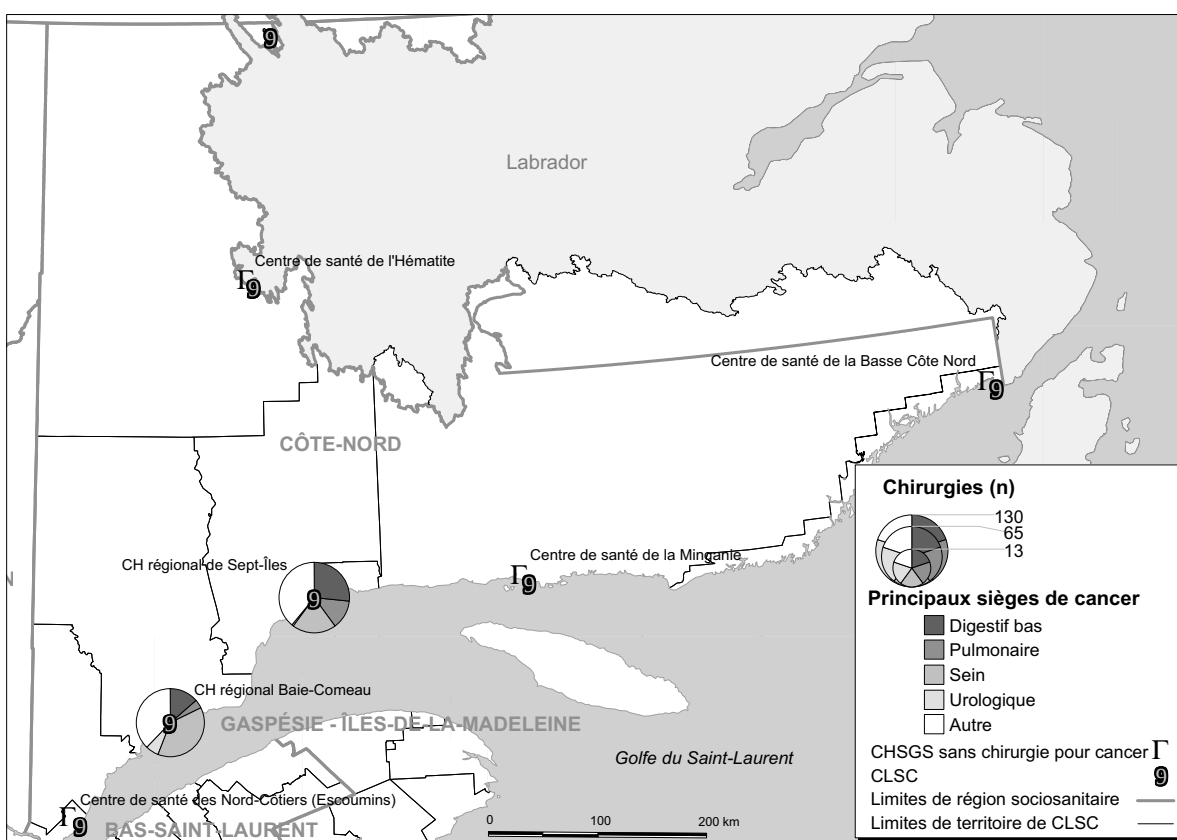
sept, une mission de centre d’hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 37).

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

L’intervention concernant la lutte contre le tabagisme met l’accent sur les activités auprès des

Figure 37. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Côte-Nord



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

jeunes et sur la cessation de la consommation de tabac. Le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* indique que le programme de prévention *La gang allumée pour une vie sans fumée* a été offert dans 13 des 49 écoles primaires et dans 5 des 27 écoles secondaires (voir le tableau 94) et que le programme *In vivo* a été présenté dans deux écoles secondaires. Pour ce qui est du programme local, *Jeunes non-fumeurs et fiers de l'être*, proposé depuis six ans aux élèves de l'école primaire de Fermont, il fait l'objet d'une évaluation.

Quant au soutien aux personnes qui veulent cesser de fumer, les médecins et les infirmières de quatre établissements de santé offrent du counseling individuel (voir le tableau 95). De plus, la région

régionale collabore avec les établissements dans le cadre du *Programme d'aide à la cessation tabagique* : il s'agit d'une sensibilisation systématique des fumeurs hospitalisés au centre hospitalier régional Baie-

Comeau, avec un suivi par le CLSC. Trois établissements offrent un programme de groupe, dont *Oui, j'arrête !* qui a touché 83 personnes en 2001-2002, un nombre élevé pour la région.

Tableau 94. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Côte-Nord, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	14/49	31 %
Écoles secondaires	7/27	47 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

L'alimentation

Deux établissements n'emploient pas de personnel permanent en diététique. Tous les CLSC et les centres de santé offrent cependant des services de prévention tertiaire (suivi et consultation) aux personnes atteintes de maladies chroniques.

Tableau 95. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Côte-Nord, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe Programme <i>Oui, j'arrête !</i>	CLSC - Centre de santé des Sept Rivières, Centre de santé de la Basse Côte-Nord, CLSC et Centre d'hébergement de Manicouagan	3/6	Fumeurs en général
Programme <i>Un cœur en santé ne fume pas</i>	Centre de santé de la Minganie	1/6	Fumeurs en général
Counseling individuel Programme d'aide à la cessation tabagique (PACT)	CH régional Baie-Comeau, CLSC et Centre d'hébergement de Manicouagan, Centre de santé des Nord-Côtiers	2/6	Fumeurs hospitalisés et leurs proches
Counseling individuel par des médecins	CLSC et Centre d'hébergement de Manicouagan, CLSC - Centre de santé des Sept Rivières	2/6	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

Pour ce qui est des facteurs de risque liés au cancer, les médecins, les infirmières et les diététistes sont très sensibilisés à la nécessité d'informer les patients. Les aspects les plus souvent abordés ont trait au tabagisme, à l'alimentation et à l'alcool.

L'environnement

En matière d'environnement, quatre établissements – CLSC ou centres de santé – offrent des activités en rapport avec l'amiante ou les effets des rayons ultraviolets.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région de la Côte-Nord, les activités du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) n'ont commencé qu'en septembre 2002 dans les centres fixes de mammographie. Par contre, dès janvier 2002, des services itinérants étaient offerts dans une partie de la Basse Côte-Nord, où un projet pilote a permis à 88 % des femmes ciblées habitant dans des villages isolés de bénéficier du programme. La population cible comprend environ 10 000 femmes de 50 à 69 ans², dispersées sur un vaste territoire.

Sur le plan de l'organisation des services, la région compte trois centres de dépistage désignés (CDD) localisés dans des centres hospitaliers, dont deux

sont également des centres de référence pour investigation désignés, ou CRID (voir le tableau 96).

Les données sur les délais, les taux de participation et les taux de référence n'ont pas encore été produites. Par contre, selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le taux de mammographie global, qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic, était de 56 % en 1999 et 2000, alors que la moyenne du Québec était de 63 %. La mise en œuvre du PQDCS et, notamment,

le recours à des services mobiles, rendront beaucoup plus facile la participation des femmes au programme.

Le processus d'évaluation n'étant pas encore commencé, la mise en

place des mécanismes régionaux d'assurance de la qualité reste à faire.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations des résidents effectuées dans la région, est de 68 % en 2001-2002, supérieur à celui qui a été établi en 1994-1995. Le taux de rétention est très faible dans

Tableau 96. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Côte-Nord

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Sept-Îles	CH régional de Sept-Îles	✓	✓
Baie-Comeau	CH régional Baie-Comeau	✓	✓
Havre-Saint-Pierre	Centre de santé de la Minganie	✓	

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 25 novembre 2001.

Tableau 97. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention 1994-1995 et 2001-2002, région de la Côte-Nord

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)
1994-1995			
Ensemble des sièges	801	62	ND
2001-2002			
Cancer digestif bas	82	87	71
Cancer pulmonaire	153	78	120
Cancer du sein	59	83	49
Cancer urologique	85	32	28
Ensemble des sièges	678	68	460

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

les territoires de Caniapiscau et des Escoumins. On note qu'il est plus élevé pour le cancer du sein, le cancer pulmonaire et le cancer digestif bas, mais vraiment minime pour le cancer urologique (voir le tableau 97).

Les établissements de la région n'ont hospitalisé que des résidents de la région en 2001-2002, le taux d'attraction étant de 0 % (donnée non présentée). Ils ont enregistré 460 hospitalisations en médecine et en chirurgie.

Ce sont le Centre hospitalier régional de Sept-Îles et le Centre hospitalier régional Baie-Comeau qui reçoivent la grande

majorité des résidents, et ils totalisent 80 % des hospitalisations pour l'ensemble des cancers (voir le tableau 98).

Tableau 98. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de la Côte-Nord pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH régional de Sept-Îles	120	209
Centre de santé de la Basse Côte Nord	0	3
Centre de santé de l'Hématite	0	5
CH régional Baie-Comeau	95	159
Centre de santé des Nord-Côtiers (Escoumins)	0	26
Centre de santé de la Minganie	0	58
Total	215	460

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Les chirurgies pour l'ensemble des cancers se pratiquent exclusivement dans ces deux hôpitaux. Pour le cancer du sein, l'activité chirurgicale se répartit presque également entre eux (voir le tableau 99). Par contre, pour le cancer pulmonaire et le cancer digestif bas, elle est concentrée davantage au Centre hospitalier régional de Sept-Îles et, pour le cancer

urologique, au Centre hospitalier régional Baie-Comeau.

Tableau 99. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la Côte-Nord selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH régional de Sept-Îles	32	16	24	1
CH régional Baie-Comeau	13	4	36	6
Total	45	20	60	7

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La chimiothérapie

La chimiothérapie se fait surtout au Centre hospitalier régional de Sept-Îles et au Centre hospitalier régional Baie-Comeau. Un partenariat a été établi entre la clinique d'oncologie du Centre hospitalier régional de Rimouski et celle de Baie-Comeau. Quelques omnipraticiens de Baie-Comeau et des infirmières ont ainsi reçu de la formation pour l'administration de la médication oncologique et des mises à jour sont faites à l'occasion des visites bimensuelles effectuées par les hématologues. En tout temps, un hématologue du Centre hospitalier régional de Rimouski est disponible pour soutenir les cliniciens de Baie-Comeau. Grâce à ce service, le patient reçoit son traitement en restant dans son milieu, ce qui contribue à réduire l'anxiété qu'il ressent face à la maladie et au traitement tout en le laissant bénéficier du soutien de ses proches.

Selon l'information figurant dans l'état de situation, la chimiothérapie est aussi offerte dans les CLSC et

les centres de santé. Elle peut être obtenue à la clinique externe, à l'urgence ou encore dans les unités de soins. On y mentionne des difficultés comme le coût des médicaments et le faible degré d'expertise des professionnels, en raison du peu de cas à traiter. À cet égard, ceux-ci suggèrent de compenser cette lacune par le soutien de pharmaciens expérimentés ou par l'accès à des guides et à des outils d'information.

La radiothérapie

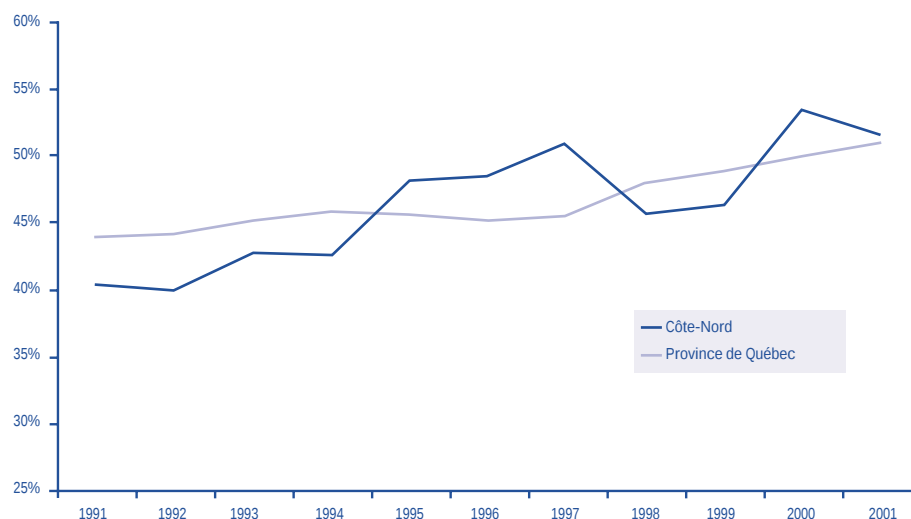
Dans la région de la Côte-Nord, il n'existe pas de département de radio-oncologie. En 2001, 49 % des 198 patients³ ont été traités à l'Hôtel-Dieu de Québec, 28 % au Centre hospitalier régional de Rimouski, 13 % au Complexe hospitalier de la Sagamie et 6 % au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières.

D'après la figure 38, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : il est passé de 40 % en 1991 à 51 % en 2001, une évolution comparable au taux provincial.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 de ce document. Selon des études internationales, on estime que 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Figure 38. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Côte-Nord



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

Les services de soutien

En ce qui concerne les services de soutien, le personnel de presque tous les CLSC et les centres de santé donne verbalement des renseignements sur les soins infirmiers, les services psychosociaux et le soutien à domicile, tous offerts par les établissements, ainsi que sur les ressources du milieu. Il oriente peu les personnes atteintes du cancer vers des groupes de soutien ou de parrainage, ceux-ci étant peu nombreux et mal connus. Quant aux services spécialisés en inhalothérapie, en ergothérapie et en physiothérapie, ils sont rares dans la région et ne sont offerts que de façon ponctuelle.

La plupart des CLSC et des centres de santé donnent la priorité aux personnes atteintes du cancer, mais le délai de prise en charge varie. De façon

générale, les soins infirmiers et le soutien à domicile sont donnés assez rapidement après la demande, mais le manque de ressources entraîne parfois des délais de plus de trente jours pour le suivi psychosocial et de plus de trois semaines pour les services de réadaptation. Pendant la période de suivi des patients, les établissements des territoires isolés (Basse Côte-Nord et Caniapiscau) s'occupent également de prendre les rendez-vous pour les patients et de les amener dans les centres spécialisés.

Les effectifs médicaux

La Côte-Nord connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste du personnel médical. Le tableau 100 présente le nombre de médecins pour 100 000 habitants par rapport à

l'ensemble du Québec. Pour ce qui est des spécialistes, la région se situe sous la moyenne provinciale en 2002. Même si le taux des omnipraticiens semble élevé, la pénurie de ressources spécialisées, le nombre de services d'urgence ouverts 24 heures par jour, 7 jours par semaine et la vaste étendue du territoire font que les établissements doivent avoir recours aux services de médecins dépanneurs.

Le tableau 101 illustre les effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. Des postes sont à combler dans toutes les spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de l'hémo-oncologie pour laquelle aucune ressource n'est prévue d'ici 2003. Des corridors de service ont donc été établis avec des hémo-oncologues d'autres régions, notamment du Bas-Saint-Laurent. Les postes à combler ne sont pas répartis également entre les deux centres hospitaliers régionaux. Ainsi, trois postes sont à combler en radiologie et quatre en médecine interne au Centre hospitalier régional Baie-Comeau.

Le tableau 102 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux de la Côte-Nord

aux prévisions, évaluées en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour l'ensemble des spécialités, et surtout en hématologie et en oncologie médicale, l'écart entre les deux types de données est plus mar-

qué. Ceci pourrait signifier des problèmes d'accès à ces services médicaux dans la région par rapport à l'ensemble du Québec. L'accès aux services spécialisés du palier local et aux services de médecine générale semble toutefois comparable ou supérieur à la moyenne provinciale. Ainsi, les

omnipraticiens de la région pallient probablement les difficultés d'accès à l'expertise en oncologie en prescrivant eux-mêmes les traitements peu complexes de chimiothérapie. Pour assurer les services, les établissements de la Côte-Nord doivent avoir recours à des spécia-

listes d'autres régions ainsi qu'aux médecins dépanneurs, ce qui pose des difficultés dans la continuité des soins.

Tableau 100. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de la Côte-Nord, 2002

Médecins	Taux pour la Côte-Nord	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	126	94
Spécialistes	57	94
Total	183	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Tableau 101. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de la Côte-Nord

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	3	3
Pathologie	1	1
Chirurgie générale	7	1
Médecine interne	4	5
Hémo-oncologie	0	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

L'intégration des services

Dans les CLSC et les centres de santé, il n'existe pas d'équipe ni de ressource qui s'occupe essentiellement des personnes atteintes du cancer. Cependant, six établissements sur sept (CLSC et centres de santé) suivent un protocole particulier pour chaque type de traitement ; la plupart du temps, ce protocole est fourni par le centre hospitalier où a été traité le patient.

Par ailleurs, on souligne dans l'état de situation que les CLSC et les centres de santé éprouvent certaines difficultés dans leurs liens avec les centres hospitaliers de la région. Il s'agit surtout de l'insuffisance et du manque de précision des renseignements transmis, de retards à entreprendre les procédures d'investigation et de l'absence d'une infirmière pivot.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

L'état de situation brosse un tableau très succinct en matière de soins palliatifs de fin de vie. La Côte-Nord compte quatre lits réservés pour de tels soins dans des CLSC et des centres de santé. Le Centre hospitalier régional Baie-Comeau n'en a aucun et

Tableau 102. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Côte-Nord, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	6,8	7,0
Pathologie	2,6	2,3
Chirurgie générale	6,2	9,0
Médecine interne	4,6	6,7
Hématologie	0,9	0,6
Oncologie médicale	1,5	0,9
Radiothérapie	0,7	0,5
Total des spécialités	99,0	81,4
Médecine générale	95,9	125,4

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

on y trouve pas d'équipe spécialisée en soins palliatifs. Des équipes interdisciplinaires se forment, au besoin, dans deux CLSC et centres de santé. Ailleurs, aucune équipe n'est chargée de ce type de soins.

Des demandes d'expertise sont adressées à la Vallée des Roseaux, résidence spécialisée en soins palliatifs. Cette dernière a hébergé 56 personnes en 2001-2002 et a répondu à près de 80 demandes en

services externes. Environ 25 personnes y assurent des fonctions professionnelles ou administratives et assurent le soutien. Des bénévoles y sont également fort actifs. La résidence se distingue par sa mission de formation dans plusieurs établissements : en 2001-2002, 13 stagiaires ont reçu un total de 1 088 heures de formation.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services se rapportant à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Aucune information sur la surveillance ne figure dans l'état de situation.

La formation

Les activités de formation continue en oncologie sont peu fréquentes dans cette région.

La recherche

Aucune information au sujet de la recherche ne figure dans l'état de situation.

La gestion de la qualité

Dans les CLSC et les centres de santé, six établissements sur sept utilisent un protocole spécifique pour chaque type de traitement administré. Un établissement dispose d'un protocole d'intervention pour les soins de fin de vie à domicile.

L'évaluation

Aucune information portant sur l'évaluation ne figure dans l'état de situation.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

En 2001, la région du Nord-du-Québec comptait 39 500 habitants répartis sur un vaste territoire ; la population a connu une légère croissance par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Le groupe des 65 ans et plus ne représente que 4 % de cette population composée essentiellement de travailleurs, dans laquelle le rapport est de 111 hommes pour 100 femmes. Très peu de gens sont sans travail mais la région est toutefois fort affectée par les fluctuations de l'économie.

Selon l'*Enquête sociale et de santé 1998*, la proportion des fumeurs est plus élevée que la moyenne provinciale, chez les hommes comme chez les femmes, avec 42 % et 38 % (Pageau et autres, 2001). Pour la surcharge pondérale, la région se démarque aussi avec 34 % des hommes et 30 % des femmes présentant un excès de poids, l'écart étant significatif chez les femmes. Toutefois, la proportion de la population qui pratique des activités physiques régulières est significativement plus élevée que la moyenne.

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer pour 1994-1998 est de 44, pour un taux ajusté d'incidence de 496 pour 100 000 personnes, ce qui place la région au premier rang au Québec¹. Quant au taux d'incidence du cancer du poumon, il est supérieur à

la moyenne chez les hommes (259 contre 116 pour 100 000) comme chez les femmes (74 contre 47 pour 100 000). Le nombre moyen de décès annuels par cancer s'élève à 22. En ce qui concerne plus précisément le cancer du poumon, les taux ajustés de mortalité sont encore une fois bien supérieurs à la moyenne provinciale chez les deux sexes.

Dans le Nord-du-Québec, les services à la population sont assurés par le Centre régional de santé et des services sociaux (CRSSS) de la Baie-James, qui compte cinq centres de santé ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) dans les localités suivantes : Chapais, Chibougamau, Lebel, Matagami et Radisson (voir la figure 39). Trois de ces centres, Chibougamau, Lebel et Isle-Dieu à Matagami, ont aussi une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) et de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

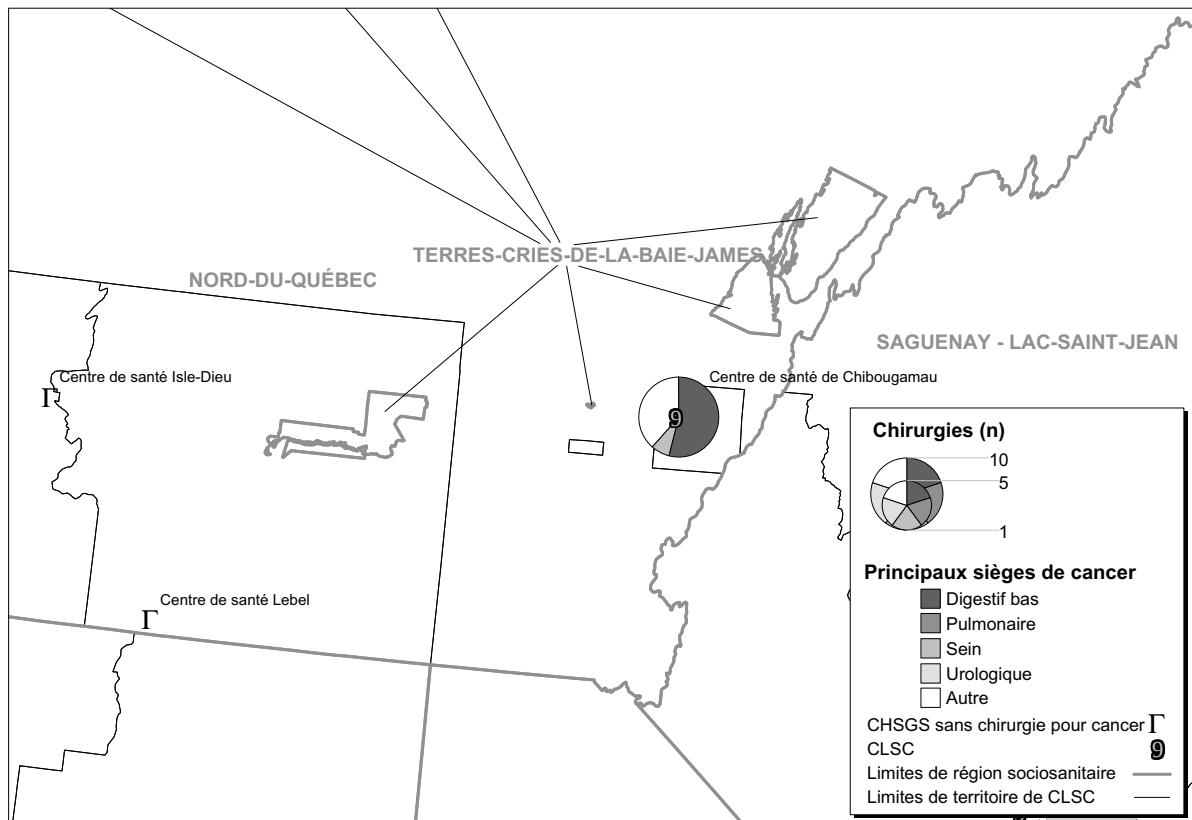
La lutte contre le tabac

L'intervention concernant la lutte contre le tabac est assez systématique, avec des activités de prévention du tabagisme, de promotion de la santé et de cessation de la consommation de tabac.

En ce qui a trait à la prévention du tabagisme, une école primaire a présenté le spectacle *In Vivo* en

1. Les taux ajustés d'incidence sont détaillés à l'annexe 3.

Figure 39. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Nord-du-Québec



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

2001-2002 et une école secondaire a participé à La

gang allumée pour une vie sans fumée. Le programme *École en santé*, qui est offert dans huit des neuf écoles primaires et dans les cinq écoles secondaires, a donné lieu à des activités de sensibilisation à la fumée dans l'environnement (voir le tableau 103).

Tableau 103. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Nord-du-Québec, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	9/9	100 %
Écoles secondaires	5/5	100 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Des cliniques d'arrêt tabagique axées sur le counseling individuel existent dans les cinq territoires de CLSC (voir le tableau 104). Le programme de groupe *Devenir non-fumeur* est offert dans un territoire.

Le programme de formation conçu pour la clinique d'arrêt tabagique a été présenté à tous les intervenants – médecins, infirmières, inhalothéra-

Tableau 104. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Nord-du-Québec, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Devenir non-fumeur</i>	CRSSSBJ	1/5	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Clinique d'arrêt tabagique	CRSSSBJ	5/5	Fumeurs en général
Counseling par les médecins	Cliniques médicales et établissements	5/5	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

peutes et nutritionnistes. De plus, des activités visant à faire connaître les services offerts dans ces cliniques auprès des professionnels de la santé et de la population ont fait appel aux médias locaux.

Différents moyens sont utilisés pour promouvoir la cessation de la consommation de tabac : affiches publicitaires sur les cliniques d'arrêt tabagique, jeux éducatifs et concours Défi *J'arrête, j'y gagne !*

L'alimentation

L'intervention régionale en matière d'alimentation passe par le programme *École en santé*. Des activités relatives à la promotion d'une saine alimentation ont lieu dans les écoles primaires et secondaires.

Par ailleurs, des scientifiques ont émis deux avis sur la consommation des poissons pêchés dans deux lacs, recommandant la prudence étant donné la contamination de l'eau par le mercure.

L'environnement

Dans l'état de situation régional, on indique le besoin d'approfondir les recherches dans certains

milieux de travail, notamment dans le secteur des mines et celui des usines de pâtes et papiers.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région du Nord-du-Québec, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) est implanté depuis novembre 1999 mais à une échelle très réduite, compte tenu de la petite taille de la population cible, soit 2 000 femmes de 50 à 69 ans².

La région ne compte qu'un centre de dépistage désigné (CDD), au Centre de santé de Chibougamau, où les délais sont de moins de 30 jours pour les examens de dépistage (au 31 mars 2002). Les femmes qui résident sur les territoires des CLSC de Lebel-sur-Quévillon, de Matagami et de Radisson ont recours aux services offerts en Abitibi-Témiscamingue. Celles qui habitent dans les villages éloignés devraient bénéficier des services itinérants dans un avenir plus ou moins rapproché. En l'absence d'un centre de référence pour investigation désigné (CRID), des corridors de service sont établis avec le CRID de Québec ou celui de Chicoutimi pour l'investigation après un dépistage anormal.

2. Au 25 novembre 2001.

Le taux de participation au PQDCS s'élève à 60 % en 2000-2001, alors que la moyenne provinciale est de 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), le taux de mammographie global, qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic, s'établit à 73 % en 1999-2000 et la moyenne est de 63 % pour le Québec. Malgré une pénurie de ressources de première ligne, la région connaît l'une des meilleures performances en ce qui concerne la couverture de la population cible. La question de la mise en place d'activités relatives à l'assurance de la qualité n'est pas traitée dans l'état de situation.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'état de situation permet de constater les grands défis que pose ce vaste territoire peu peuplé, où le nombre de cancers par an est très faible puisque la moyenne était de 44 entre 1994 et 1998.

L'investigation

Dans la majorité des cas où l'on soupçonne un cancer, la gamme de services ne permet pas une investigation de base complète, bien que certains examens de laboratoire et de radiologie puissent être faits dans la région. L'une des difficultés est que la lecture des films de radiologie n'a lieu que tous les quinze jours.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, est de 38 % en 2001-2002 (voir le tableau 105).

Le taux de rétention, variable selon les quatre principaux sièges tumoraux, est supérieur pour le cancer pulmonaire et le cancer digestif bas. Les principaux corridors de service sont établis vers l'Abitibi-Témiscamingue pour les territoires de

Tableau 105. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région du Nord-du-Québec

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	ND	ND	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	21	52	13	15
Cancer pulmonaire	22	41	9	—
Cancer du sein	6	17	1	—
Cancer urologique	9	11	2	50
Ensemble des sièges	100	38	43	12

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

CLSC de Lebel et de Matagami, et vers la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour les territoires de Chibougamau et de Chapais. Les plans de traitement se font surtout à l'extérieur de la région. En contrepartie, on accueille quelques personnes de la région des Terres-Cries-de-la-Baie-James, ce qui explique le taux d'attraction de 12 %.

La majorité des hospitalisations ont lieu dans les services de médecine, et l'on ne dénombre que 13 chirurgies dans la région pour l'année 2001-2002 (voir le tableau 106). Ces chirurgies ainsi que la majorité des autres activités hospitalières ont lieu au Centre de santé de Chibougamau.

La répartition des chirurgies selon les principaux sièges tumoraux est illustrée au tableau 107.

La chimiothérapie

Les traitements de chimiothérapie se donnent au Centre de santé de Chibougamau, au Centre de santé René-Ricard de Chapais et au Centre de

santé Lebel, à Lebel-sur-Quévillon. Les patients de Matagami, eux, se dirigent vers Amos ; pour Radisson, aucune information n'est fournie dans l'état de situation.

La radiothérapie

Dans la région du Nord-du-Québec, il n'existe pas de département de radio-oncologie. En 2001,

11 des 20 patients³ de la région ont été traités au Complexe hospitalier de la Sagamie. Les autres ont été traités à Montréal, à Québec, à Trois-Rivières ou à Sherbrooke.

Tableau 106. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région du Nord-du-Québec pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
Centre de santé de Chibougamau	13	32
Centre de santé Lebel	0	9
Centre de santé Isle-Dieu	0	2
Total	13	43

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 107. Chirurgies¹ effectuées au Centre de santé de Chibougamau selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
Centre de santé Chibougamau	7	0	1	0

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

Vu le petit nombre de personnes traitées, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie est peu fiable et il n'est donc pas présenté.

Les services de soutien

Les services de soutien physique et psychosocial sont assurés grâce au programme de maintien à domicile des centres de santé. À Chibougamau, une infirmière évalue les besoins des patients qui ont subi une chirurgie et de ceux qui reçoivent des soins palliatifs. Il manque cependant de ressources humaines pour répondre à la demande, d'après l'état de situation. De plus, on y souhaite intégrer davantage de services de soutien dans le continuum de services en oncologie.

Il n'existe pas de mécanismes pour faciliter la prise de rendez-vous, le transport et l'hébergement hors de la région. Ce problème est crucial vu la situation démographique et géographique. Parmi les 40 organismes sans but lucratif subventionnés par le programme de soutien aux organismes communautaires, seule l'association À fleur de sein s'intéresse à l'oncologie. L'ajout de la conseillère en santé mentale à l'équipe de lutte contre le cancer de la région régionale aidera à mieux coordonner les services de soutien à l'échelle de la région.

Les effectifs médicaux

Le tableau 108 présente le nombre de médecins pour 100 000 habitants par rapport à l'ensemble du Québec. Il faut noter que très peu de spécialistes pratiquent dans la région, les services étant assurés

par des médecins venant d'autres régions. Pour les omnipraticiens, le taux se situe au-dessus de la moyenne. Cependant, l'état de situation souligne les difficultés découlant de l'insuffisance chronique de médecins de famille. Car, même si le taux d'omnipraticiens par habitant

semble élevé, la pénurie de ressources spécialisées et l'immensité du territoire font que les délais pour obtenir un rendez-vous sont généralement très longs.

Le tableau 109 permet de comparer la consommation réelle aux prévisions, lesquelles tiennent compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour l'ensemble des spécialités, on note un écart entre les deux types de valeurs, lequel pourrait signifier l'existence de problèmes d'accès à ce type de services médicaux dans le Nord-du-Québec par rapport à l'ensemble du Québec. L'accès aux services en médecine générale est nettement supérieur à la moyenne. L'interprétation de ces données doit toutefois être faite avec prudence vu la petite taille de la population.

Tableau 108. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région du Nord-du-Québec et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour le Nord-du-Québec	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	180	94
Spécialistes	18	94
Total	198	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

L'intégration des services

Il n'existe pas d'équipe interdisciplinaire dans le Nord-du-Québec et, souvent, c'est l'infirmière des soins à domicile qui joue en partie le rôle d'intervenante pivot.

Les distances entre chaque localité, l'isolement de la région et l'éloignement des grands centres rendent difficile l'organisation des services. Cependant, la structure administrative intégrant centre hospitalier, CLSC, CHSLD et régie régionale permet un lien direct entre les unités. Toutefois, comme l'indiquent des intervenants dans l'état de situation : « Tous les services ne sont pas intégrés dans un continuum de services en oncologie, ce qui signifie, nous le pensons, qu'il y a des personnes atteintes d'un cancer qui ne sont pas suffisamment prises en charge par notre système de santé⁴. »

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les soins palliatifs s'organisent avec difficulté. Le Centre de santé de Chibougamau compte un lit réservé pour ces soins et, en l'absence d'équipe interdisciplinaire, le médecin, l'infirmière et la pharmacienne collaborent de près pour offrir les meilleurs services possibles aux patients. Le

Tableau 109. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux, région du Nord-du-Québec, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Total des spécialités	17,4	10,9
Médecine générale	17,0	38,3

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

programme de soins palliatifs qui a été conçu n'a pas encore été mis en œuvre, faute de temps. Il devrait être intégré bien tôt dans le plan d'action régional de lutte contre le cancer. Néanmoins, l'état de situation révèle que, dans l'ensemble de la région, les médecins, les infirmières et les

travailleurs sociaux n'ont toujours pas reçu de formation particulière en soins palliatifs.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Aucune information au sujet de la surveillance ne figure dans l'état de situation.

4. CONSEIL RÉGIONAL DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Programme québécois de lutte contre le cancer dans la région Nord-du-Québec (10) : État de situation*, Chibougamau, Direction de la recherche, de la planification et de l'organisation des services, Conseil régional de santé et des services sociaux de la Baie-James, 2002, (document de travail).

La formation

La formation dans le cadre du PQDCS a été offerte à tous les médecins et les technologues en radiologie. Pour les soins palliatifs, on déplore l'absence de formation structurée à l'échelle de la région. En revanche, la clinique d'arrêt tabagique donne une formation en cessation de la consommation de tabac.

La recherche

Il y a quelques années, une étude descriptive des cas de cancer du poumon a été menée à Chibougamau.

La gestion de la qualité

Aucune information portant sur la gestion de la qualité ne figure dans l'état de situation.

L'évaluation

Aucune information sur l'évaluation ne figure dans l'état de situation.

Un comité régional de lutte contre le cancer a été créé à l'automne 2001 dans la région du Nord-du-Québec. Ce comité regroupe des intervenants du CRSSS de la Baie-James ainsi qu'une représentante de l'organisme À fleur de sein.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

La population recensée en 2001 dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine est de 96 925 personnes ; elle a baissé de 8 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Par contre, le groupe des personnes de 65 ans et plus s'est accru de 10 % pendant la même période. C'est l'une des régions où la proportion des aînés est élevée, puisqu'elle y est de 16 % par rapport à 13 % au Québec en 2001. D'après les données socioéconomiques, cette région présente la situation la moins reluisante de toutes (Pageau et autres, 2001). Le revenu moyen y est le plus faible de l'ensemble des régions du Québec, le taux de chômage le plus élevé (1 personne sur 5), la proportion des prestataires d'assistance-emploi la plus haute et la proportion des diplômés universitaires la plus faible.

Selon une enquête de 2000-2001, par rapport aux principaux facteurs de risque du cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité –, la région ne fait pas bonne figure car 28 % de la population présente trois facteurs de risque ou plus alors qu'elle est de 25 % au Québec (Statistique Canada, 2003). Par ailleurs, la proportion des fumeurs (33 %) et celle des non-fumeurs exposés régulièrement à la fumée secondaire

(43 %) dépassent les moyennes provinciales qui s'établissent à 30 % et 34 % respectivement. De plus, près de 14 % des résidents se perçoivent en mauvaise santé, alors que la proportion est de 11 % pour l'ensemble du Québec.

Avec une espérance de vie à la naissance de 73,8 ans en 1994-1998, les hommes vivent moins longtemps par rapport à la moyenne au Québec (74,6 ans). Chez les femmes, l'écart observé entre la valeur régionale (81,5 ans) et la moyenne provinciale (81,1 ans) est plus faible.

En 1994-1998, la moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer est de 533, pour un taux ajusté d'incidence de 467 pour 100 000 personnes (taux provincial de 424 pour 100 000 personnes)¹. Le taux d'incidence du cancer du poumon est plus élevé que la moyenne au Québec chez les hommes (140 contre 116 pour 100 000 personnes). Le cancer de l'estomac connaît aussi une forte incidence, la région arrivant au deuxième rang au Québec.

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 284 pour 1997-1999. Le taux ajusté de mortalité chez les hommes s'élève à 328 pour 100 000, ce qui est significativement plus élevé que celui de l'ensemble du Québec, établi à 280 pour 100 000. Par contre, le taux chez les femmes, qui est de 161 pour 100 000, se situe sous le seuil provincial de 169 pour 100 000. Pour les principaux sièges de cancer – poumon, côlon-rectum, sein et prostate –, les taux de mortalité par cancer du sein et de la prostate sont les plus élevés au Québec. Les hommes occupent le troisième rang pour le taux de

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

mortalité par cancer du poumon, et cet écart est statistiquement significatif. Par contre, c'est dans cette région que l'on observe le plus faible taux de mortalité par cancer du côlon-rectum chez les femmes.

Dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, le réseau de la santé compte cinq établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), six établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et neuf établissements ayant

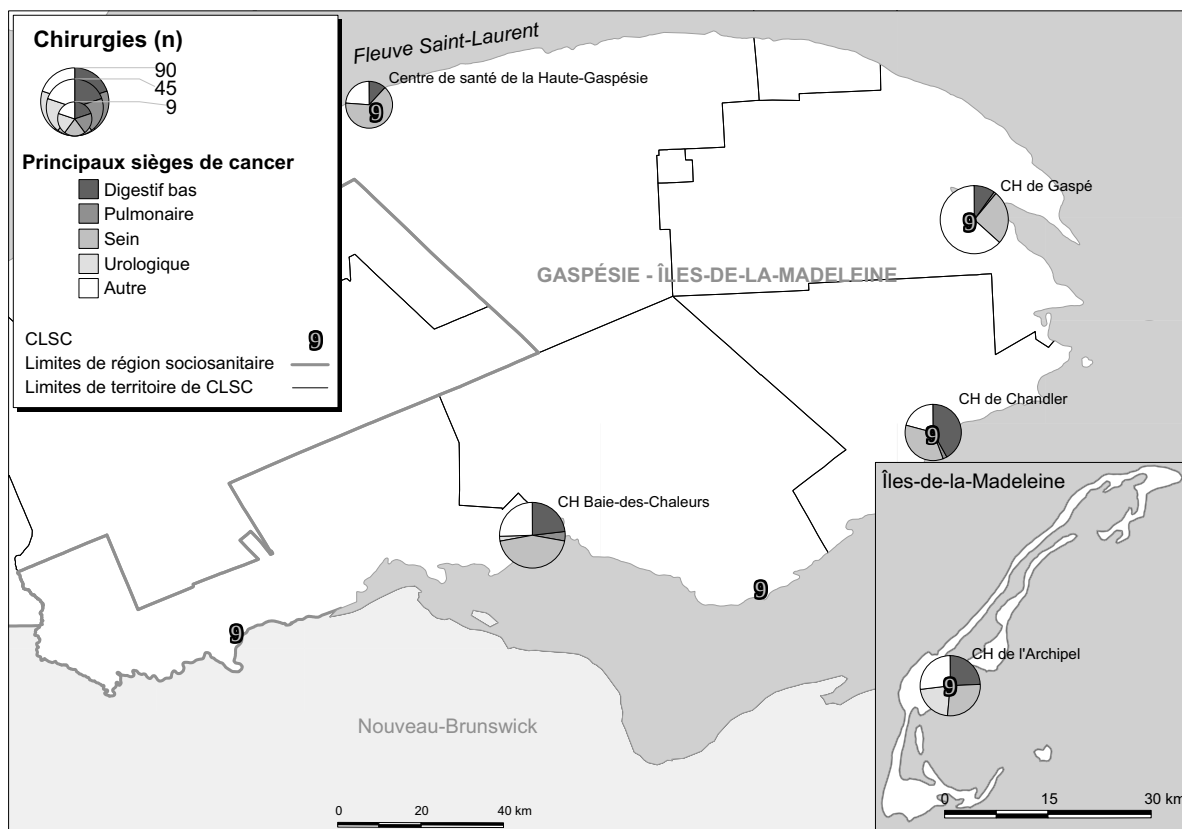
une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 40).

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

En ce qui concerne le tabagisme, des activités de sensibilisation sont proposées aux jeunes et des

Figure 40. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

services de cessation de la consommation de tabac, tant de groupe qu'individuels, sont offerts à un degré variable selon la municipalité régionale de comté. En 2001-2002, le programme de prévention *La gang allumée pour une vie sans fumée* a été présenté dans des maisons de jeunes et *In Vivo* l'a été dans 3 des 21 écoles secondaires. De plus, le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* rapporte que le projet pilote *Hardi, les cœurs !* est proposé aux élèves de 5^e année dans 5 des 49 écoles primaires (voir le tableau 110).

Pour ce qui est de la cessation de la consommation de tabac, un counseling individuel est offert ponctuellement par des professionnels de la santé. Des ateliers de counseling de groupe se donnent aussi par des professionnels dans les CLSC (voir le tableau 111). De plus, tous les CLSC proposent le programme *Grossesse sans tabac*.

Des activités visant à faire connaître les services de cessation ont fait appel aux médias locaux ou ont été proposés aux professionnels de la santé.

L'alimentation

Quelques activités sporadiques, organisées en collaboration avec les enseignants du primaire et du secondaire, visent à

transmettre des messages éducatifs à l'égard des collations, petits-déjeuners et boîtes à lunch santé ou à faire connaître des guides alimentaires. D'autres actions de sensibilisation à la saine alimentation ont aussi lieu pendant la *Semaine de la Fondation des maladies du cœur*.

L'environnement

En ce qui a trait à l'environnement, deux CLSC organisent des activités de groupe sur les dangers

Tableau 110. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Gaspésie-Île-de-la-Madeleine, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	5/49	3 %
Écoles secondaires	3/21	20 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 111. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Oui, j'arrête !</i>	CLSC	3/5	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Counseling par les infirmières en périnatalité	Chaque CLSC	5/5	Femmes enceintes
Counseling individuel	Unité de médecine familiale de Gaspé	1/5	Fumeurs en général
Counseling individuel	CLSC de Pabok	1/5	Fumeurs en général
Counseling individuel	CH-CLSC-CHSLD de la MRC Denis-Riverin	1/5	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003b), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

de l'exposition au soleil, notamment *La journée du chapeau* ou *La journée de la crème solaire*. Un CLSC mène également des actions pour y sensibiliser la population, par l'intermédiaire de la clinique santé-voyage, et les travailleurs, particulièrement les travailleurs forestiers.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) est offert depuis le mois d'octobre 1999. Pour une population cible d'environ 12 000 femmes de 50 à 69 ans², la région compte cinq centres de dépistage désignés (CDD) localisés dans des centres hospitaliers (voir le tableau 112). Certains des CDD n'étant devenus opérationnels que durant la deuxième ou la troisième année d'existence du programme, le déploiement des services s'est donc fait de façon très graduelle. Comme les délais pour l'accès au dépistage dépassent la norme de 30 jours dans tous les centres (au 31 mars 2002), l'envoi des lettres d'invitation aux femmes visées par le programme a dû être retardé. Aucun centre de référence pour investigation désigné (CRID) n'existe dans la région. Les femmes ayant besoin

d'une investigation passent certains examens sur place ou se rendent habituellement à Rimouski, à Rivière-du-Loup ou à Québec.

En 2000-2001, le taux de participation au PQDCS est de 26 % pour la région, alors que la moyenne provinciale est de 43 %. Le taux de mammographie global, qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic, est connu par les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ; il s'élève à 54 % pour 1999-2000, mais demeure inférieur à la moyenne provinciale de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 61 % ; rappelons toutefois ici les faibles volumes d'activité dans les premiers mois. Les taux de référence pour

investigation atteignent 18 % après la mammographie initiale et 19 % après les suivantes.

Des activités régionales relatives à l'assurance de la qualité devraient être organisées grâce à un programme de subvention à cette fin. Par

ailleurs, le fait qu'il n'existe aucun CRID dans la région, complique l'obtention des données pour suivre les résultats de l'investigation par le système d'information du PQDCS.

Tableau 112. Centres de dépistage désignés (CDD), région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Ville	Nom de l'établissement	CDD
Gaspé	CH de Gaspé	✓
Maria	CH Baie-des-Chaleurs	✓
Sainte-Anne-des-Monts	Centre de santé de la Haute-Gaspésie	✓
Chandler	CH de Chandler	✓
Cap-aux-Meules	CH de l'Archipel	✓

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 25 novembre 2001.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

L'investigation de base est assurée pour une bonne part grâce à la collaboration des médecins établis dans les différents territoires ou les médecins itinérants. Pour certains services spécialisés, la population se déplace à Rimouski, à Rivière-du-Loup ou à Québec.

L'hospitalisation et la chirurgie

En 2001-2002, le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations des résidents effectuées dans la région, est de 63 %, un taux supérieur à celui de 1994-1995 (voir le tableau 113). Pour le cancer du sein et le cancer digestif bas, les taux se situent à 81 % et 83 % respectivement. Par contre, ils sont bien plus faibles pour le cancer urologique et le cancer pul-

monaire (36 % et 60 %). Le taux de rétention varie aussi selon les territoires de CLSC : Avignon et Îles-de-la-Madeleine présentent des taux de rétention inférieurs à la moyenne de la région alors que Bonaventure et Pabok ont des taux supérieurs. Le taux d'attraction de 1 % révèle que l'on hospitalise très rarement des personnes de l'extérieur (donnée non présentée).

En 2001-2002, les cinq centres hospitaliers se sont partagé de 12 % à 36 % des 633 hospitalisations (voir le tableau 114) et l'activité chirurgicale se répartit aussi entre ces centres. Le taux de rétention pour les chirurgies est très faible, s'établissant à 44 % en 2000-2001. Plus des deux tiers des chirurgies pour le cancer du sein et le cancer digestif bas sont pratiquées dans la région. À l'inverse, moins de 10 % des chirurgies pour le cancer pulmonaire et le cancer urologique se font dans la région, obligeant les personnes atteintes à se déplacer vers le Bas-Saint-Laurent ou vers Québec. Les corridors de service établis sont plutôt informels.

Tableau 113. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention pour les hospitalisations, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)
1994-1995			
Ensemble des sièges	1 004	56	ND
2001-2002			
Cancer digestif bas	120	83	100
Cancer pulmonaire	186	60	112
Cancer du sein	100	81	82
Cancer urologique	136	36	50
Ensemble des sièges	1 002	63	633

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

En ce qui concerne le volume d'activité, seul le Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs semble atteindre la norme de 30 nouveaux cas de cancer du sein par an, avec 38 chirurgies en 2001-2002 (voir le tableau 115). Le volume n'est que de 10 à 23 nouveaux cas dans les autres centres. Les volumes sont également faibles pour le cancer digestif bas, le cancer pulmonaire et le cancer urologique.

Tableau 114. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH de l'Archipel	37	78
CH Baie-des-Chaleurs	86	225
CH de Chandler	43	118
CH de Gaspé	90	137
Centre de santé de la Haute-Gaspésie	25	75
Total	281	633

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.
2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

du médecin spécialiste de l'établissement régional ou suprarégional où a été orienté le patient. Il n'y a pas de délai pour le traitement. Les cas nécessitant des traitements complexes sont adressés à des établissements situés à l'extérieur de la région. La chimiothérapie à domicile n'est pas offerte.

La radiothérapie

La chimiothérapie

La chimiothérapie est donnée dans l'ensemble des centres hospitaliers, généralement avec le soutien

En l'absence d'un département de radio-oncologie dans la région de la Gaspésie–Île-de-la-Madeleine, en 2001, 57 % des 214 patients³ ont été traités au Centre hospitalier régional de Rimouski et 30 % à l'Hôtel-Dieu de Québec. Les autres ont été traités à Montréal ou à Trois-Rivières.

Tableau 115. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH de l'Archipel	9	0	10	8
CH Baie-des-Chaleurs	20	4	38	2
CH de Chandler	18	1	15	0
CH de Gaspé	9	1	23	0
Centre de santé de la Haute-Gaspésie	3	0	16	0
Total	59	6	102	10

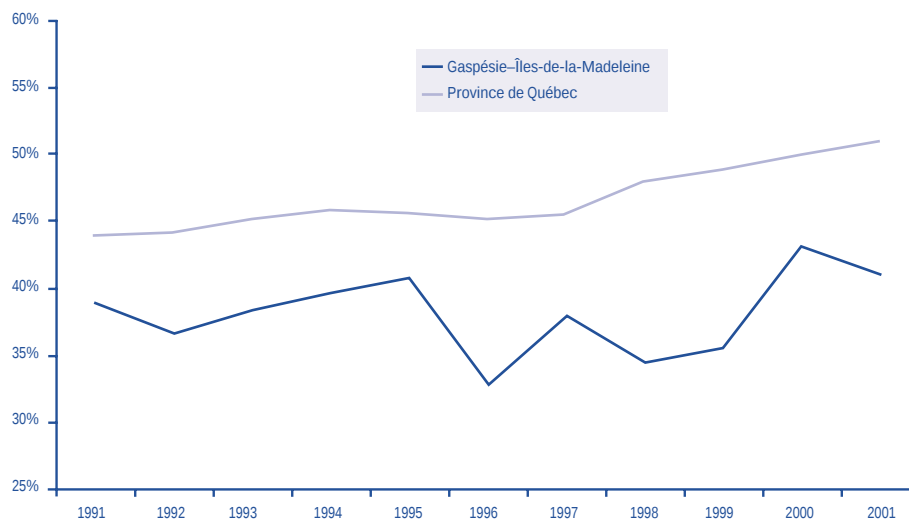
1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année civile 2001.

Figure 41. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

D'après la figure 41, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie⁴ demeure nettement inférieur au taux provincial en 2001.

Les services de soutien

Les patients hospitalisés peuvent obtenir, sur prescription médicale, des services de soutien comme la physiothérapie, la nutrition, la psychothérapie ou l'ergothérapie, mais la prise en charge est difficile étant donné la rareté des ressources. Souvent, le soutien psychosocial et le soutien relatif à l'information demeurent sous la responsabilité du médecin traitant. Deux organismes sans but lucratif voués à la lutte contre le cancer – l'Organisme gaspésien pour les person-

nes atteintes de cancer et l'Association du cancer de l'Est du Québec – offrent accompagnement et soutien psychologique, information ou aide financière. L'Hôtellerie Omer-Braceau, située à Rimouski, reçoit aussi des personnes venant de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine. Les centres d'action bénévole offrent des services d'accompagnement et de transport.

Les effectifs médicaux

La région connaît des difficultés en matière de recrutement et de maintien en poste du personnel médical. Le tableau 116 présente le nombre de médecins par 100 000 habitants par rapport à l'ensemble du Québec. Pour ce qui est des spécia-

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, on estime que 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

listes, la région se situe sous la moyenne en 2002. Même si le taux d'omnipraticiens pour 100 000 habitants semble élevé, la pénurie de ressources spécialisées et l'étendue de la région font que les délais pour obtenir un rendez-vous sont généralement longs.

Le tableau 117 illustre les effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. Des postes sont à combler dans l'ensemble des spécialités liées à l'oncologie, à l'exception de la chirurgie générale. En hématologie, aucune ressource n'est prévue d'ici 2003. La région doit donc établir des ententes de service avec des hématologues d'ailleurs.

Au tableau 118, on compare la consommation réelle des services médicaux de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine aux prévisions, lesquelles tiennent compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à page 86). Pour le total des spécialités ainsi qu'en hématologie, en oncologie médicale, en radiothérapie et en pathologie, on note un écart entre les deux types de valeurs. Ceci pourrait signifier l'existence de problèmes d'accès à ces services

médicaux par rapport à l'ensemble du Québec ; cependant, les faibles consommations des services d'hématologie et d'oncologie médicale pourraient être en partie compensées par une plus forte consommation des services de médecine interne. L'accès aux autres services spécialisés et en médecine générale est comparable ou supérieur à la moyenne.

L'intégration des services

Dans l'optique d'une meilleure coordination de l'ensemble des soins, un centre hospitalier demande aux infirmières de l'unité de chirurgie de collaborer avec d'autres professionnels – psychologue, médecin, diététiste – afin d'assurer le suivi des patients jusqu'à six mois après le traitement chirurgical ou la chimiothérapie. Ce groupe de professionnels travaille aussi auprès des patients en fin de vie.

Un autre centre a lui aussi recours à une équipe composée du patient, du médecin traitant, d'un interniste, d'une pharmacienne, d'un infirmier coordonnateur, de la diététiste, du psychologue ou d'un

Tableau 116. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	153	94
Spécialistes	67	94
Total	220	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Tableau 117. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	6	2
Pathologie	2	1
Chirurgie générale	12	0
Médecine interne	13	3
Hémo-oncologie	0	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

autre professionnel et, au besoin, du chirurgien. Elle évalue les besoins du patient, donne les traitements de chimiothérapie et assure le suivi hebdomadaire de ce patient.

Dans l'état de situation, on déplore cependant le manque de disponibilité des médecins pour le suivi à domicile. On y rapporte aussi des difficultés en ce qui concerne la transmission des renseignements et les mécanismes de suivi, lesquelles nuisent à la continuité des soins.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine compte six lits réservés aux soins palliatifs ; ces lits sont répartis de la façon suivante : trois au Centre hospitalier de Gaspé, un au Centre hospitalier de l'Archipel, un au Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs et un au CLSC-CHSLD Baie-des-Chaleurs. Ils sont aménagés dans des chambres, certaines comprenant un salon pour les proches. Ce sont généralement les équipes des unités de médecine et de chirurgie qui soignent les patients en fin de vie.

Tableau 118. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	7,3	8,2
Pathologie	2,5	1,9
Chirurgie générale	6,7	10,3
Médecine interne	5,6	14,3
Hématologie	1,0	0,3
Oncologie médicale	1,7	1,5
Radiothérapie	0,9	0,7
Total des spécialités	102,8	96,7
Médecine générale	99,6	135,6

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

Les CLSC offrent des services aux personnes en phase terminale et préterminale dans le cadre du programme de maintien à domicile. Quelques infirmières sont disponibles 24 heures par jour et 7 jours par semaine, mais la disponibilité des médecins pour des services à domicile est très limitée. L'organisation varie selon les territoires de CLSC en fonction des ressources, financières et humaines, et de l'éloignement. Les ressources profession-

nelles pour assurer le soutien psychologique, social et spirituel sont rares et on offre très peu de services en suivi du deuil.

Le Centre hospitalier de Chandler a formé un comité d'éthique pour discuter, entre autres, de certaines situations liées au cancer. Des organismes communautaires – l'Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer, l'Association du cancer de l'Est du Québec et le Regroupement des intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec – offrent du soutien pendant la phase de fin de vie, un suivi du deuil pour les proches ou de la formation.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services en ce qui concerne la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Aucune information relative à la surveillance ne figure dans l'état de situation.

La formation

Les activités de formation en oncologie destinées aux professionnels de la santé sont peu nombreuses et généralement offertes sur une base ponctuelle. Le personnel médical des CLSC reçoit un peu de formation en soins palliatifs. Toutefois, certaines infirmières des établissements hospitaliers bénéficient de stages à la Maison Michel-Sarrazin ou à l'Hôpital Notre-Dame, ou encore elles s'inscrivent au certificat en soins palliatifs que donne l'Université Laval. Pour les bénévoles, la

formation varie beaucoup : certains reçoivent une formation de base de 45 heures portant sur la relation d'aide, l'accompagnement pendant le transport, les besoins de la personne mourante et le deuil, alors que d'autres ne participent qu'à des activités ponctuelles.

La recherche

Il n'y a pas de projet de recherche portant sur la lutte contre le cancer.

La gestion de la qualité

Dans la région, il n'existe pas de démarche systématique concernant la révision des pratiques en matière de lutte contre le cancer. Quelques mesures mises en place découlent du PQDCS, dont l'accréditation des radiologistes et la certification des établissements accordée par le MSSS.

L'évaluation

Selon l'état de situation, aucun projet d'évaluation ayant trait à la lutte contre le cancer n'est en cours.

Après la diffusion de l'état de situation régional, un comité régional de lutte contre le cancer a été créé en mai 2002, dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine. Ce comité regroupe des intervenants des milieux hospitaliers et de la régie régionale ainsi qu'un représentant de l'Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer et deux personnes atteintes.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, la région de la Chaudière-Appalaches compte 383 375 personnes ; la croissance a été de moins de 1 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Cette hausse touche essentiellement les personnes de 45 à 64 ans et celles de 65 ans et plus. La proportion des aînés s'est accrue de 10 % et ce groupe forme plus de 13 % de la population. Selon les données socioéconomiques, à l'exception du revenu moyen qui est inférieur à la moyenne québécoise, la situation est favorable (Pageau et autres, 2001). En effet, le taux de chômage et la proportion des prestataires d'assistance-emploi sont sous la moyenne provinciale. Toutefois, la proportion des diplômés universitaires est plus faible.

D'après une enquête de santé de 2000-2001, la situation de la région est également assez favorable à l'égard des principaux facteurs de risque concernant le cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité (Statistique Canada, 2003). La proportion des personnes présentant trois facteurs de risque et plus y est de 24 %, alors qu'elle est de 25 % au Québec. C'est la région où le pourcentage de fumeurs est le plus faible, avec 26 %, alors qu'il est de 30 % dans l'ensemble du Québec. Quant au pourcentage de

non-fumeurs exposés à la fumée secondaire, il se compare à la moyenne provinciale, avec 34 %. La Chaudière-Appalaches est aussi une région où la proportion de personnes s'estimant en mauvaise santé est faible.

L'espérance de vie à la naissance est de 82 ans pour les femmes, qui se situent au premier rang au Québec (Pageau et autres, 2001). Celle des hommes est de 74,9 ans, alors que la moyenne provinciale est de 74,6 ans.

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer est de 1 519 entre 1994 et 1998, pour un taux ajusté d'incidence de 399 pour 100 000 personnes : il s'agit de la région la plus avantagée à cet égard, l'écart avec la moyenne provinciale étant significatif du point de vue statistique¹. Dans l'ensemble, les taux d'incidence du cancer du poumon, du côlon et du rectum, et de la prostate sont inférieurs à la moyenne.

Le nombre annuel moyen de décès par cancer est de 812 pour 1997-1999. Le taux ajusté de mortalité chez les femmes (144 pour 100 000) est le plus faible de toutes les régions et se distingue significativement de la moyenne provinciale. Pour la population masculine, le taux ajusté dépasse de peu le taux du Québec (287 contre 280 pour 100 000). Si l'on prend les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, on constate que les femmes sont favorisées puisque les taux de mortalité pour le cancer du poumon, le cancer du sein et celui du côlon et du rectum sont statistiquement inférieurs à la moyenne provinciale.

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

La région compte onze établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et quatre ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), dont un centre hospitalier affilié, l'Hôtel-Dieu de Lévis (voir la figure 42). À ces établissements s'ajoutent aussi un complexe de santé ayant une mission de centre hospitalier ambulatoire et dix-huit établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

En matière de lutte contre le tabac, les services de prévention sont assurés par un répondant dans chaque CLSC. Les activités de lutte contre le tabac

sont très répandues dans les écoles (voir le tableau 119). Le programme *Méchant problème* a été offert

dans 123 des 158 écoles primaires, *La gang allumée pour une vie sans fumée* l'a été dans 14 des 38 écoles secondaires et le spectacle *In Vivo* a été présenté dans une école. Le programme *Au diable la cigarette* s'est ajouté en 2001-2002

dans six écoles secondaires.

Des services structurés de cessation de la consommation de tabac, individuels ou de groupe, sont offerts dans les communautés et dans les établissements (voir le tableau 120). Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, le counseling individuel est offert dans les onze CLSC. Un projet pilote sur le counseling individuel offert par des pharmaciens est en cours dans quatre pharmacies. Le programme *Ça vient de s'éteindre*, volet individualisé, est offert par les CLSC aux adolescents en milieu scolaire. Au chapitre des activités de counseling de groupe, le programme *Oui, j'arrête !* est proposé dans les onze CLSC.

Tableau 119. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	123/158	22 %
Écoles secondaires	14/38	18 %

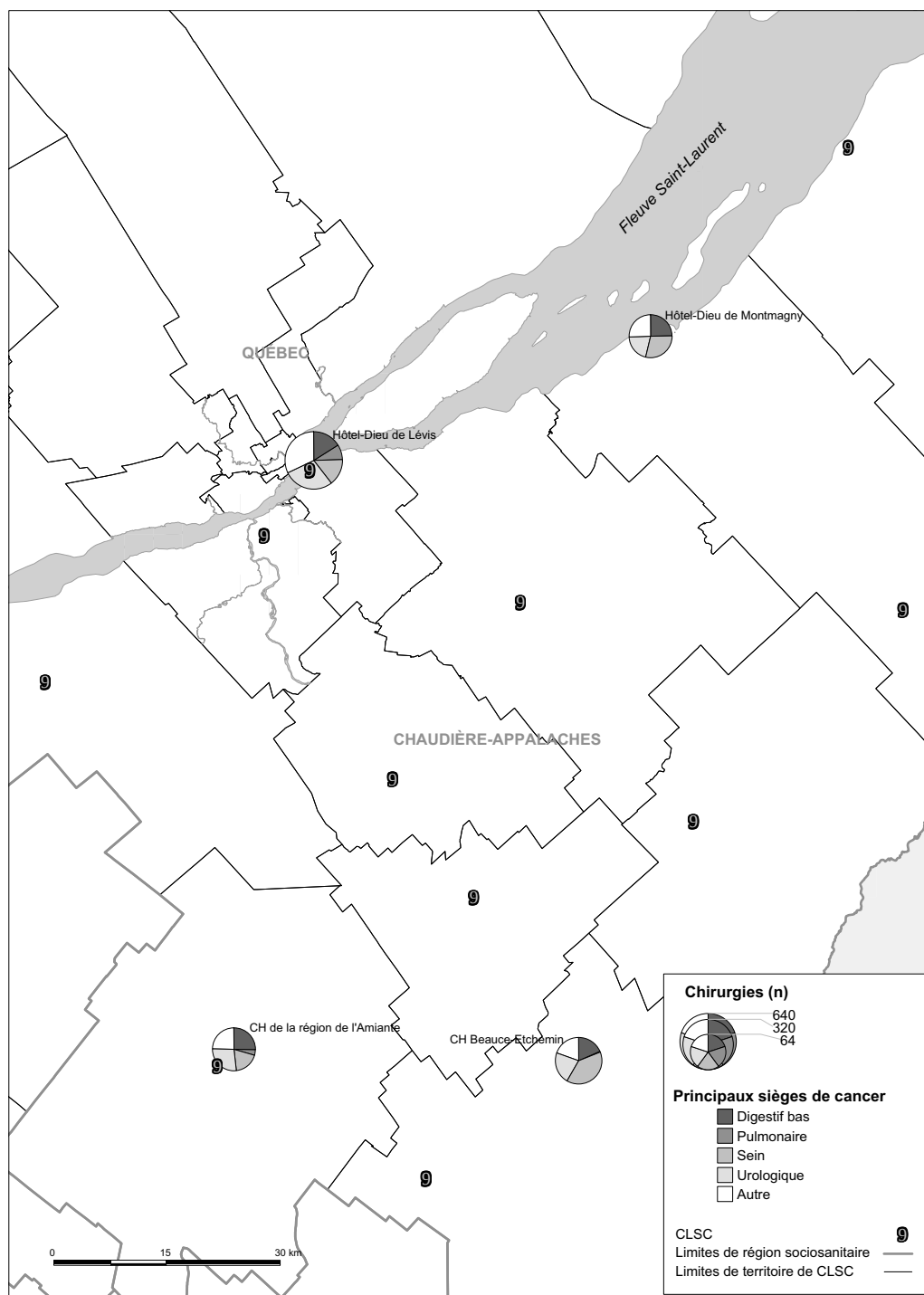
Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 120. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme <i>Oui, j'arrête !</i>	CLSC	11/11	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Counseling individuel	CLSC	11/11	Fumeurs en général
Counseling individuel par des pharmaciens (projet pilote)	4 pharmaciens	1/11	Fumeurs en général
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC en milieu scolaire	11/11	Adolescents fumeurs

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

Figure 42. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Chaudière-Appalaches



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

Dans la région, on distribue un répertoire des points de service. Trois fois par an, du matériel promotionnel est produit et de la publicité est faite dans les médias pour promouvoir la cessation de la consommation de tabac.

En ce qui concerne la recherche et l'évaluation, une enquête a été menée sur les activités visant la promotion de la santé et la prévention du cancer incluant la réduction du tabagisme. L'évaluation du programme *Méchant problème* se fait en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec.

L'alimentation

On compte 17 diététistes dans la région, réparties dans 11 CLSC ; la durée de leur intervention varie de 2 à 63 heures. Cette intervention est offerte dans le cadre des services courants, du programme *Famille-Enfance-Jeunesse* – dans lequel on retrouve le programme *OLO* ou œufs, lait, orange, et le *Programme canadien de nutrition prénatale – et du soutien à domicile* (intervention de nature curative, après une consultation médicale). Dans la moitié des CLSC, la diététiste estime qu'elle fait la promotion de saines habitudes alimentaires à temps plein. Dans les autres CLSC, le travail est de nature plutôt curative que préventive. Par ailleurs, douze organismes communautaires en sécurité alimentaire sont subventionnés pour s'occuper de cuisines collectives.

Dans l'état de situation, on souligne que les intervenants réclament davantage d'information et de

formation, tant pour eux-mêmes que pour les personnes dont ils s'occupent, sur les facteurs de risque du cancer ainsi que sur les programmes et les services.

L'environnement

Dans le domaine de l'environnement, les activités sont plutôt ponctuelles. Depuis 1999, en association avec les CLSC, le MSSS, le ministère de l'Éducation et les quatre commissions scolaires, la région régionale collabore au contrôle de l'amiante dans les écoles.

On diffuse dans la région, auprès des usagers des CLSC, un dépliant sur les dangers du bronzage. L'équipe santé et environnement de la Direction de santé publique effectue aussi un suivi auprès des municipalités aux prises avec des concentrations élevées de nitrate dans l'eau potable et auprès des gestionnaires de réseaux d'aqueduc contenant de fortes concentrations de trihalométhanes.

Par ailleurs, on tient aussi à jour des données quant aux émissions atmosphériques de dioxines et de furannes émanant d'un incinérateur.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Chaudière-Appalaches est l'une des premières régions où a été mis en œuvre le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) en mai 1998. Pour une population cible d'environ 43 000 femmes de 50 à 69 ans², on y compte quatre

2. Au 25 novembre 2001.

centres de dépistage désignés (CDD), trois étant situés dans des centres hospitaliers et l'autre étant une clinique de radiologie privée. Trois CDD sont aussi des centres de référence pour investigation désignés (CRID). Le quatrième CRID est situé à l'Hôtel-Dieu de Lévis (voir le tableau 121).

Le délai de moins de 30 jours concernant l'accès aux services de dépistage est respecté dans trois des quatre CDD au 31 mars 2002 et tous les CRID satisfont à la norme de moins de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation.

Tableau 121. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Chaudière-Appalaches

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Lévis	Clinique radiologique de Lévis ¹	✓	
Lévis	Hôtel-Dieu de Lévis		✓
Montmagny	Hôtel-Dieu de Montmagny	✓	✓
Thetford Mines	CH de la région de l'Amiante	✓	✓
Saint-Georges	CH Beauce-Etchemin	✓	✓

1. Clinique de radiologie privée.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

Le taux de participation au PQDCS est de 57 % dans la région pour 2000-2001, la moyenne provinciale se situant à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour 1999-2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic – est de 69 % dans la région, alors que la moyenne provinciale est de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est très élevé, avec 83 %, alors que la moyenne provinciale est de 77 %, et le taux de référence pour investigation se chiffre à 12 % après la mammographie initiale et à 9 % après les suivantes.

Les activités régionales relatives à l'assurance de la qualité ont débuté en juin 2001, mais la difficulté à obtenir les données portant sur l'investigation retarde le processus.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

Presque tous les médecins des cliniques ou des CLSC mènent l'investigation de base pour les différents types de cancer. Pour une investigation supplémentaire, les médecins orientent leurs patients vers le centre hospitalier de leur milieu ou à l'Hôtel-Dieu de Lévis lorsque le

plateau technique ou les services spécialisés n'existent pas dans leur localité. Dans l'état de situation, on précise que quelques patients, entre 5 et 10 %, sont orientés vers les centres hospitaliers de Québec. Les périodes d'attente estimées entre le début de l'investigation et l'annonce du diagnostic varient entre une et six semaines selon le type de cancer, la complexité du cas et l'établissement où l'investigation a été menée. Cependant, à l'Hôtel-Dieu de Lévis, l'attente est moindre. On observe des temps d'attente plus longs pour les cancers hématologiques et les cancers de la tête et du cou.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents

Tableau 122. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Chaudière-Appalaches

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	2 396	58	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	346	80	281	2
Cancer pulmonaire	384	57	241	9
Cancer du sein	188	57	115	6
Cancer urologique	288	73	226	8
Ensemble des sièges	2 097	63	1 420	7

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

effectuées dans la région, s'élève à 63 % en 2001-2002, tandis qu'il était de 58 % en 1994-1995 (voir le tableau 122). Il varie selon le siège tumoral ; il est de 57 % pour le cancer pulmonaire et le cancer du sein, et de 80 % pour le cancer digestif bas. Ce taux varie également selon le territoire, il est moindre à l'Est (Lotbinière et La Chaudière) et supérieur dans les territoires des MRC de Bellechasse, Desjardins et de Montmagny. Dans l'état de situation, on précise en outre qu'une meilleure utilisation des ressources existant dans la région, notamment à l'Hôtel-Dieu de Lévis, pourrait améliorer la rétention.

Les établissements de la région hospitalisent peu de personnes venant de l'extérieur : en 2001-2002, le

taux d'attraction s'élevait en effet à 7 % pour l'ensemble des hospitalisations relatives à un cancer, les patients venant surtout du Bas-Saint-Laurent.

Tableau 123. Chirurgies¹ et hospitalisations² effectuées dans les CHSGS de la région de la Chaudière-Appalaches pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
Hôtel-Dieu de Lévis	777	710
CH de la région de l'Amiante	166	254
Hôtel-Dieu de Montmagny	125	181
CH Beauce-Etchemin	189	275
Total	1 257	1 420

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La moitié des 1 420 hospitalisations de la région ont été effectuées à l'Hôtel-Dieu de Lévis, 18 % au Centre hospitalier de la région de l'Amiante, 19 % au Centre hospitalier Beauce-Etchemin et 13 % à l'Hôtel-Dieu de Montmagny (voir le tableau 123).

À l'Hôtel-Dieu de Lévis, on a effectué 62 % des 1 257 chirurgies de la région, tandis qu'au

Centre hospitalier de la région de l'Amiante et au Centre hospitalier Beauce-Etchemin, on a pratiqué respectivement 13 % et 15 % de ces interventions ; à l'Hôtel-Dieu de Montmagny, on en compte 10 %.

Pour le cancer digestif bas, le cancer du sein et le cancer urologique, l'activité chirurgicale se concentre à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Des chirurgies pour ces types de cancer sont effectuées aussi au Centre hospitalier Beauce-Etchemin, au Centre hospitalier de la région de l'Amiante et à l'Hôtel-Dieu de Montmagny mais dans une moindre mesure (voir le tableau 124). Les activités chirurgicales relatives au cancer pulmonaire se font uniquement à l'Hôtel-Dieu de Lévis.

On enregistre très peu d'activité chirurgicale dans la région en pédiatrie et pour le cancer du système musculosquelettique, le cancer oculaire, le cancer neurologique et le cancer endocrinien. Selon l'état de situation, le délai moyen entre la confirmation d'un diagnostic et le début des traitements est de deux semaines. Cependant, il peut atteindre jusqu'à huit semaines pour les cancers gynécologiques au Centre hospitalier de la région de l'Amiante.

La chimiothérapie

Les services de chimiothérapie sont offerts dans les quatre centres hospitaliers. Le travail se fait en

équipe, réunissant personnel infirmier, médecin et pharmacien. Cependant, les locaux sont exigus et peu fonctionnels, et la présence d'un hémato-oncologue varie d'un centre à l'autre de quelques heures par mois à l'Hôtel-Dieu de Montmagny à 49 heures par semaine à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Les services sont en partie assurés par des spécialistes venant de l'extérieur : les hémato-oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec partagent leurs activités entre cet établissement et l'Hôtel-Dieu de Lévis, tandis que les hématologues de l'Hôpital du Saint-Sacrement de Québec travaillent également à l'Hôtel-Dieu de Montmagny.

Les traitements sont donnés généralement sans délai, sauf en ce qui concerne le cancer hémato-logique traité au Centre hospitalier Beauce-Etchemin, où il peut s'écouler de quatre à six semaines entre la confirmation du diagnostic et le début des traitements. Trois des dix CLSC offrent la chimiothérapie, soit à domicile, dans les CLSC mêmes ou dans les CHSLD.

Tableau 124. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de la Chaudière-Appalaches selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
Hôtel-Dieu de Lévis	125	66	116	220
CH de la région de l'Amiante	42	7	31	45
Hôtel-Dieu de Montmagny	31	0	36	26
CH Beauce-Etchemin	35	1	74	42
Total	233	74	257	333

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

La radiothérapie

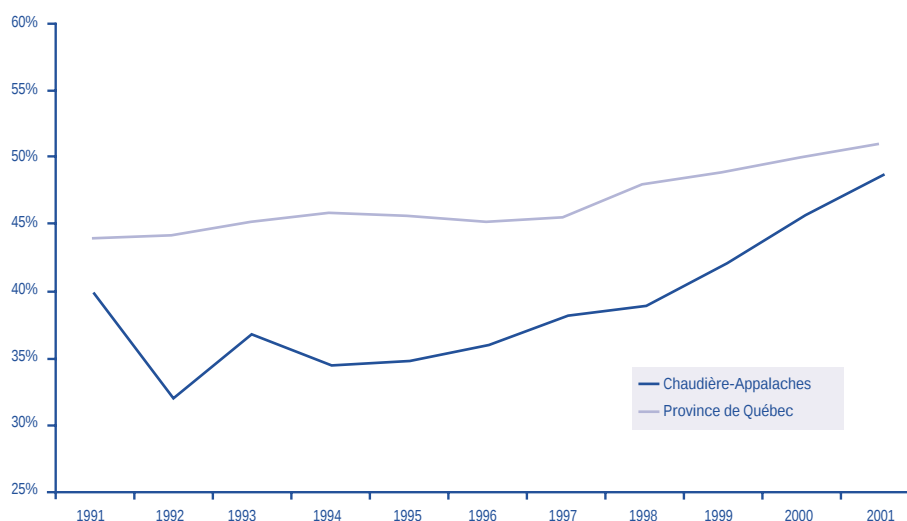
En 2001, en l'absence d'un département de radio-oncologie, 92 % des 884 patients³ de la Chaudière-Appalaches ont été traités à l'Hôtel-Dieu de Québec et 5 % d'entre eux, au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Les autres patients ont été adressés à Montréal ou à Trois-Rivières.

D'après la figure 43, l'indicateur permettant de connaître l'accès aux services en radio-oncologie⁴ s'améliore : il est passé de 40 % à 49 % entre 1991 et 2001, se rapprochant ainsi du taux provincial.

Les services de soutien

En vue de préparer l'état de situation régional, un questionnaire standardisé a été posté à tous les centres hospitaliers et aux CLSC. On a aussi formé des groupes de discussion avec des intervenants et des personnes atteintes du cancer. Certains constats se dégagent des réponses : ainsi, malgré des initiatives intéressantes et les efforts soutenus des intervenants et des organismes sans but lucratif (OSBL), plusieurs activités de soutien ne sont pas offertes. L'évaluation des besoins du patient dès l'étape du diagnostic n'est pas systématique et la pénurie des ressources humaines, tant en centre hospitalier qu'en CLSC, se ressent

Figure 43. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Chaudière-Appalaches



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3. Selon les données internationales, on estime que 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

dans tous les domaines, qu'il s'agisse de soutien physique ou psychosocial. La formation du personnel sur les besoins particuliers des personnes atteintes et de leurs proches est insuffisante. Ces renseignements s'avèrent des plus utiles pour la région régionale et lui permettront de cibler les actions prioritaires.

Les besoins des patients et des proches ainsi que le degré de satisfaction relatif aux services ont aussi été évalués. On cite quelques pistes intéressantes : entre autres, 60 % des patients sont peu satisfaits de la façon dont ils sont accompagnés pour faire face à l'incertitude et à l'inconnu. Ils ont besoin de soutien financier pour le transport, l'hébergement et les fournitures de soins. Pour ce qui est des proches, leurs besoins concernent la sécurité d'un soutien adéquat et la prévention de l'épuisement.

Plusieurs OSBL, dont neuf sont subventionnés par le programme de soutien aux organismes communautaires, offrent des services en oncologie surtout, lesquels sont axés pour une large part sur le cancer du sein. Des entreprises en économie sociale sont aussi à l'œuvre dans la région.

Les effectifs médicaux

Le tableau 125 présente le nombre de médecins pratiquant dans la région pour 100 000 habitants. On

note qu'en ce qui concerne les spécialistes, la région se situe nettement sous la moyenne provinciale en 2002. Ainsi, bon nombre des consultations de spécialistes ont lieu dans la région de Québec.

La majorité des spécialistes de la région

pratiquent à l'Hôtel-Dieu de Lévis. Le tableau 126 illustre la situation des effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. On remarque l'absence de postes disponibles dans toutes les spécialités liées à l'oncologie.

Le tableau 127 compare la consommation réelle des services à la consommation attendue, qui est évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour l'ensemble des spécialités, l'hé-

matologie et la radiothérapie, on note un écart entre les deux types de valeurs. Même en additionnant l'hématologie et l'oncologie médicale, la con-

Tableau 125. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de la Chaudière-Appalaches et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la Chaudière-Appalaches	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	94	94
Spécialistes	55	94
Total	149	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Tableau 126. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de la Chaudière-Appalaches

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	21	0
Pathologie	6	0
Chirurgie générale	17	0
Médecine interne	14	0
Hémo-oncologie	3	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

sommatation demeure inférieure à la prévision ; ceci pourrait révéler un accès difficile à ces services spécialisés dans la Chaudière-Appalaches comparativement à l'ensemble du Québec. C'est toutefois l'inverse en médecine générale, avec une consommation des services dépassant la prévision.

L'intégration des services

Une équipe a été formée à l'unité de soins en oncologie de l'Hôtel-Dieu de Lévis, laquelle ne tient toutefois pas de rencontres systématiques. En clinique externe, il n'existe pas d'équipe interdisciplinaire formelle. Dans l'état de situation, on souligne aussi qu'il y a lieu de mieux définir les notions d'équipes locale et régionale ainsi que le concept d'intervenant pivot.

En ce qui concerne la continuité des services, on souligne que des améliorations sont à apporter au regard des communications et de la concertation entourant l'élaboration des plans de traitement, de manière à faciliter le travail d'équipe et le suivi du patient. De la même façon, des relations plus étroites devraient être établies entre les établissements et le milieu communautaire. Cependant, des liens se sont créés entre les centres hospitaliers et les CLSC, et plusieurs CLSC offrent maintenant un

accès plus facile aux personnes atteintes du cancer. Selon les renseignements obtenus auprès des décideurs, on souhaite que les corridors de

service soient davantage fonctionnels. La régie régionale suggère quelques solutions, par exemple : mettre en place un système de prise en charge par le médecin de famille, répartir équitablement les ressources entre les spécialités, proposer aux patients des mesures concernant le soutien et l'orientation vers les ressources appropriées dès l'étape du diagnostic et désigner une personne-ressource.

Tableau 127. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	24,7	26,2
Pathologie	8,9	8,2
Chirurgie générale	22,6	22,3
Médecine interne	18,3	18,1
Hématologie	3,2	1,0
Oncologie médicale	5,7	6,1
Radiothérapie	2,8	1,7
Total des spécialités	356,1	340,1
Médecine générale	347,1	374,6

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les soins palliatifs sont bien organisés dans la région de la Chaudière-Appalaches. En effet, 36 lits sont réservés pour de tels soins, dont 24 en CHSLD, 2 à l'unité des soins palliatifs du Centre hospitalier de la région de l'Amiante, et 2 autres à l'Hôtel-Dieu de Montmagny. De plus, la résidence spécialisée Catherine-de-Longpré, avec ses 8 lits, a accueilli 145 personnes en 2000-2001. On y trouve une équipe interdisciplinaire qui inclut un psychologue et des bénévoles. À l'Hôtel-Dieu de Lévis, de dix à quinze lits servent aux personnes en fin de vie, sans toutefois leur être réservés. Dans les centres

hospitaliers, les équipes qui assurent les services de soins palliatifs ont également d'autres tâches, sauf au Centre hospitalier de la région de l'Amiante où une équipe est assignée à ces soins. Dans huit des onze CLSC, une équipe offre des soins palliatifs, mais sans se consacrer uniquement à cette tâche. Les équipes des CHSLD, complètes, incluent des animateurs de pastorale et des bénévoles.

Le suivi médical est fait dans cinq des neuf CLSC, d'après les questionnaires utilisés pour la collecte de l'information. Les soins infirmiers, les services psychosociaux, l'ergothérapie, la physiothérapie et le gardiennage sont fournis par l'entremise des soins à domicile offerts par les CLSC. Les temps d'attente sont très courts. Une partie de la ville de Lévis possède un système bien organisé de garde médicale 24 heures par jour, 7 jours par semaine, auquel participent environ 25 médecins. Il existe peu d'ententes formelles entre les établissements pour des demandes d'expertise. Cependant, la Maison Michel-Sarrazin est régulièrement sollicitée pour son expertise globale. Dans l'état de situation, on souligne le manque de connaissances relatives au soulagement de la douleur, le manque de disponibilité des équipes médicales dans certaines parties du territoire et l'embarras de certains médecins quand un patient choisit de mourir à domicile. On mentionne que le travail des bénévoles est peu considéré dans les établissements, à l'exception des CHSLD. Enfin, on rapporte qu'il manque de lieux d'hébergement à moyen terme pour les personnes qui n'ont plus qu'entre trois et six mois à vivre.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services qui se rapportent à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

La Direction de santé publique voit à la surveillance des données sociodémographiques et à celle des taux d'incidence et de mortalité.

La formation

Un colloque annuel est organisé dans la région et on y fait preuve de dynamisme en ce qui concerne les activités de formation continue. Ces activités concernent différents thèmes liés à l'oncologie et s'adressent à différentes catégories de professionnels de la santé. En revanche, peu de membres des cliniques externes ont une formation en oncologie. Autre lacune : la formation n'est pas harmonisée à l'échelle de la région et n'est pas offerte de façon continue.

La recherche

L'Hôtel-Dieu de Lévis a une vocation universitaire et on y mène plusieurs activités de recherche,

surtout des essais cliniques. De plus, ce centre a participé au projet DRI-OQ (Dossier réseau informatisé en oncologie au Québec), à certaines recherches portant sur les besoins des patients et des professionnels de la santé.

La gestion de la qualité

Un comité de révision des cas a été formé dans un centre hospitalier où l'équipe du service d'oncologie tient des discussions de cas. Deux cliniques externes ont adopté des protocoles particuliers à chaque type de traitement. Des protocoles de chimiothérapie ont été mis au point dans chaque centre hospitalier, et ce, pour chaque type de cancer. Dans la majorité des CLSC, on observe un protocole de soins palliatifs.

L'évaluation

Aucune ressource de la région régionale n'est affectée à l'évaluation. Toutefois, trois des quatre centres hospitaliers évaluent leurs pratiques et la satisfaction des patients.

Par suite de la diffusion du *Programme québécois de lutte contre le cancer*, le comité régional de lutte contre le cancer a été formé en mars 2001. Le comité comprend des intervenants des milieux hospitaliers, de la région régionale et des organismes communautaires ainsi qu'un représentant des personnes atteintes du cancer.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LAVAL**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LAVAL

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, la population de la région de Laval comprend 343 005 personnes ; elle a augmenté de 4 % par rapport au recensement de 1996 (Institut de la statistique du Québec, 2003). Pour les personnes de 65 ans et plus, la hausse atteint même 22 % ; ces personnes forment 13 % de la population de la région, une proportion similaire à celle de l'ensemble du Québec. Les conditions socio-économiques dans la région indiquent une situation plus favorable qu'ailleurs au Québec (Pageau et autres, 2001). Le revenu moyen se situe au deuxième rang, le taux de chômage et la proportion des prestataires d'assistance-emploi sont moindres, tandis que le pourcentage des diplômés universitaires se situe au même niveau que la moyenne provinciale.

Selon une enquête effectuée en 2000-2001 à l'égard des principaux facteurs de risque ou de protection concernant le cancer – excès de poids, consommation de fruits et de légumes, tabagisme, consommation d'alcool et activité physique –, un résident de Laval sur quatre présente simultanément trois facteurs de risque et plus, une proportion similaire à la moyenne provinciale (Statistique Canada, 2003). En ce qui concerne les habitudes tabagiques, le portrait de la région est un peu meilleur que celui de l'ensemble du Québec, mais une proportion un peu plus élevée de non-fumeurs indiquent être exposés à la fumée secondaire. Enfin, une proportion légèrement plus faible de Lavallois a une perception négative de sa santé.

Pour ce qui est de l'espérance de vie, les hommes de la région de Laval occupent le premier rang au Québec, avec 76,2 ans, et les femmes, le troisième rang, avec 81,5 ans (Pageau et autres, 2001).

La moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer en 1994-1998 s'établit à 1 347, pour un taux ajusté d'incidence de 409 pour 100 000 personnes¹. Avec un tel taux, Laval se situe parmi les régions les plus avantagées. Pour les hommes, les taux d'incidence du cancer du poumon et du cancer de la prostate sont inférieurs à la moyenne provinciale.

Pour 1997-1999, le nombre des décès par cancer se chiffre en moyenne à 721 par an. Le taux ajusté de mortalité, tant pour les hommes (276 pour 100 000) que pour les femmes (167 pour 100 000) s'éloigne peu de ceux qui sont observés dans l'ensemble du Québec (280 pour 100 000 et 169 pour 100 000 respectivement). En ce qui concerne les principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, on constate que les taux de mortalité par cancer du côlon et du rectum pour les hommes et pour les femmes, ainsi que le taux de mortalité par cancer de la prostate sont plus élevés que les moyennes provinciales. Par contre, le taux de mortalité par cancer du poumon pour les hommes est plus faible.

La région compte deux établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) – dont le Centre hospitalier ambulatorio régional de Laval –, un centre de réadaptation, quatre établissements ayant une mission de centre local de services communautaires (CLSC) et seize, une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 44).

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

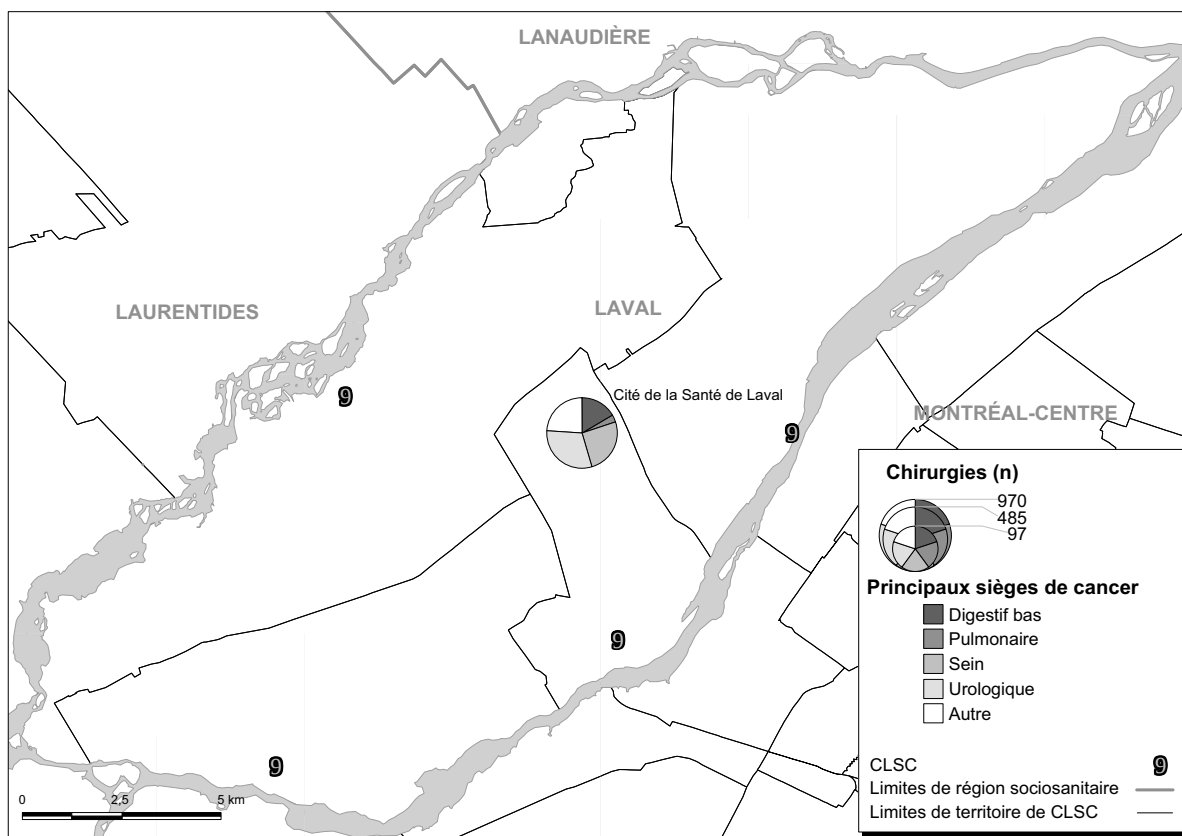
La lutte contre le tabac

Au regard de la lutte contre le tabagisme, diverses activités de prévention se déroulent en milieu scolaire. Selon le cinquième bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, six écoles

primaires et deux écoles secondaires ont offert le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* et le programme de prévention *Écoles sans fumée* (voir le tableau 128). Au total, au moins un programme est offert dans près de la moitié des écoles primaires et le quart des écoles secondaires.

C'est en ce qui concerne l'abandon du tabagisme que la région est la plus active. La méthode *Oxygène* est offerte dans tous les territoires de

Figure 44. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Laval



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

CLSC, de même que le programme *Ça vient de s'éteindre* dans les écoles secondaires, tous deux en version individualisée et de groupe (voir le tableau 129). Un projet pilote est en cours, par lequel on invite les médecins en pratique privée à adresser leurs patients à des intervenants spécialisés. Le Centre cardiovasculaire de Laval offre aussi le programme *J'arrête pour la vie*. Les intervenants de la région déplorent toutefois le peu de liens entre le secteur de la prévention-promotion et, d'une part, les médecins de première ligne et, d'autre part, l'oncologie

clinique. Dans l'état de situation, on soulève également la faible participation des pharmaciens à la lutte antitabac.

En ce qui concerne la promotion de la cessation de la consommation de tabac, on diffuse dans la région un répertoire des services ainsi que des annonces publicitaires. À signaler

également : une campagne d'affichage dans les organismes communautaires, des kiosques d'information et la promotion de la méthode *Oxygène* dans les médias.

Tableau 128. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Laval, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	33/77	11 %
Écoles secondaires	7/28	18 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 129. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Laval, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Méthode <i>Oxygène</i>	CLSC	4/4	Fumeurs en général
Groupe de soutien pour récents ex-fumeurs	CLSC : bénévoles spécialement formés	1/4	Récents ex-fumeurs
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC et milieu scolaire	4/4	Adolescents fumeurs
Groupes en milieu communautaire	OSBL	1/4	Clientèle des organismes communautaires
Counseling individuel			
Counseling médical antitabagique	Médecins formés	4/4	Patients des médecins
Projet pilote - Clinique médicale privée : counseling bref	Professionnels de la santé de cette clinique	1/4	Patients de la clinique
Projet pilote - Clinique médicale privée : counseling intensif	Intervenante spécialisée	1/4	Personnes envoyées à la clinique
Méthode <i>Oxygène</i>	CLSC	4/4	Fumeurs en général
Programme <i>À Laval, on fait un tabac</i>	Professionnels de la santé et intervenants du réseau	4/4	Clientèle de ces professionnels et intervenants
Programme <i>Ça vient de s'éteindre</i>	CLSC en milieu scolaire	4/4	Adolescents fumeurs

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002. Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

Trois projets de recherche sont en cours : le premier, concernant la prévention chez les jeunes de première et deuxième années du secondaire, sert à évaluer le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée*, le deuxième, portant sur la cessation de la consommation de tabac chez les adultes, consiste à évaluer la méthode *Oxygène* et le troisième vise à évaluer un projet pilote de soutien au counseling anti-tabagique offert dans une clinique médicale privée.

L'alimentation

En matière d'alimentation, les activités sont organisées dans une optique de promotion de la santé. Le projet *École en santé*, en cours dans seize écoles en 2002-2003, ne porte pas seulement sur l'alimentation et c'est la direction de l'école qui détermine les priorités. Dans le milieu communautaire, on cherche à améliorer la sécurité alimentaire et à briser l'isolement par des cuisines collectives. En outre, dans un CLSC, on diffuse le programme d'alimentation pour les personnes âgées *Bien manger et rester en santé*, en vue d'atténuer les barrières à une saine alimentation et de faire la promotion de menus variés.

L'environnement

Un programme d'intervention s'intéresse à la prévention des maladies professionnelles liées à

l'exposition à l'amiante. On mène aussi une évaluation qualitative des écoles dont l'isolation est faite de matériaux contenant de l'amiante.

Au chapitre de la protection contre les rayons ultraviolets, la Direction de santé publique fait un suivi des campagnes provinciales et nationales en plus de proposer des activités ponctuelles, par exemple des renseignements sur les moyens de se protéger du soleil transmis aux camps de jour municipaux ou des messages qui peuvent être entendus pendant la période d'attente quand on téléphone dans les CLSC.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre le 14 septembre 1998. Pour une population cible d'environ 40 000 femmes de 50 à 69 ans², on compte dans la région deux centres de dépistage désignés (CDD), localisés dans des cliniques privées de radiologie, et un

centre de référence pour investigation désigné, ou CRID (voir le tableau 130). Environ 75 % des femmes de Laval passent leur mammographie dans la région.

Le délai de moins de 30 jours pour le dépistage est difficile à respecter

et, au 31 mars 2002, un des deux CDD n'y arrivait plus, notamment en raison de la pénurie de person-

Tableau 130. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID) de la région de Laval

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Laval	Radiologie Concorde ¹	✓	
Laval	Diagnostic Image inc./ Radiologie Saint-Martin ¹	✓	
Laval	Hôpital Cité de la Santé de Laval		✓

1. Clinique de radiologie privée.

Source : Direction générales de la santé publique, MSSS, 2003.

2. Au 25 novembre 2001.

nel. Le délai recommandé de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation était également impossible à respecter pour le CRID.

Le taux de participation au PQDCS est de 42 % dans la région pour 2000-2001, la moyenne provinciale se situant à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour 1999 et 2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic –, est de 63 % dans la région, alors que la moyenne provinciale est de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 77 % tandis que les taux de référence pour investigation se chiffrent à 13 % après la mammographie initiale et à 10 % après les suivantes.

Pour ce qui est des mécanismes régionaux relatifs à l'assurance de la qualité, le comité de révision des cas, formé dès le début du PQDCS, réunit des chirurgiens, des pathologistes ainsi que des radiologistes des CDD et du CRID quatre fois par an. Cependant, les difficultés que connaît le système d'information pour produire les données relatives à l'investigation constituent un problème majeur qui empêche d'évaluer certaines composantes du programme.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

En matière d'investigation et de traitement, on a innové dans la région en se dotant d'une programmation régionale des services ambulatoires. Dans ce cadre, sept mesures ont été établies pour

améliorer les soins et les services offerts aux personnes atteintes du cancer. Trois d'entre elles sont mises en application : la première a trait au suivi systématique des patientes après une chirurgie pour un cancer du sein, la seconde concerne l'intensification des soins palliatifs à domicile et la troisième vise la chimiothérapie en perfusion continue à domicile. Les quatre autres mesures prévues sont l'instauration d'un centre régional d'oncologie, la création d'un registre des cancers et les suivis systématiques des patients après une chirurgie pour un cancer colorectal ou un cancer de la prostate. Par la première mesure, on a réussi à diminuer de 20 % la durée moyenne du séjour à l'hôpital.

L'investigation

L'investigation se fait généralement en consultation externe. Dans l'état de situation, on mentionne de nombreuses lacunes, surtout dans le cas du cancer colorectal. Il s'agit, entre autres, des longues attentes pour une consultation en gastro-entérologie et du manque d'accessibilité à une endoscopie ou à certains examens radiologiques, comme le lavement baryté à double contraste. On souligne également le manque d'information et de soutien des omnipraticiens au moment d'entreprendre l'investigation diagnostique qui précède la prise en charge des patients par les spécialistes. On rapporte aussi la pénurie de médecins de famille ainsi que l'absence de liens entre la première et la deuxième ligne. Néanmoins, les efforts constants du personnel des services diagnostiques pour donner la priorité aux patients en oncologie permet de combler en partie ces lacunes.

Tableau 131. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Laval

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	2 119	26	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	319	50	234	32
Cancer pulmonaire	398	48	301	36
Cancer du sein	203	48	128	24
Cancer urologique	345	50	238	28
Ensemble des sièges	2 108	45	1 373	31

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier des soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, s'améliore depuis

1994-1995, mais demeure faible par rapport aux autres régions périphériques de Montréal puisqu'il s'élève à 45 % en 2001-2002 (voir le tableau 131). Pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents – cancer digestif bas, cancer pulmonaire, cancer du sein et cancer urolo-

gique –, le taux de rétention est plus élevé, mais il ne dépasse pas 50 %. La population de Laval reçoit une bonne part des services dont elle a besoin à Montréal. En contrepartie, la Cité de la Santé de Laval reçoit un grand nombre de patients venant de l'extérieur de la région comme en témoigne le taux d'attraction de

31 % établi pour l'ensemble des cancers. Il faut souligner que l'hospitalisation est en général réservée aux cas les plus sévères ; les traitements ambulatoires, qui constituent une bonne part des traitements contre le cancer, ne figurent pas dans les statistiques présentées ici.

En 2001-2002, les 1 373 hospitalisations relatives à un cancer ont été effectuées dans le seul centre hospitalier de soins de courte durée de la région, la Cité de la Santé de Laval (voir le tableau 132).

Tableau 132. Chirurgies¹ et hospitalisations² à la Cité de la Santé de Laval et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Chirurgies pour l'ensemble des cancers		Hospitalisations pour l'ensemble des cancers	
Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Hospitalisations (n)	Taux d'attraction (%)
891	31	1373	31

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

En ce qui concerne les chirurgies, on enregistre des volumes d'activité notables pour le cancer digestif bas, le cancer du sein et le cancer urologique, mais un volume très bas pour le cancer pulmonaire (voir le tableau 133).

Tableau 133. Chirurgies¹ à la Cité de la Santé de Laval et taux d'attraction selon les principaux sièges, 2001-2002

Cancer digestif bas		Cancer pulmonaire		Cancer du sein		Cancer urologique	
Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)	Chirurgies (n)	Taux d'attraction (%)
148	32	30	33	227	30	272	31

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Avec un réel souci de la qualité des soins, on veut offrir dans la région le plus possible d'activités ambulatoires afin de réserver l'hospitalisation aux cas qui l'exigent. De plus, pour réduire la durée du séjour à l'hôpital, une programmation d'activités comprenant le suivi à domicile a été établie ; elle couvre toute la période de traitement, c'est-à-dire avant, pendant et après l'hospitalisation.

La chimiothérapie

La médecine ambulatoire étant favorisée dans la région, la presque totalité des traitements de chimiothérapie sont donnés au service de consultation d'hémo-oncologie de la Cité de la Santé de Laval, qui est la principale porte d'entrée pour obtenir des soins en oncologie. L'équipe comprend huit hémo-oncologues, ayant des champs d'intérêt variés et complémentaires, deux pharmaciens, en équivalent temps complet, spécialisés en oncologie et des infirmières. Cette équipe prend en charge non seulement les patients en phase curative n'ayant pas de médecin traitant pour effectuer le suivi après le traitement, mais aussi des patients

en phase palliative active. L'équipe a besoin de nouvelles ressources, notamment des pharmaciens, pour répondre aux besoins croissants des services externes, le volume des activités ne cessant d'augmenter depuis quelques années. Toutefois, d'après l'état de situation, le temps d'attente pour une consultation avant la chimiothérapie demeure acceptable.

La radiothérapie

Il n'existe pas de département de radio-oncologie dans la région. En 2001, 63 % des 910 patients³ de Laval ont été traités à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 12 % à l'Hôpital général de Montréal, 10 % à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, 8 % à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et 5 % à l'Hôtel-Dieu du CHUM.

D'après la figure 45, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie⁴ est relativement stable ; depuis 1991, il a toujours dépassé le taux provincial.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

Figure 45. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Laval



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

Le soutien

Les services de soutien sont offerts en milieu hospitalier, dans les CLSC, par les organismes communautaires et par le médecin de famille. La Cité de la Santé de Laval propose des services d'évaluation, d'intervention et d'accompagnement psychosocial. L'équipe d'oncologie psychosociale du programme ONCO-VIE évalue d'abord les besoins des personnes atteintes du cancer et ceux de leurs proches puis y répond. À tout moment, du diagnostic jusqu'en fin de vie, les patients, hospitalisés ou non, peuvent recevoir ces services. En outre, les bénévoles offrent l'accompagnement aux personnes hospitalisées.

Les CLSC fournissent eux aussi des services d'évaluation, d'intervention et d'accompagnement psychosocial, associés surtout aux services de soutien à domicile. Les services psychosociaux ne

sont toutefois pas suffisants, étant donné le peu de ressources humaines et la hausse des demandes pour l'ensemble des problèmes de santé et des problèmes sociaux.

De plus, les CLSC offrent des services de soutien aux personnes atteintes du cancer et à leurs familles par l'entremise d'intervenants comme les auxiliaires familiales, en collaboration avec les organismes communautaires pour le transport, l'accompagnement et les visites d'amitié, ou encore grâce à la Coopérative de soutien de Laval pour l'entretien ménager.

Les organismes communautaires, entre autres l'Association d'Entraide Ville-Marie, Lumi-vie et la Société canadienne du cancer, offrent soutien affectif, suivi du deuil, formations pour les bénévoles et les intervenants, prêt d'équipement et, par l'intermédiaire de préposés et de bénévoles, trans-

port, visites d'amitié et services d'hygiène. En outre, deux groupes à vocation spécialisée se sont formés : le Groupe de soutien de Laval pour les hommes atteints du cancer de la prostate et le Groupe de soutien et d'entraide aux femmes atteintes du cancer du sein.

Malgré tout, les ressources ne suffisent pas et les intervenants se voient souvent dans l'obligation de

réduire l'intensité des services. En outre, une partie des patients qui auraient besoin des services ne peuvent les obtenir. Afin de cibler les lacunes et de trouver des solutions, un groupe de travail sur le soutien psychosocial en oncologie a été créé. Il relève du

comité régional de lutte contre le cancer et son mandat est de concevoir un modèle d'organisation permettant la prise en charge des patients dès l'annonce du diagnostic jusqu'aux soins de fin de vie, comme le recommande le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC).

Enfin, l'Hôpital juif de réadaptation offre des services aux personnes atteintes de diverses formes de cancer – sein, prostate, système digestif, tumeurs cérébrales ou autres. Au cours de 2001-2002, 24 personnes ont été admises avec un

diagnostic primaire de cancer et 44 autres, avec un diagnostic secondaire. Comme il n'existe pas de programme de réadaptation en oncologie à cet hôpital, les patients sont admis au programme musculosquelettique ou au programme de neurologie, selon les fonctions physiques ou cognitives affectées. Ils reçoivent des services de chaque intervenant de l'équipe interdisciplinaire.

Tableau 134. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de Laval et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la région de Laval	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	75	94
Spécialistes	54	94
Total	129	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Les effectifs médicaux

Le tableau 134 présente le nombre de médecins pour 100 000 personnes qui pratiquent dans la région. On note qu'à la fois le taux d'omnipraticiens et celui des spécialistes sont nettement

sous la moyenne provinciale en 2002. La population de Laval consulte pour une large part dans la région de Montréal et, en contrepartie, la région accueille un certain nombre de personnes venant des autres régions.

Tableau 135. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de Laval

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	11	1
Pathologie	5	0
Chirurgie générale	11	0
Médecine interne	1	1
Hémo-oncologie	8	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

Le tableau 135 illustre la situation des effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. Un poste est à combler en médecine interne et un autre, en radiologie.

Le tableau 136 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux à la consommation attendue, évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Sauf pour la chirurgie générale et la médecine interne, la consommation réelle des services correspond aux prévisions ou les dépasse. C'est donc que ces services demeurent accessibles aux résidents de Laval, comparativement à l'ensemble du Québec, et ce, malgré les effectifs restreints.

Tableau 136. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Laval, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	22,0	22,4
Pathologie	7,9	8,1
Chirurgie générale	20,0	18,7
Médecine interne	16,1	9,2
Hématologie	2,9	2,8
Oncologie médicale	5,1	7,1
Radiothérapie	2,5	2,4
Total des spécialités	315,0	334,3
Médecine générale	304,5	303,8

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondérée pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC : équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

lymphomes, un corridor de service avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont permet d'y faire effectuer les études spécialisées.

Dans l'état de situation, on note aussi une systématisation des approches en oncologie, comme en témoignent le comité des thérapies du cancer, les protocoles de chimiothérapie uniformisés, l'équipe interdisciplinaire et la participation de plusieurs organismes aux activités dans le domaine. La région ne compte pas encore d'intervenant pivot, mais cela est prévu.

L'intégration des services

Du fait que la région de Laval fournit des services à un grand nombre de personnes venant de régions limitrophes plus au nord et que son taux de rétention est faible, la coordination interrégionale exige qu'on y consacre beaucoup d'efforts.

Puisqu'il n'existe pas de département de radiothérapie, un corridor de service a été établi avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal et un autre, avec le Centre hospitalier universitaire de Montréal pour les cas de cancer du poumon étant donné qu'aucun chirurgien thoracique ne pratique à Laval. De même, pour les leucémies et les

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

L'organisation des soins palliatifs est bien structurée. En effet, une unité de douze lits regroupés est réservée aux soins palliatifs à la Cité de la Santé de Laval. Une équipe interdisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, incluant des représentants du culte et des bénévoles, y est présente et l'intérêt de ces personnes pour l'humanisation des soins est très grand. La formation du personnel infirmier et des bénévoles est organisée de façon systématique. L'équipe reçoit en outre une formation continue deux fois par mois.

Les CLSC sont l'unique porte d'entrée pour les nouvelles demandes en soins palliatifs dans la région. En vertu d'une entente entre la régie régionale, les quatre CLSC et l'Association d'Entraide Ville-Marie, les CLSC reçoivent les demandes, les évaluent et fournissent les services ou orientent les patients vers cette association.

Les CLSC donnent les services de soins palliatifs par l'intermédiaire d'une équipe interdisciplinaire qui regroupe infirmière, médecin, travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, pharmacien et auxiliaire familiale et sociale.

L'Association d'Entraide Ville-Marie offre des services de soins infirmiers et des services d'aide à domicile. Elle a recours aux services des CLSC, en complémentarité, quand elle ne peut répondre aux besoins de ses clients, soit parce que la demande est trop forte ou parce que ce sont des services qu'elle ne fournit pas. Lumi-vie offre pour sa part un suivi du deuil ainsi qu'un soutien aux aidants naturels.

En 1999, un comité régional d'harmonisation des pratiques en soins palliatifs a été formé dans la région. Composé de représentants de chaque établissement ou organisme donnant des soins palliatifs, il assume un rôle de leader et veille à améliorer les façons de faire, à uniformiser les soins et à soutenir la mise en place de nouvelles approches.

Malgré cette panoplie de services, des lacunes subsistent, notamment le manque de temps pour permettre aux membres des équipes de soins palliatifs de faire des visites à domicile.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités qui visent à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services concernant la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Les activités de surveillance relèvent de la Direction de santé publique, qui prépare les tableaux de bord à partir des données de Med-Écho, du Fichier des tumeurs du Québec et du Fichier des décès du Québec. Par ailleurs, un système d'information sur la programmation régionale des services ambulatoires est utilisé pour le suivi des patients inscrits.

La formation

Dans cette région, la formation offerte aux bénévoles est bien organisée grâce à la contribution de la Société canadienne du cancer. On offre systématiquement des sessions de formation sur les mesures contenues dans la programmation régionale des services ambulatoires. De même, on forme les bénévoles et le personnel infirmier travaillant à l'unité de soins palliatifs de la Cité de la Santé de Laval. En plus, les professionnels en oncologie (pharmaciens, infirmières et autres) peuvent suivre de multiples formations continues.

La recherche

La Direction de santé publique mène trois projets de recherche en prévention du tabagisme. En outre, depuis 2001, des recherches sur des traitements en oncologie se déroulent en milieu hospitalier, avec l'appui de sociétés pharmaceutiques. Enfin, un comité d'éthique à la recherche est à l'œuvre.

La gestion de la qualité

Un bottin des protocoles de traitement en chimiothérapie est mis à jour en permanence à l'aide d'une revue critique de la documentation scientifique. Par ailleurs, le comité régional d'harmonisation des pratiques en soins palliatifs est en place depuis 1999.

L'évaluation

L'évaluation du PQDCS relève de la Direction de santé publique.

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, la régie régionale élabore un programme régional et s'assure de sa mise en œuvre en suscitant l'engagement de tous ses partenaires. Dans ces tâches, elle est assistée par le comité régional de lutte contre le cancer, qui regroupe douze personnes venant des milieux institutionnels, un représentant des OSBL et une personne atteinte du cancer. Un groupe de travail sur le soutien psychosocial a aussi été formé.

Dans l'optique d'améliorer la coordination des services, on prévoit instaurer un centre intégré de lutte contre le cancer, lequel sera l'autorité régionale en matière de soins en oncologie et aura le mandat de favoriser le travail en réseau avec tous les partenaires actifs dans la lutte contre le cancer.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, la région de Lanaudière comprend 388 495 personnes. La hausse de 4 % depuis le recensement de 1996 est supérieure à celle qui s'est observée dans l'ensemble du Québec, qui est de 1 % (Institut de la statistique du Québec, 2003). En particulier, le groupe des personnes de 65 ans et plus s'est accru de 20 % ; la proportion de ce groupe dans la population est passée de 9 % à 11 %, mais elle demeure inférieure à la moyenne provinciale, qui se situe à 13 %. Le revenu moyen se classe sous la moyenne, tout comme la proportion de diplômés universitaires, l'une des plus faibles au Québec (Pageau et autres, 2001). Quant au taux de chômeurs et de prestataires d'assistance-emploi, il est moindre.

D'après une enquête menée en 2000-2001, les résidents de Lanaudière adoptent dans une plus large mesure des comportements défavorables à l'égard de plusieurs facteurs de risque du cancer – faible consommation de fruits et de légumes, sédentarité, tabagisme, consommation d'alcool et excès de poids (Statistique Canada, 2003). En effet, 31 % de la population présente trois facteurs de risque ou plus, alors que la moyenne provinciale est de 25 %. On compte une proportion de fumeurs de 33 %, tandis que la proportion se situe à 30 % au Québec. De plus, 41 % de non-fumeurs disent être régulièrement exposés à la fumée secondaire, cependant

que l'on en compte 34 % dans l'ensemble du Québec. Enfin, la proportion de la population ayant une perception négative de son état de santé est similaire à la moyenne provinciale, qui est de 11 %.

Pour 1994-1998, l'espérance de vie à la naissance pour les hommes est de 74,4 ans, proche de la moyenne provinciale qui se situe à 74,6 ans (Pageau et autres, 2001). Pour les femmes, elle est de 80,3 ans, et il s'agit d'un écart significatif lorsqu'on la compare à la moyenne provinciale de 81,2 ans.

On compte dans la région en 1994-1998 une moyenne de 1 420 nouveaux cas de cancer par an, pour un taux ajusté d'incidence de 435 pour 100 000 personnes¹. La région est ici désavantagée car ce taux est significativement supérieur à la moyenne du Québec, tout comme le taux d'incidence du cancer du poumon.

Avec 823 décès par an en moyenne pour la période 1997-1999, la situation reste peu enviable puisque le taux ajusté de mortalité est significativement supérieur à la moyenne du Québec. Les femmes occupent le premier rang et les hommes le quatrième, avec 194 pour 100 000 et 315 pour 100 000 respectivement. Pour les principaux sièges tumoraux – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, les taux ajustés indiquent une surmortalité significative pour le cancer du poumon chez les hommes et chez les femmes.

Dans la région de Lanaudière, on compte deux établissements ayant une mission de centre hospi-

1. Les taux d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

talier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) – le Centre hospitalier régional de Lanaudière et le Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur –, quatre établissements ayant une mission de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et de centre local de services communautaires (CLSC) et deux ayant une mission de CLSC (voir la figure 46).

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

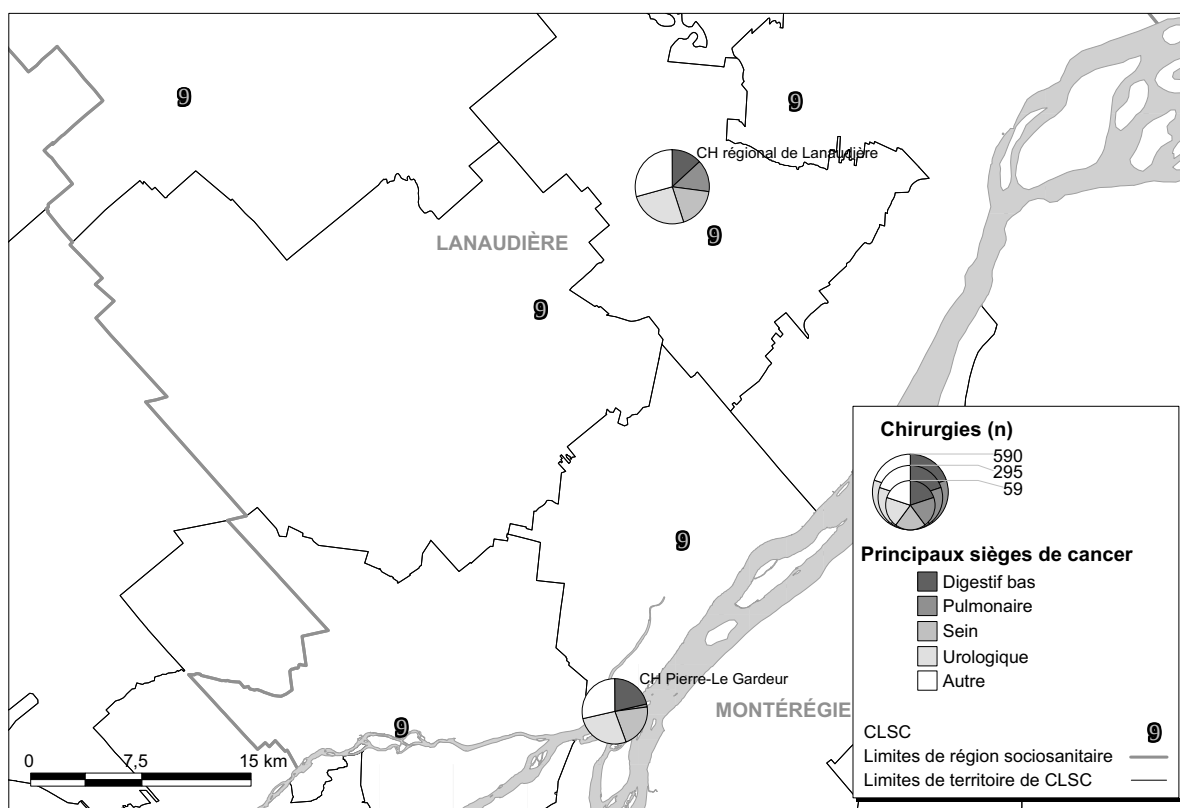
À l'égard de la lutte contre le tabagisme, des activités de prévention se déroulent en milieu scolaire (voir le tableau 137). Selon le cinquième

Tableau 137. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Lanaudière, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	48/127	9 %
Écoles secondaires	16/25	7 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Figure 46. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Lanaudière



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, on a atteint dans la région l'objectif de présenter des programmes de prévention – *Sam Chicotte*, *In Vivo* et *La gang allumée pour une vie sans fumée* – dans au moins la moitié des écoles. Le projet pilote *Mission TNT.06* a été offert pour sa part dans seize écoles primaires. Les intervenants constatent que la prévention auprès des jeunes est vraiment intégrée aux activités des CLSC et qu'elle engage de nombreux partenaires.

En ce qui concerne le soutien à la cessation de la consommation de tabac, on a fait connaître surtout les activités de masse, comme le Défi *J'arrête, j'y gagne !* et le concours *Troquez vos trucs*, par des napperons promotionnels en 2000-2001. Au regard des services, on offre le programme de groupe *Oui, j'arrête !*, mais le counseling individuel n'existe que dans un territoire de CLSC (voir le tableau 138). Pour les jeunes, le programme *Ça vient de s'éteindre* était en phase expérimentale en 2000-2001. De plus, une formation portant sur le counseling bref *Sept secondes pour la vie* est offerte aux médecins. Enfin, la régie régionale participe à l'évaluation du projet pilote *Mission TNT.06*.

L'alimentation

L'alimentation fait partie intégrante du *Programme de santé publique de Lanaudière 1997-2002* ; à la Direction de santé publique, une ressource s'y consacre à plein temps.

Les programmes visant la promotion d'une saine alimentation rejoignent les pistes d'action du *Programme québécois de lutte contre le cancer* ; toutefois, peu de ressources humaines et financières y sont consacrées. La sensibilisation à la saine alimentation a commencé et des liens sont déjà créés avec des partenaires régionaux.

Au chapitre des projets en cours, mentionnons *Bien manger quand on va à l'école*, pour les jeunes du primaire et leurs parents, ainsi que *Bien dans sa tête, bien dans sa peau* – projet axé sur l'image corporelle et l'estime de soi, qui s'adresse tant aux jeunes qu'au personnel des écoles secondaires.

Une campagne d'information et de marketing santé, *Santé et plaisir dans votre assiette*, est également menée dans la région ; elle vise la population en général et se déroule à la fois dans les centres commerciaux, dans les journaux et à la radio.

Tableau 138. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Lanaudière, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe Programme <i>Oui, j'arrête !</i>	Centre d'action bénévole	4/6	Fumeurs en général
Counseling individuel Clinique tabac (médecin)	CLSC Joliette	1/6	Fumeurs adressés par médecin

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

De plus, la collaboration avec le milieu communautaire se traduit par les ateliers *À la bouffe*, organisés dans les maisons de jeunes de Lanaudière. D'autres projets sont prévus, grâce à une subvention obtenue dans le cadre de la stratégie gouvernementale de lutte contre la pauvreté et de développement social.

L'environnement

Des activités sont organisées dans deux champs d'action prioritaires en environnement, soit le contrôle de l'exposition à l'amiante dans les écoles et le renforcement des campagnes de sensibilisation aux rayons ultraviolets ; elles sont dues à des initiatives aux échelles provinciale et locale. Quelques activités ponctuelles ont trait à d'autres substances cancérigènes, notamment les hydrocarbures aromatiques polycycliques, ou HAP, dégagés par le chauffage au bois.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre en octobre 1998. Pour une population cible d'environ 42 000 femmes de 50 à 69 ans, la région compte 3 centres de dépistage désignés (CDD) dont 2 sont

des cliniques privées de radiologie. L'un des CDD est aussi un centre de référence pour investigation désigné (CRID), tandis que le second CRID, Saint-Charles-Borromée, résulte de l'association de l'hôpital et d'une clinique privée de radiologie (voir le tableau 139).

Le délai de moins de 30 jours pour le dépistage est difficile à respecter et, au 31 mars 2002, l'un des trois CDD n'y arrivait pas en raison de la pénurie de personnel. L'envoi des lettres d'invitation a été ralenti, en raison des difficultés à accueillir les

femmes. Par contre, les deux CRID satisfaisaient à la norme de 12 jours entre le dépistage et le début de l'investigation.

Le taux de participation au PQDCS est de 49 % dans la région pour 2000-2001, la moyenne provinciale se situant à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec

(RAMQ) pour 1999 et 2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic –, est de 64 % dans la région, alors que la moyenne provinciale est de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 78 %, tandis que les taux de référence pour investigation se chiffrent à 13 % après la mammographie initiale et à 7 % après les suivantes.

Tableau 139. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de Lanaudière

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Terrebonne	Radiologie Terrebonne inc. ¹	✓	
Saint-Charles-Borromée	Services radiologiques de Joliette inc. ^{1,2}	✓	✓
Saint-Charles-Borromée	CH régional de Lanaudière ²		✓
Repentigny	CH Pierre-Le Gardeur	✓	✓

1. Clinique de radiologie privée.

2. Les activités du CRID sont partagées entre ces deux établissements car le Centre hospitalier régional de Lanaudière n'a pas de mammographe.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

Les mécanismes régionaux relatifs à l'assurance de la qualité n'ont pas encore été mis en place, notamment en raison de la situation précaire des deux CRID.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

Les investigations de base ont généralement lieu dans la région de Lanaudière. Cependant, la période d'attente atteignant parfois deux ou trois mois entre la prise de rendez-vous chez le médecin et l'obtention des résultats, certains médecins orientent leurs patients vers des ressources de l'extérieur de la région.

L'hospitalisation et la chirurgie

Le taux de rétention, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région,

est en hausse (voir le tableau 140). Il demeure néanmoins parmi les plus faibles du Québec, même s'il est plus élevé pour le cancer digestif bas et le cancer urologique. Il varie aussi d'un territoire de CLSC à l'autre : il est plus élevé à Matawinie, à l'Assomption, à Autray et à Joliette, et nettement plus faible aux Moulins et à Montcalm.

Peu de personnes venant de l'extérieur de la région sont hospitalisées dans les établissements de Lanaudière. Le taux d'attraction s'élève à 6 % pour l'ensemble des hospitalisations liées à un cancer en 2001-2002, avec un écart entre les deux centres hospitaliers, les taux étant de 12 % au Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur et de 1 % au Centre hospitalier régional de Lanaudière.

Des 1 019 chirurgies effectuées dans les établissements de la région en 2001-2002, 62 % se sont déroulées au Centre hospitalier régional de Lanaudière et 38 %, au Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur (voir le tableau 141). L'activité chirurgicale selon les principaux sièges tumoraux est assez bien répartie entre les deux centres, sauf en ce qui

Tableau 140. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Lanaudière

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	2 305	46	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	302	74	240	8
Cancer pulmonaire	451	57	263	3
Cancer du sein	217	55	131	8
Cancer urologique	419	68	301	6
Ensemble des sièges	2 331	58	1 426	6

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

concerne le cancer pulmonaire pour lequel elle est davantage concentrée au Centre hospitalier régional de Lanaudière (voir le tableau 142). En pédiatrie et pour le cancer du système musculosquelettique, le cancer oculaire, le cancer neurologique et le cancer endocrinien, l'activité chirurgicale est minime ou nulle.

La chimiothérapie

Les services de chimiothérapie sont offerts par les deux centres hospitaliers. Les médecins et les autres professionnels y travaillent selon une approche interdisciplinaire. Les équipes comprennent chacune deux hémato-oncologues, un pharmacien, deux infirmières, une préposée et des bénévoles. Précisons ici qu'un radio-oncologue consultant de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont se joint à l'équipe du Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur. Le nombre de visites médicales et de traitements a fortement augmenté dans les deux centres. Depuis son réaménagement, la cli-

nique d'oncologie du Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur répond mieux à la hausse de fréquentation mais, au Centre hospitalier régional de Lanaudière, les locaux sont exigus. Malgré tout, l'accès aux services semble adéquat, les examens ont lieu rapidement et le temps d'attente avant le traite-

ment est minime. Les patients qui ont besoin d'un traitement particulier – greffe de cellules souches ou thérapie expérimentale, par exemple – sont orientés vers Montréal, notamment à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

La radiothérapie

Il n'existe pas de département de radio-oncologie dans la région de Lanaudière. En 2001, 68 % des 920 patients² de la région ont été traités à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 18 % à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, 5 % à l'Hôtel-Dieu du CHUM et les autres l'ont été au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières ou à l'Hôpital général de Montréal.

Tableau 141. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de Lanaudière pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
CH Pierre-Le Gardeur	392	620
CH régional de Lanaudière	627	806
Total	1 019	1 426

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.
2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Tableau 142. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de Lanaudière selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
CH Pierre-Le Gardeur	84	6	84	106
CH régional de Lanaudière	83	87	112	161
Total	167	93	196	267

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

2. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

D'après la figure 47, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie³ est élevé : il est passé de 50 à 56 % de 1991 à 2001 et il a toujours été supérieur à celui de l'ensemble du Québec.

Les services de soutien

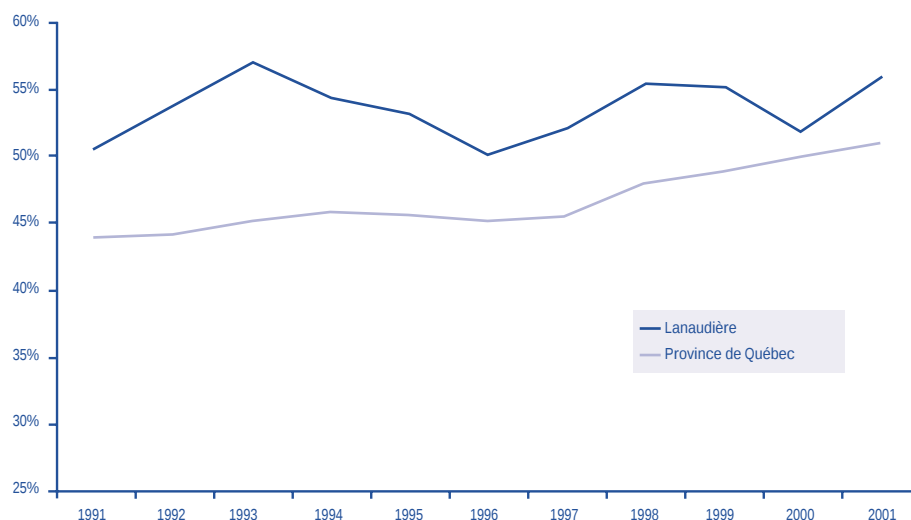
À la clinique d'oncologie des deux centres hospitaliers, l'ensemble des intervenants – infirmières, médecins, pharmaciens et bénévoles – offrent le soutien. Généralement, l'infirmière remet au patient de l'information sur les services offerts par les organismes communautaires. Dans chaque hôpital, un agent de pastorale, des travailleurs sociaux et un psychologue – au Centre hospitalier régional de Lanaudière – s'occupant de tous les patients de

l'établissement répondent aux demandes les plus urgentes. Des services de soutien sont également offerts durant la période d'investigation.

De 20 à 30 % des patients des centres hospitaliers sont orientés vers les CLSC pour divers services, par exemple l'aide à l'hygiène et à l'alimentation, la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins infirmiers à domicile, le transport, l'hébergement et l'entretien ménager ; le soutien psychosocial peut être obtenu dans certains CLSC.

De nombreux organismes sans but lucratif (OSBL) sont aussi à l'œuvre, dont Albatros, Cancer-Aide Lanaudière, le Centre Émilie-Gamelin, Tel-Cancer, Les Amis Compatissants, Les Amis de Simon, Deuil Amis-JO, La Diligence, le centre de jour L'Escale,

Figure 47. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Lanaudière



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.3 du document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

L'auberge Galilée, le Réseau d'aidants naturels ainsi que des centres d'action bénévole. On déplore le peu de coordination entre les établissements et les OSBL, ce qui conduit à la sous-utilisation des services offerts par ces derniers.

Les effectifs médicaux

Le tableau 143 présente le nombre de médecins pour 100 000 personnes dans la région. On note qu'à la fois le taux d'omnipraticiens et celui des spécialistes sont nettement sous les moyennes provinciales. Bon nombre des consultations médicales de la population de Lanaudière ont lieu de ce fait dans la région de Montréal.

Tableau 143. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de Lanaudière et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour Lanaudière	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	76	94
Spécialistes	46	94
Total	122	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Le tableau 144 illustre les effectifs médicaux de certaines spécialités au 1^{er} février 2003. Des postes sont à combler en chirurgie générale, en radiologie et en médecine interne. On doit aussi noter que deux radio-oncologues se déplacent dans la région, quatre jours par mois.

Le tableau 145 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux de Lanaudière à la consommation attendue, qui tient compte des

caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). À l'exception de l'oncologie médicale, on note que la consommation est inférieure à la prévision. Ceci pourrait signifier des problèmes d'accès à certains services médicaux dans la région comparativement à l'ensemble du Québec.

L'intégration des services

Dans l'état de situation, on signale la présence d'une équipe d'oncologie dynamique au Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur, laquelle désirant travailler en interdisciplinarité, prend les moyens pour le faire ; cette équipe fait état d'un manque de ressources « réseau » pour établir les liens avec les CLSC et les médecins de famille. On signale aussi le besoin d'intervenants pivots dans l'état de situation.

Tableau 144. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de Lanaudière

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	15	1
Pathologie	4	0
Chirurgie générale	14	1
Médecine interne	4	1
Hémo-oncologie	4	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

représentants du CLSC et du centre hospitalier ont lieu chaque mois, ce qui facilite l'arrimage entre les

Ce sont les infirmières de liaison en poste dans les deux centres hospitaliers qui orientent les patients vers les CLSC, au besoin. Au Centre hospitalier régional de Lanaudière, des rencontres entre les

deux établissements et permet d'assurer la continuité ainsi que la qualité de services.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les services de soins palliatifs de fin de vie semblent bien organisés. Les deux centres hospitaliers de soins de courte durée possèdent une unité de cinq lits. Ces unités mettent à profit l'expertise en soins palliatifs d'équipes interdisciplinaires, regroupant travailleurs sociaux, psychologues, diététistes, agents de pastorale, pharmaciens et bénévoles. Les unités ont accueilli 331 personnes en 2001-2002. L'ensemble des CLSC et des CLSC-CHSLD offrent aussi des soins palliatifs, mais leurs services varient. Par ailleurs, l'ensemble des intervenants montrent un intérêt très marqué à offrir des soins de fin de vie qui répondent aux besoins réels des patients. Les organismes communautaires semblent fort actifs, tant auprès des personnes atteintes et de leurs proches qu'auprès des endeuillés, mais leur mission demeure peu connue.

Dans l'état de situation, on souligne aussi qu'il faut améliorer la coordination entre les lieux de prestation des soins et entre les intervenants. On mentionne que le personnel reçoit peu de formation et

Tableau 145. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Lanaudière, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	25,5	23,8
Pathologie	9,4	8,4
Chirurgie générale	23,2	20,9
Médecine interne	17,7	10,1
Hématologie	3,3	2,0
Oncologie médicale	5,8	7,3
Radiothérapie	2,8	2,4
Total des spécialités	369,2	332,6
Médecine générale	356,0	352,8

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

de soutien. Parallèlement, on fait aussi état de points forts : la motivation et l'expertise des intervenants – les unités de soins spécialisées représentant un pôle d'expertise et de formation –, ainsi que l'engagement profond des bénévoles et des organismes communautaires. Enfin, pendant plus de dix ans, un comité régional composé d'une trentaine de personnes, regroupant des représentants des établissements et

des organismes communautaires, a tenu des rencontres pour développer des liens de collaboration et a organisé plusieurs colloques régionaux. Son mandat était revu au moment de préparer l'état de situation.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services qui se rapportent à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

Un registre des cancers pour le service d'oncologie a récemment été mis en place au Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur. La Direction de santé publique mène différents travaux, notamment la surveillance de la mortalité et des indicateurs liés au cancer. La production du profil des soins offerts dans les CLSC est prévue en 2003.

La formation

Mise à part la formation offerte dans le cadre du PQDCS et de certaines formations destinées aux infirmières, il y a peu d'activités en la matière. Toutefois, quatre des six CLSC et un centre hospitalier offrent de la formation en soins palliatifs à leur personnel.

La recherche

Aucun projet de recherche sur le cancer n'est mené dans la région.

Le gestion de la qualité

Les activités relatives à l'assurance de la qualité du PQDCS sont en cours et la création d'un comité d'assurance de la qualité est prévue.

L'évaluation

Le mandat relatif à l'évaluation est confié à la Direction de santé publique depuis 1999. Celle-ci a évalué le programme *Santé et plaisir dans votre assiette*, axé sur de saines habitudes alimentaires. Deux autres évaluations sont en cours ; elles concernent les actions en matière de tabagisme et les soins donnés au Centre hospitalier régional de Lanaudière.

Mis sur pied en novembre 2002, le Comité régional de lutte contre le cancer est composé de personnes qui viennent de divers milieux et qui représentent les disciplines suivantes : médecine, bioéthique, soins infirmiers, pharmacie, psychologie, gestion et santé publique. Il compte aussi des représentants d'organismes communautaires, des personnes atteintes du cancer et des citoyens intéressés par la lutte contre le cancer. Le comité joue un rôle consultatif auprès de la Direction de l'organisation des services de la régie régionale.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Selon le recensement de 2001, 1 276 385 personnes vivaient en Montérégie, ce qui en fait la deuxième région en importance sur le plan démographique (Institut de la statistique du Québec, 2003). Si, en cinq ans, l'accroissement de la population a été inférieur à 2 %, il est plus marqué dans le groupe des personnes de 65 ans ou plus, qui s'est accru de 15 % et dont la proportion atteint maintenant 12 %. En comparant les conditions socioéconomiques de la région avec celles de l'ensemble du Québec, on constate que la situation de la Montérégie est enviable (Pageau et autres, 2001). En effet, le revenu par habitant est plus élevé, tandis que la proportion des prestataires d'assistance-emploi et le taux de chômage sont plus faibles. Toutefois, la proportion de diplômés universitaires est un peu plus faible que la moyenne provinciale.

Une enquête de santé effectuée en 2000-2001 indique que 24 % de la population de la Montérégie présente trois facteurs de risque ou plus concernant le cancer – tabagisme, excès de poids, faible consommation de fruits et de légumes, consommation d'alcool et sédentarité – alors que ce pourcentage est de 25 % dans l'ensemble du Québec (Statistique Canada, 2003). Les proportions de fumeurs et de non-fumeurs exposés à la fumée secondaire sont similaires à la moyenne provinciale. À l'instar de la moyenne québécoise, la

proportion des résidents se percevant en mauvaise santé est de 11 %.

L'espérance de vie pour les hommes est plus élevée que la moyenne provinciale (75,3 ans contre 74,6 ans) alors que, pour les femmes, elle est identique à la moyenne qui est de 81,1 ans (Pageau et autres, 2003).

On a enregistré une moyenne de 4 935 nouveaux cas de cancer par an pour la période 1994-1998. Avec un taux ajusté d'incidence de 421 pour 100 000 personnes, la région se situe près de la moyenne provinciale, qui est de 424 pour 100 000 personnes¹. Le taux d'incidence du cancer du poumon est inférieur à la moyenne pour les hommes (107 contre 116 pour 100 000) mais légèrement supérieur pour les femmes (49 contre 47 pour 100 000).

La moyenne annuelle de décès par cancer est de 2 579 en 1997-1999. Le taux ajusté de mortalité pour les hommes est plus faible que celui de l'ensemble du Québec (273 contre 280 pour 100 000). Pour les femmes, la situation est analogue à celle du Québec (170 contre 169 pour 100 000). Pour les quatre principaux sièges de cancer – poumon, côlon et rectum, sein et prostate –, on observe que le taux de mortalité est plus faible en ce qui concerne le cancer du poumon pour les hommes.

Dans la région de la Montérégie, on compte 10 établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), 19 ayant une mission de centre local de

1. Les taux ajustés d'incidence et de mortalité sont détaillés à l'annexe 3.

services communautaires (CLSC) et 39, une mission de centre d'hébergement de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 50). On y trouve aussi une résidence spécialisée en soins palliatifs, la Maison Victor-Gadbois.

LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

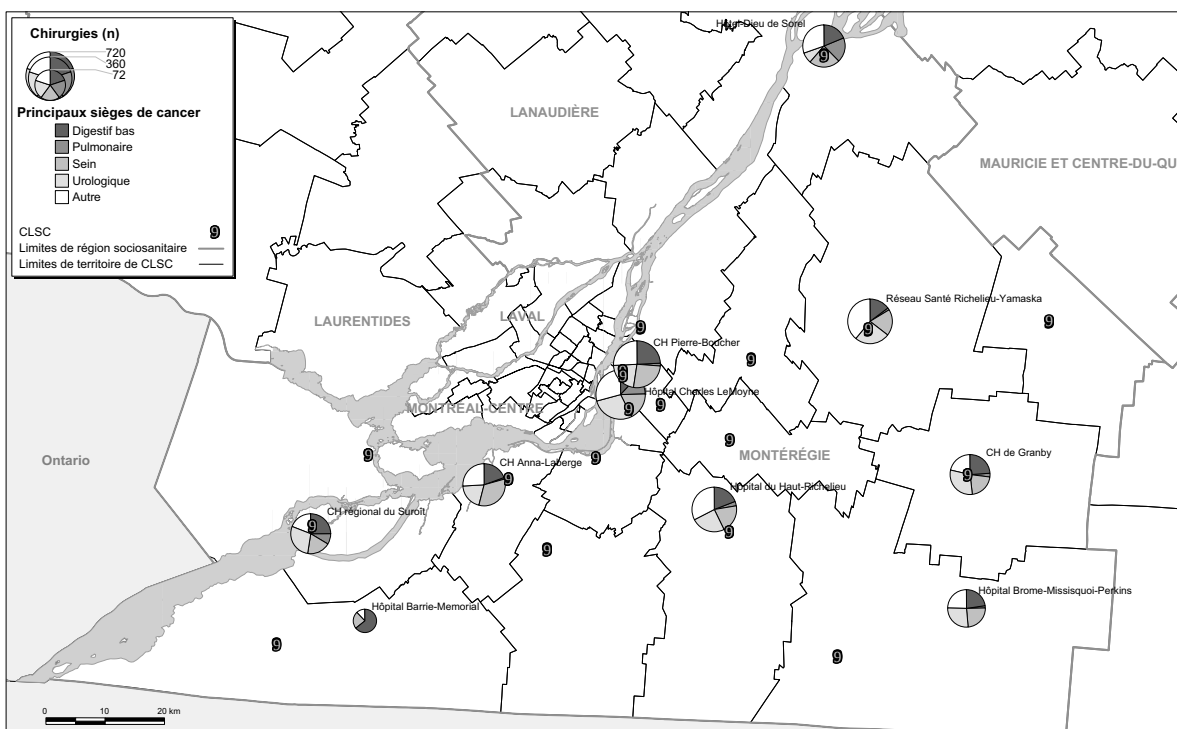
La lutte contre le tabac

L'action en matière de lutte contre le tabac fait l'objet d'un plan d'action régional depuis 1998. Les

activités de prévention sont bien implantées dans les écoles et les maisons de jeunes : le programme *Méchant problème* a été proposé aux élèves des 5^e et 6^e années dans 109 des 356 écoles primaires, soit celles où la défavorisation est plus marquée, et il a fait l'objet d'une évaluation. Le programme *La gang allumée pour une vie sans fumée* est offert chaque année dans 56 des 83 écoles secondaires et dans 18 maisons de jeunes. De plus, la tournée *In Vivo* a été présentée dans 7 écoles en 2001-2002 (voir le tableau 155).

Les programmes de cessation de la consommation de tabac, volet de groupe, sont offerts dans presque tous les CLSC et 600 fumeurs en ont béné-

Figure 50. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Montérégie



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

ficié en 2000-2001 (voir le tableau 156). De plus, dans la région, la population participe activement aux activités de promotion de la cessation comme le *Défi J'arrête, j'y gagne !*

Une formation en ce qui concerne le counseling anti-tabagique a été offerte à plus de 200 médecins de première

ligne et obstétriciens en 2000-2001. En matière de protection contre la fumée du tabac dans l'environnement, des activités de sensibilisation ont été organisées à l'intention des parents. En connaissance-surveillance, des enquêtes sont effectuées auprès des jeunes sur leurs connaissances et leurs attitudes à l'égard de la consommation de tabac.

L'alimentation

De façon générale, on n'applique qu'en partie les mesures proposées par le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) en matière d'ali-

mentation. On précise dans l'état de situation qu'elles ont peu ou point d'effet à l'échelle de la

population car les activités visent surtout des groupes restreints ou à risque. On ne rapporte aucune activité concernant les environnements favorables à l'adoption de saines habitudes alimentaires. Quant aux programmes de sécurité

alimentaire, on dit qu'ils garantissent une alimentation de survie, mais pas nécessairement l'accès à des produits ayant une bonne valeur nutritive ni le soutien à des choix sains.

On fait état d'une intervention qui porte sur l'image corporelle ; on veut ainsi réduire les conséquences de la préoccupation des jeunes à l'égard de leur poids en sensibilisant et en formant des intervenants qui travaillent auprès de ces jeunes. Dans le même ordre d'idées, la prévention de l'obésité auprès des jeunes et des personnes âgées se fait par l'intermédiaire des activités et des programmes de Kino-Québec.

Tableau 155. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Montérégie, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	109/356	5 %
Écoles secondaires	56/83	26 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Tableau 156. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Montérégie, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Groupe d'aide pour cesser de fumer	CLSC	18/19	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Counseling individuel par certains animateurs de groupes de cessation tabagique	CLSC	4/19	Fumeurs en général
Médecins	Cliniques médicales et CLSC	19/19	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

L'environnement

Le plan d'action pour la gestion sécuritaire de l'amiante est appliqué dans les écoles. Dans la région, on mène aussi des campagnes de sensibilisation aux dangers des rayons ultraviolets, notamment auprès des baigneurs dans les terrains de camping ou encore auprès du personnel et des enfants dans les centres de la petite enfance, pour inciter ces personnes à moins s'exposer au soleil.

Étant donné que la Montérégie compte parmi les grandes régions agricoles du Québec, on y sensibilise davantage la population aux dangers des pesticides. On forme les agriculteurs et les utilisateurs commerciaux à l'égard des techniques d'épandage et des solutions de rechange à coût et performance comparables.

On est aussi très attentif à la recherche et à la surveillance de l'état de santé de la population à l'égard des substances cancérigènes comme le radon, les biphényles polychlorés (BPC), les hydrocarbures aromatiques polycycliques (HAP) et les pesticides.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS) a été mis en œuvre en septembre 1998. La population cible compte environ 148 000 femmes de 50 à 69 ans², réparties sur un

grand territoire comprenant plusieurs sous-régions. L'organisation des services reflète cette diversité. On y dénombre quatorze centres de dépistage désignés (CDD), dont onze en clinique privée de radiologie, et six centres de référence pour investigation désignés (CRID), dont trois sont sur deux sites ; un septième centre attend sa certification pour la mammographie (voir le tableau 157).

Au 31 mars 2002, le délai de moins de 30 jours pour l'accès aux services de dépistage était respecté dans la majorité des CDD. Pour ce qui est du délai de 12 jours entre la mammographie et le début de l'investigation, il dépassait la norme dans trois CRID. La pénurie de ressources est aussi soulignée dans l'état de situation.

Le taux de participation au PQDCS est de 48 % dans la région en 2000-2001, la moyenne provinciale se situant à 43 %. Selon les données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en 1999 et 2000, le taux de mammographie global – qui inclut les examens de dépistage et de diagnostic – est de 65 % dans la région, alors que la moyenne provinciale est de 63 %. Pour la période allant de 1998 à 2001, le taux de fidélité à 36 mois après le premier examen est de 78 %, tandis que les taux de référence pour investigation se chiffrent à 11 % après la mammographie initiale et à 9 % après les suivantes.

Le comité régional d'assurance de la qualité mène des activités depuis mars 2002.

2. Au 25 novembre 2001.

Tableau 157. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Montérégie

Ville	Nom de l'établissement	CDD	CRID
Boucherville	Clinique de radiologie Boucherville ¹	✓	
Longueuil	Centre de radiologie Rive-Sud inc. ¹	✓	
Longueuil	Radiologie P.B. ¹	✓	
Saint-Jean	Clinique radiologique du Haut-Richelieu ¹	✓	
Valleyfield	Clinique radiologique de Valleyfield ¹	✓	
Greenfield Park	Clinique de radiologie CLM ¹	✓	
Brossard	Clinique de radiologie Brossard-Saint-Hubert inc. ¹	✓	
Beloeil	Clinique radiologique Beloeil-Saint-Hilaire ¹	✓	
Tracy	Clinique de radiologie Sorel-Tracy Ltée ¹	✓	
Vaudreuil-Dorion	Centre de radiologie West-Island-Vaudreuil-Dorion ¹	✓	
Granby	Clinique radiologique de Granby ¹	✓	
Granby ²	CH de Granby		✓
Cowansville ²	Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins	✓	✓
Châteauguay	CH Anna-Laberge	✓	✓
Valleyfield	CH régional du Suroît		✓
Saint-Hyacinthe ³	Réseau Santé Richelieu-Yamaska (Hôpital Honoré-Mercier)	✓	✓
Sorel ³	Hôtel-Dieu de Sorel		✓
Greenfield Park	Hôpital Charles LeMoyne		✓
Longueuil	CH Pierre-Boucher		✓

1. Clinique de radiologie privée.

2. Le CH de Granby et l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins forment un CRID.

3. Le Réseau Santé Richelieu-Yamaska et l'Hôtel-Dieu de Sorel forment un CRID.

Source : Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation

En matière d'investigation, les services de laboratoire et de radiologie de base sont offerts dans tous les centres hospitaliers de la région. Dans tous ces établissements, on place en priorité les demandes d'examen radiologique relatives à des cas de cancer de manière à raccourcir les temps d'attente pour les patients suivis en oncologie. Par contre, pour une investigation menée par le médecin de

famille ou une consultation sans rendez-vous, on rapporte de longues attentes dans l'état de situation et les omnipraticiens doivent souvent chercher eux-mêmes un service où leurs patients, chez qui ils soupçonnent fortement un cancer, pourront passer plus rapidement des examens. On fait aussi état du problème de la pénurie d'équipement et de personnel dans le domaine de l'imagerie médicale, surtout pour la tomographie et la résonance magnétique. L'installation d'un appareil de résonance magnétique à l'Hôpital Charles LeMoyne permet d'offrir depuis peu le service dans la région, mais le temps d'attente dépasse un an pour les examens non urgents.

L'hospitalisation et la chirurgie

Depuis quelques années, le taux de rétention pour les hospitalisations, soit le pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans la région, connaît une croissance marquée dans l'ensemble des établissements : il est passé de 53 % en 1994-1995 à 64 % en 2001-2002 (voir le tableau 158). Cela se répercute sur le volume des activités de tous les services – imagerie, laboratoire, pharmacie, services de soutien et services ambulatoires.

Pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents, le taux de rétention est encore plus élevé, atteignant 83 % pour le cancer digestif bas. Il varie cependant selon les territoires de CLSC ; ainsi, il est beaucoup plus faible dans les territoires de Vaudreuil-Soulanges et de Brossard–Saint-Lambert. Le taux d'attraction n'est que de 3 %, les centres hospitaliers ne recevant presque exclusivement que les patients de la région.

En 2001-2002, les 5 191 hospitalisations attribuables au cancer ont eu lieu dans les 10 centres hospitaliers de la région, mais principalement à l'Hôpital Charles LeMoyne, au Centre hospitalier Pierre-Boucher, au Réseau Santé Richelieu-Yamaska et à l'Hôpital du Haut-Richelieu (voir le tableau 159). Le nombre total de chirurgies s'élève à 3 678, les actes chirurgicaux ayant été pratiqués en plus grand nombre dans ces mêmes centres.

Pour les sièges tumoraux les plus fréquents, les chirurgies ont été effectuées dans la plupart des hôpitaux ; toutefois, le cancer pulmonaire est davantage traité à l'Hôpital Charles LeMoyne (voir le tableau 160). Les chirurgies pratiquées dans la région sont en général simples, sauf à cet hôpital où, avec le recrutement d'un chirurgien oncologue, d'un chirurgien thoracique et d'un gynécologue-oncologue, des interventions plus complexes peuvent être effectuées. Les médecins adressent eux-mêmes leurs patients à des collègues et les temps d'attente pour les chirurgies dans les centres spécialisés sont jugés satisfaisants. On note

Tableau 158. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Montérégie

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)	Taux d'attraction pour les hospitalisations (%)
1994-1995				
Ensemble des sièges	8 126	53	ND	ND
2001-2002				
Cancer digestif bas	1 075	83	926	4
Cancer pulmonaire	1 253	71	933	5
Cancer du sein	907	72	676	3
Cancer urologique	1 286	66	884	3
Ensemble des sièges	7 745	64	5 191	4

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

que, pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents, certains établissements ont des volumes de chirurgie très faibles, en particulier à l'égard du cancer pulmonaire. À l'Hôpital Barrie Memorial, on n'atteint pas le nombre recommandé par le PQLC de 30 nouveaux cas par an pour le cancer du sein.

La chimiothérapie

La chimiothérapie est offerte dans tous les centres hospitaliers, sauf à l'Hôpital Barrie Memorial. Le choix des plans de traitement n'est cependant pas uniforme entre les

Tableau 159. Chirurgies¹ et hospitalisations² dans les CHSGS de la région de la Montérégie pour l'ensemble des cancers, 2001-2002

Établissement	Chirurgies pour l'ensemble des cancers (n)	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers (n)
Réseau Santé Richelieu-Yamaska	510	718
Hôpital Barrie Memorial	25	80
Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins	198	315
Hôpital du Haut-Richelieu	428	598
CH de Granby	266	372
Hôpital Charles LeMoine	783	1022
CH régional du Suroît	256	428
Hôtel-Dieu de Sorel	302	348
CH Pierre-Boucher	572	805
CH Anna-Laberge	338	505
Total	3 678	5 191

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

2. Incluant les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

établissements. La plupart des patients sont traités par l'intermédiaire des services externes et les traitements donnés aux personnes hospitalisées sont la plupart du temps confiés au personnel infirmier des unités, généralement peu formé en oncologie. L'infirmière pivot, l'infirmière de la clinique externe ou le pharmacien fournissent alors un soutien au personnel traitant.

D'après l'état de situation, neuf des quatorze CLSC ayant répondu à la demande d'information collaborent à des traitements de chimiothérapie.

Tableau 160. Chirurgies¹ effectuées dans les CHSGS de la région de la Montérégie selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002

Établissement	Chirurgies (n)			
	Cancer digestif bas	Cancer pulmonaire	Cancer du sein	Cancer urologique
Réseau Santé Richelieu-Yamaska	76	8	97	130
Hôpital Barrie Memorial	16	0	6	0
Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins	45	4	47	53
Hôpital du Haut-Richelieu	82	14	87	105
CH de Granby	64	8	56	81
Hôpital Charles LeMoine	94	99	140	221
CH régional du Suroît	64	22	48	73
Hôtel-Dieu de Sorel	57	57	71	25
CH Pierre-Boucher	139	11	149	125
CH Anna-Laberge	66	4	112	68
Total	703	227	813	881

1. Les chirurgies incluent les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

Huit CLSC ont signé des protocoles avec les centres hospitaliers concernant l'administration de certains traitements, mais on rapporte des difficultés : défaut d'uniformité des protocoles, manque de connaissances et de savoir-faire de la part du personnel infirmier pour donner certains traitements de chimiothérapie, absence de médicaments et manque d'expertise des pharmaciens communautaires dans certaines localités pour préparer la médication.

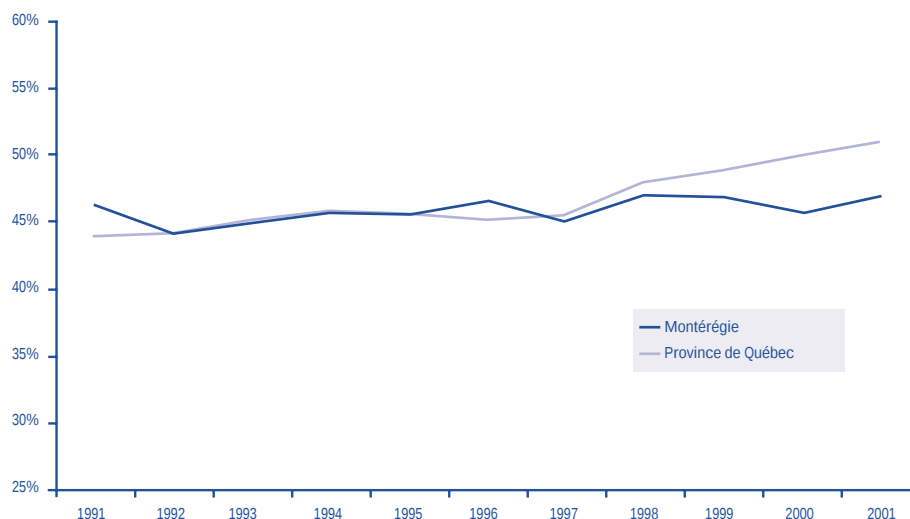
Au cours des derniers mois, des démarches visant l'uniformisation des protocoles, des services offerts et de la formation ont été entreprises dans le cadre de l'implantation du PQLC.

La radiothérapie

En Montérégie, il n'existe pas de département de radio-oncologie. Toutefois, un projet porte sur la construction d'un centre de traitement au cours des prochaines années.

En 2001, 40 % des 2 712 patients³ de la Montérégie ont été traités à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, 18 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 15 % à l'Hôtel-Dieu du CHUM, 13 % à l'Hôpital général de Montréal, 9 % au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et les autres patients, à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis.

Figure 51. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Montérégie



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

3. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année civile 2001.

D'après la figure 51, l'indicateur portant sur l'accès aux services en radio-oncologie⁴ est plutôt stable, autour de 46 %, entre 1991 et 2001 ; il demeure cependant inférieur au taux provincial depuis 1997.

Les services de soutien

En ce qui concerne les services de soutien, tous les centres hospitaliers offrent des services psychosociaux, de nutrition, de physiothérapie et d'ergothérapie. Par contre, très peu de ces services sont fournis par des intervenants qui travaillent exclusivement auprès des personnes atteintes du cancer ou qui leur réservent des plages horaires. Les besoins des patients et de leurs proches sont évalués par les intervenants pivots ou les autres membres de l'équipe, qui donnent ensuite certains enseignements à ces personnes et leur offrent la première étape du soutien. Cependant, quand il faut adresser ces personnes à un autre professionnel, une grande majorité d'entre elles n'obtiendront pas de réponse car les ressources sont insuffisantes. Seul le centre régional, l'Hôpital Charles LeMoine, emploie des professionnels de différents domaines – nutrition, travail social, psychologie – pour s'occuper des patients atteints du cancer et de leurs proches.

Un projet pilote régional est en cours afin d'évaluer les services nécessaires concernant le volet psychosocial et, dans chaque clinique externe, une personne est affectée à cette tâche pour une durée de douze mois.

Trois établissements ont une équipe de bénévoles en oncologie. C'est notamment le cas à l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins où l'équipe Diapason, formée de bénévoles très engagés, offre de nombreux services de soutien.

Par contre, les aspects psychosociaux ne sont pas tous pris en considération dans les plans d'intervention préparés pour chacun des patients. Les services de soutien physique ne sont offerts que sur prescription médicale, que les patients soient hospitalisés ou non, et aucun n'est intégré formellement aux épisodes de soins des personnes atteintes du cancer. L'absence d'intervenants psychosociaux et de diététistes qui travailleraient exclusivement auprès des personnes traitées en oncologie retarde la mise sur pied d'équipes interdisciplinaires dans presque tous les centres hospitaliers.

Néanmoins, pour ce qui est des organismes sans but lucratif (OSBL), les personnes atteintes du cancer peuvent faire appel à plus de 40 organismes communautaires et bénévoles. Les services, pour les patients et leurs proches, sont variés : écoute, information ou soutien moral, accompagnement et transport pour des examens diagnostiques ou des traitements, services de répit ou de gardiennage, visites à domicile ou en milieu hospitalier et suivi du deuil.

Les effectifs médicaux

Le tableau 161 montre le nombre de médecins pour 100 000 personnes dans la région. On constate que

4. Le calcul de l'indicateur est expliqué à la note 6 de la section 2.5 du présent document. Selon des études internationales, environ 50 % des patients ont besoin de traitements de radiothérapie au cours de leur maladie.

le taux des omnipraticiens, comme celui des spécialistes, est nettement sous la moyenne provinciale en 2002. La population de la Montérégie consulte de ce fait pour une bonne part dans la région de Montréal.

Le Centre hospitalier Charles LeMoine compte le plus grand nombre de spécialistes, suivi du Centre hospitalier Pierre-Boucher et de l'Hôpital du Haut-Richelieu. Le tableau 162 illustre les effectifs dans quelques spécialités au 1^{er} février 2003. Des postes sont à combler en radiologie et en médecine interne. Dans l'état de situation, on signale la précarité des effectifs en hématologie au palier local puisque certains centres hospitaliers ne dépendent que d'un seul spécialiste en ce domaine.

Le tableau 163 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux de la Montérégie à la consommation attendue, évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). Pour le total des spécialités, et surtout pour la médecine interne et la radiothérapie, la consommation est un peu

inférieure à la prévision. Cela pourrait signifier des problèmes d'accès à ce type de services dans la région, comparativement à la moyenne du Québec.

Tableau 161. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région de la Montérégie et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la Montérégie	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	81	94
Spécialistes	54	94
Total	135	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

L'intégration des services

En ce qui concerne l'investigation et le traitement, la planification régionale a été faite avec l'objectif de bâtir un réseau englobant les dix centres hospitaliers

et les dix-neuf CLSC. C'est dans ce contexte que des intervenantes pivots ont été recrutées dans chaque clinique externe d'oncologie, afin d'assurer la coordination soutenue des activités concernant la lutte contre le cancer dans la région. L'intervenante pivot rencontre chaque nouveau patient et évalue, à l'aide d'outils standardisés pour

l'ensemble de la région, sa situation bio-psycho-sociale. Au besoin, elle l'oriente vers d'autres ressources et le présente à l'équipe interdisciplinaire. Elle joue le rôle de personne-ressource que le patient contacte pour toute question sur les symptômes liés au traitement

et sur l'organisation des services. Elle évalue ses problèmes et le conseille sur les démarches à entreprendre. Ces intervenantes ont toutes reçu

Tableau 162. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1^{er} février 2003, région de la Montérégie

Spécialité	Effectifs en place	Postes disponibles
Radiologie	48	2
Pathologie	19	0
Chirurgie générale	51	0
Médecine interne	39	0
Hémo-oncologie	17	0

Source : Plans régionaux d'effectifs médicaux spécialisés, Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, février 2003.

une formation de base commune, elles participent à un processus de formation continue et elles préparent un certificat en oncologie. Elles ont aussi créé des liens avec leur CLSC respectif et des travaux sont en cours afin de trouver des moyens pour que le patient reçoive en continuité les services dont il a besoin, peu importe l'établissement où il les reçoit.

Le temps pendant lequel un patient doit attendre à sa sortie de l'hôpital avant d'être pris en charge par les services

des CLSC est variable et des difficultés persistent de part et d'autre, occasionnant des retards dans le traitement des demandes et la prestation des services. Il y a également peu de contact entre les intervenants des cliniques externes d'oncologie et les bénévoles du milieu.

Les ententes de service entre les centres hospitaliers de la Montérégie sont peu nombreuses. En l'absence d'ententes écrites entre les établissements, les demandes de consultation se font de façon informelle, par téléphone ou par télécopieur.

Trois centres ont un comité des thérapies du cancer, qui s'occupent de la révision des cas et quatre ont mis sur pied des équipes interdisciplinaires, de

composition variée : l'Hôpital Charles LeMoine, l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, le Centre hos-

pitalier de Granby et le Centre hospitalier Anna-Laberge.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

En Montérégie, les soins palliatifs sont peu développés et il manque de ressources pour répondre à la demande. On dénombre 58 lits réservés à ces soins : 15 en centre hospitalier, 31 en CHSLD et 12 à la

Maison Victor-Gadbois, résidence privée spécialisée, qui est financée principalement par des dons. Environ 75 autres lits peuvent être utilisés au besoin dans les divers établissements. Des équipes interdisciplinaires, de composition variable, sont en place dans cinq des dix centres hospitaliers et dans six des huit CHSLD. Quand les services existent, tous peuvent en bénéficier, incluant les enfants. En centre hospitalier, les professionnels des cliniques externes en oncologie peuvent avoir recours à des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs, mais cela demeure exceptionnel.

Dans la communauté, les CLSC offrent des soins palliatifs dans le cadre du programme de soutien à domicile et les personnes en phase terminale ont la priorité. Sans précision sur leur degré d'utilisation,

Tableau 163. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Montérégie, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Radiologie	82,1	83,1
Pathologie	30,1	29,3
Chirurgie générale	74,7	74,6
Médecine interne	58,5	55,1
Hématologie	10,6	11,8
Oncologie médicale	18,7	19,0
Radiothérapie	9,1	7,5
Total des spécialités	1 184,6	1 150,3
Médecine générale	1 147,9	1 147,2

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

on sait néanmoins que les services offerts ont trait à l'aide et à l'assistance, au gardiennage, à l'aide domestique, au soutien psychosocial, aux soins infirmiers et aux soins médicaux. Plusieurs organismes communautaires proposent aussi des services d'accompagnement et de soutien à la personne en fin de vie ainsi qu'à ses proches.

Les liens entre les lieux de prestation des services sont plutôt informels. Sauf à Cowansville, il ne se pratique pas d'orientation systématique vers les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic pour les patients dont le pronostic de vie est court. Certains mécanismes informels permettent d'orienter les patients vers des personnes pouvant assurer le suivi à l'extérieur du centre hospitalier.

La Maison Victor-Gadbois accueille annuellement de 160 à 200 personnes en fin de vie. Son équipe comprend 26 personnes travaillant en interdisciplinarité, dont une musicothérapeute, et plus d'une centaine de bénévoles. L'une des grandes missions de la maison est la formation. Dans l'état de situation, on souligne cependant le problème de recrutement des infirmières, notamment à cause des faibles conditions salariales que l'organisme est contraint d'offrir.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités qui visent à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services se rapportant à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici

sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La surveillance

En l'absence d'un bon système d'information dans les établissements, on n'extrait pas de données standardisées ou informatisées des dossiers des patients, ce qui limite les activités de surveillance des cancers. Un projet de registre des cancers régionaux est à l'étude, de concert avec la région de Montréal. De plus, certaines activités de surveillance du PQDCS sont en cours.

La formation

L'infirmière clinicienne du Réseau cancer Montérégie a mis récemment en place un volet de formation au Centre intégré de lutte contre le cancer de l'Hôpital Charles LeMoine. Ainsi, les infirmières en oncologie de l'ensemble des centres hospitaliers reçoivent de la formation continue plus structurée. Les infirmières choisies dans certains CLSC ont aussi commencé à suivre cette formation. Les intervenants du projet pilote portant sur les services psychosociaux seront eux aussi formés. On offre aux autres intervenants, une formation sur le travail interdisciplinaire. Des comités régionaux regroupant l'ensemble des professionnels qui travaillent en oncologie, selon leur discipline, sont en voie de création ; on cherche ainsi à améliorer l'échange d'information, d'expérience et d'outils ainsi que l'uniformisation des pratiques à l'échelle de la région.

La recherche

Dans la région, les activités de recherche sont nombreuses, l'Hôpital Charles LeMoine étant affilié à l'Université de Sherbrooke. Le centre de recherche et l'équipe sont très dynamiques, ils évaluent l'efficacité des programmes ou des activités à l'échelle des populations ainsi que les modes d'intervention en oncologie. Des alliances et des partenariats sont établis entre différentes organisations à l'échelle régionale et provinciale pour mieux orienter ces travaux de recherche.

La Direction de santé publique de la région régionale travaille aussi à divers projets, notamment la faisabilité d'un programme de dépistage systématique du cancer colorectal.

La gestion de la qualité

Trois des huit centres hospitaliers ont formé un comité des thérapies du cancer et le comité régional devrait être mis sur pied bientôt, à la demande des centres qui n'ont pas la possibilité de créer leur comité local. Avec l'arrivée des infirmières pivots et des intervenants psychosociaux, des équipes interdisciplinaires sont en train de se former dans certains centres. Les plans de traitement ne sont cependant pas harmonisés.

Les CLSC ont mis en place plusieurs mécanismes de soutien à la qualité : supervision par une infirmière clinicienne de soins, harmonisation des approches et des techniques en soins palliatifs et rédaction de protocoles internes en collaboration avec les centres hospitaliers.

L'évaluation

Les activités d'évaluation en cours ont rapport au PQDCS ainsi qu'au réseau intégré de soins et de services en oncologie pour la Montérégie ; c'est le centre de recherche du Centre intégré de lutte contre le cancer qui s'en charge.

En Montérégie, l'implantation du PQLC passe par le comité directeur du Réseau cancer Montérégie. Ce comité voit à l'orientation stratégique et à la gestion des activités en collaboration avec tous ses partenaires. Il est assisté par des comités régionaux par spécialité, des comités de programme et le comité régional de lutte contre le cancer ; ce dernier exerce un rôle conseil auprès du comité directeur.



**LA LUTTE CONTRE LE CANCER
DANS LA RÉGION DU NUNAVIK**

LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LA RÉGION DU NUNAVIK

LE PROFIL SOCIO SANITAIRE

Le Nunavik couvre un très vaste territoire, correspondant à près du tiers de la superficie du Québec, et aucune route ne relie la région au Sud. La population, qui est de 9 640 personnes selon le recensement de 2001, a connu une forte augmentation depuis 10 ans. Cette croissance est surtout marquée dans le groupe des personnes de moins de 20 ans, lequel compte pour 48 % de la population totale. La proportion d'âinés est très faible puisqu'elle n'est que de 3 %. La population inuite n'était pas incluse dans la dernière enquête de santé de l'Institut de la statistique du Québec ni dans l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* menée par Statistique Canada. De ce fait, aucune donnée sur les habitudes de vie n'est présentée.

De 1994 à 1998, la moyenne annuelle des nouveaux cas de cancer s'élève à 12 dans la région. Le taux ajusté d'incidence y est de 439 pour 100 000 personnes, alors qu'il est de 424 pour 100 000 personnes dans l'ensemble du Québec. Cette valeur sous-estime le taux réel puisqu'on compte en moyenne annuellement 9 décès par cancer pendant la même période, ce qui correspond à un taux ajusté de mortalité deux fois supérieur à celui du Québec (490 contre 220 pour 100 000 personnes). Il s'agit probablement ici d'un sous-diagnostic et d'une sous-déclaration au Fichier des tumeurs du Québec, les taux de mortalité par cancer du poumon étant en effet nettement supérieurs à la moyenne provinciale.

La région du Nunavik compte deux établissements ayant les missions de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), de centre local de services communautaires (CLSC) et de centre d'hébergement et de soins de longue durée, ou CHSLD (voir la figure 52). Ces centres de santé exploitent des points de service dans les quatorze villages côtiers. Des médecins sont présents en permanence dans cinq villages et ils se rendent périodiquement dans les autres, où les services sont offerts par le personnel infirmier.

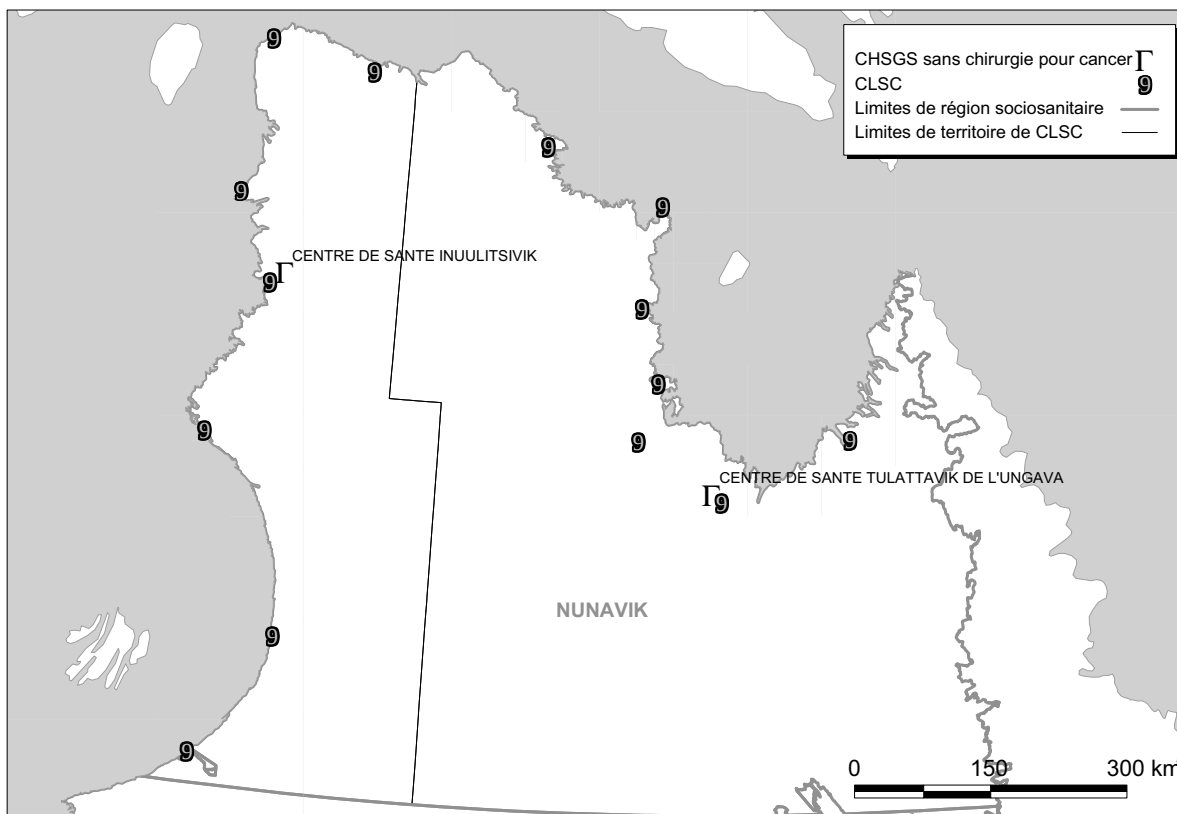
LES SERVICES DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DU CANCER

La lutte contre le tabac

Un plan d'action régional de lutte contre le tabagisme a été adopté par la régie régionale en mars 2002. Celui-ci poursuit trois objectifs : prévenir l'adoption des habitudes tabagiques, promouvoir l'abandon du tabac et soutenir la cessation de la consommation et, enfin, protéger les enfants et les non-fumeurs contre la fumée du tabac dans l'environnement, un thème central du plan d'action.

La lutte contre le tabagisme donne lieu à de nombreuses activités bien reçues par la communauté, notamment dans les écoles (voir le tableau 164). Les outils de prévention et d'aide à la cessation de la consommation de tabac ont dû être adaptés à la culture régionale. Dans le choix des stratégies, on passe beaucoup par la communauté et par les travailleurs de la santé, qui ont reçu des formations particulières à cet effet.

Figure 52. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés¹ selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Nunavik



1. Excluant les centres hospitaliers de réadaptation, de soins psychiatriques, de convalescents et de soins de longue durée.

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, août 2003.

En ce qui a trait à la cessation de la consommation de tabac, des messages publicitaires visant les jeunes ont été produits et diffusés dans les trois langues en usage au Nunavik. Des outils – vidéocassettes, manuels

– sur cette thématique, adaptés à la culture régionale, sont à la disposition tant des conseillers locaux que des fumeurs eux-mêmes.

Tableau 164. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Nunavik, 2001-2002

	Nombre d'écoles où l'on offre au moins un programme	Proportion d'élèves touchés par au moins un programme
Écoles primaires	14/14	40 %
Écoles secondaires	14/14	100 %

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 181-182.

Le counseling individuel est offert par les médecins ou les infirmières et le counseling de groupe se fait par l'intermédiaire des programmes *Breathing easy* et *How to quit and stay quit* (voir le tableau

165). En outre, des agents pharmacologiques pour cesser de fumer sont offerts gratuitement aux fumeurs.

Tableau 165. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Nunavik, 2001-2002.

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Counseling individuel			
Agents pharmaceutiques et counseling par un médecin ou une infirmière	CLSC	2/2	Fumeurs en général

Source : MSSS (2003a), *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, p. 197-201.

Dans le domaine de la formation, des ateliers sur le tabagisme sont organisés à l'intention des travailleurs de la santé et des représentants des différentes communautés.

L'alimentation et l'environnement

Dans la région, on a réalisé un projet pilote visant à promouvoir la consommation d'aliments sains ; cette campagne de promotion des aliments nutritifs a été jumelée à la réduction des prix de certains aliments importés du Sud.

Au Nunavik, la population inuite consomme encore principalement de la nourriture traditionnelle – *country food* – composée de gibier, de poisson et de mets fermentés. Ces aliments contiennent souvent des contaminants qui peuvent avoir un lien avec certains types de cancer. Par contre, la nourriture locale est riche en acides gras protecteurs, les oméga-3, ce qui contribue à diminuer le risque de maladies coronariennes. L'approche préconisée est donc de favoriser la consommation des aliments locaux, car la somme des bénéfices semble surpasser les effets néfastes potentiels. La Direction de santé publique a aussi produit des avis sur cette question.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le PQDCS n'est pas encore offert dans la région. En l'absence de centre fixe de mammographie, les services seront entièrement fournis par les unités itinérantes de mammographie.

L'INVESTIGATION, LE TRAITEMENT ET LE SOUTIEN

L'investigation, l'hospitalisation et la chirurgie

Les habitants du Nunavik doivent compter entièrement sur les établissements de Montréal pour l'investigation et le traitement. Le Module du Nord québécois, administré par le Centre de santé Inuulisivik, coordonne toutes les activités du patient pendant son séjour à Montréal : transport, hébergement, rendez-vous et liaison entre spécialistes de Montréal et intervenants du Nunavik ; il s'assure également de trouver un interprète, au besoin. Seuls les soins primaires de base sont offerts sur place. Certaines difficultés sont évidentes, comme l'identification tardive des cancers, en particulier ceux d'origine respiratoire et digestive, le manque d'équipements pour le suivi de base

du cancer et la pratique médicale limitée aux soins primaires.

Comme il n'existe pratiquement pas d'expertise spécialisée en oncologie, peu de patients atteints du cancer sont hospitalisés au Nunavik, les hospitalisations se résumant aux périodes de soins aigus et de fin de vie. Des dix-sept hospitalisations qui ont eu lieu dans la région en 2000-2001, quatorze ont été faites au Centre de santé Tulattavik et les trois autres, au Centre de santé Inuulisivik. En 2001-2002, seules deux hospitalisations ont eu lieu dans la région et aucune chirurgie pour un cancer n'a été pratiquée (voir le tableau 166).

Quand on soupçonne un cancer, on oriente la personne vers Montréal. La phase d'investigation pouvant exiger plusieurs examens, de nombreux déplacements seront nécessaires. Après le diagnostic, quel que soit le type de traitement nécessaire – chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie –, les patients ont alors à effectuer soit de longs séjours à Montréal, soit des séjours répétés

pour recevoir des cycles de chimiothérapie, par exemple. Si des services de soutien physique sont nécessaires, ils sont aussi fournis à Montréal, la région ne comptant pratiquement aucune ressource en réadaptation. On mentionne dans l'état de situation que les patients vivent difficilement ces déplacements vers Montréal.

La chimiothérapie

Aucune chimiothérapie n'est donnée sur place. On estime toutefois que l'on pourrait commencer à offrir certains services dans la région.

La radiothérapie

Comme il n'existe pas de département de radio-oncologie au Nunavik, les patients sont traités au Centre universitaire de santé McGill. En 2001, sept des neuf patients¹ du Nunavik ont reçu des traitements à l'Hôpital général de Montréal. Étant donné

Tableau 166. Hospitalisations¹ pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention, 1994-1995 et 2001-2002, région du Nunavik

	Hospitalisations des résidents de la région (n)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations dans les CHSGS de la région (n)
1994-1995			
Ensemble des sièges	ND	ND	ND
2001-2002			
Cancer digestif bas	6	17	1
Cancer pulmonaire	3	0	0
Cancer du sein	0	0	0
Cancer urologique	3	33	1
Ensemble des sièges	23	9	2

1. Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.

ND Non disponible

CHSGS Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

1. Selon les données de la RAMQ, il s'agit du nombre de patients pour lesquels un médecin radio-oncologue a facturé au moins un traitement de radiothérapie, tous diagnostics confondus, durant l'année 2001.

le faible nombre de personnes traitées par année, l'indicateur d'accès aux services en radio-oncologie est peu fiable et n'est donc pas présenté.

Les services de soutien

Les services de soutien sont jugés déficients. Offerts par le CLSC ou le Centre de santé, ils ne s'adressent pas spécialement aux patients atteints du cancer.

En ce qui concerne les transferts à Montréal, les frais liés à l'accompagnement ne sont remboursés que si la personne atteinte est âgée de moins de 18 ans ou de plus de 60 ans. De ce fait, les contraintes budgétaires limitent grandement les possibilités qu'auraient les personnes atteintes du cancer d'être accompagnées.

Aucun groupe communautaire ne travaille auprès des personnes atteintes du cancer dans la région, le soutien étant essentiellement offert par les proches.

Les effectifs médicaux

Le tableau 167 présente le nombre de médecins pour 100 000 personnes dans la région du Nunavik. En nombre absolu, très peu de spécialistes pra-

tiquent dans la région, le taux de 40 pour 100 000 correspondant à un total de quatre spécialistes. En fait, trois autres médecins, qui travaillent à la fois au Sud et au Nunavik, offrent également des services spécialisés. Pour ce qui est des omnipraticiens, la région se situe au-dessus de la moyenne provinciale. Ce taux ne tient pas compte de l'im-

mensité du territoire à desservir. Le plan des effectifs est complet, avec quinze omnipraticiens, et des médecins dépanneurs comblent les besoins supplémentaires. Cela pose toutefois des problèmes au regard de la continuité des soins.

Tableau 167. Nombre de médecins¹ pour 100 000 personnes, région du Nunavik et province de Québec, 2002

Médecins	Taux pour la région du Nunavik	Taux pour la province de Québec
Omnipraticiens	254	94
Spécialistes	40	94
Total	294	188

1. Effectifs médicaux qui, au premier trimestre 2002, ont eu une rémunération minimale de 5 500 \$.

Source : Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS, septembre 2002.

Il n'y a pas de véritable plan d'effectifs médicaux spécialisés pour les régions nordiques puisque les besoins à combler sont importants et on ne souhaite pas limiter le nombre de spécialistes intéressés à y pratiquer. Le tableau 168 permet de comparer la consommation réelle des services médicaux du Nunavik à la consommation attendue, évaluée en tenant compte des caractéristiques de la population et de la moyenne provinciale (voir la méthode à la page 86). En médecine générale, la consommation réelle des services est supérieure à la prévision, tandis que le phénomène inverse s'observe pour les spécialités. Cela peut signifier des problèmes d'accès aux services médicaux spécialisés au Nunavik, comparativement à l'ensemble du Québec. L'interprétation de ces données doit toutefois se faire avec prudence, étant donné la faible population de la région.

L'intégration des services

Au Nunavik, un système de prise en charge par les spécialistes de la région de Montréal a été établi ; cette prise en charge se limite toutefois aux aspects physiques et la complémentarité des services reste à faire sur place.

La surveillance

Tableau 168. Comparaison de la consommation attendue¹ et de la consommation réelle des services médicaux, région du Nunavik, 2001-2002

Spécialité	Consommation attendue (ETC)	Consommation réelle (ETC)
Total des spécialités	10,4	8,8
Médecine générale	10,2	19,6

1. La consommation attendue est calculée en utilisant comme référence le profil provincial de consommation, pondéré pour l'âge, le sexe et l'état de santé.

ETC Équivalent temps complet

Source : MSSS (2002a), *Données statistiques sur les effectifs médicaux et l'accessibilité aux soins de santé en région, période du 1^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002*.

La Direction de santé publique produit des statistiques sur les taux de mortalité par groupes d'âge et par causes de mortalité à partir des banques de données existantes. On mène aussi une enquête régionale sur le tabagisme auprès des jeunes pour cerner l'ampleur de

ce phénomène. En plus, sur une base périodique, on fait une revue des dossiers médicaux pour mieux connaître la prévalence de différents problèmes de santé.

LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Les services de soins palliatifs font l'objet d'un processus de planification et leur mise en place est prévue dans la seconde phase du programme fédéral de développement des soins à domicile pour les populations des Premières Nations et des Inuits. Ces services devraient recevoir le financement nécessaire d'ici 2004. Pour l'instant, seuls les besoins de base sont comblés par les ressources en place, sans connaissances ni approche particulières concernant les soins de fin de vie.

La formation

On compte peu d'activités de formation dans la région et on souhaite remédier à cette situation. Certains objectifs sont déjà fixés : évaluer périodiquement les besoins de formation des médecins concernant les exigences du PQLC et encourager ces professionnels de la santé à s'inscrire aux activités de formation offertes ; intégrer le PQLC à la formation de base du personnel infirmier, en particulier celui qui aura à offrir les services dans les villages où ne réside aucun médecin ; finalement, concevoir un programme de soins palliatifs et l'intégrer à la formation de base des médecins et du personnel infirmier de la région.

LE MAINTIEN ET L'ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

La présente section fait état des principales activités visant à garantir ou à améliorer la qualité des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer. Les activités sont regroupées ici sous cinq rubriques : la surveillance, la formation, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation.

La recherche

Quelques projets de recherche sont menés au Nunavik, l'un portant sur la nutrition et l'environnement, et l'autre, sur le virus du papillome humain.

L'évaluation

Une évaluation est prévue à l'égard des services qui seront mis en place dans le cadre du programme régional de lutte contre le cancer.

La gestion de la qualité

Aucune information sur la gestion de la qualité ne figure dans l'état de situation régional.

Le comité régional de lutte contre le cancer a été mis en place au cours de l'hiver 2003. Il a reçu le mandat d'étudier les façons d'améliorer l'ensemble des activités et des services liés à cette lutte. Il est formé d'un directeur des services professionnels, d'un médecin clinicien, de deux représentants du personnel infirmier, d'un travailleur social, du directeur de santé publique, d'un responsable de l'organisation des services à la régie régionale et d'un représentant de la population.



CONCLUSION

Devant le fardeau que représente le cancer, plus imposant ici qu'ailleurs et qui ne fait que s'accroître, que faisons-nous ? Le premier bilan de la lutte contre le cancer dans les 18 régions sociosanitaires du Québec révèle que, malgré les avancées, beaucoup d'efforts restent à faire.

D'un côté, le nombre de nouveaux cas de cancer, il faut le rappeler, est en hausse de 3 % par an, avec 35 000 nouveaux cas en 2003. C'est à présent la première cause d'années de vie perdues. En ce qui concerne les taux de mortalité, le Québec occupe la 20^e place pour les hommes et la 17^e place pour les femmes parmi 21 pays de l'OCDE. Ainsi, le Québec réussit moins bien avec le cancer qu'avec d'autres problèmes de santé majeurs. De plus, les données concernant la survie à cinq ans, un bon indicateur de la qualité des services en oncologie, laissent croire à une moins bonne performance à l'échelle canadienne pour les cancers du côlon et du rectum, du sein et de la prostate.

Si l'on examine à présent certains facteurs de risque du cancer, on peut considérer avoir gagné une première manche dans la partie contre le tabac, premier déterminant du cancer, puisque le tabagisme s'est stabilisé chez les jeunes, à un niveau encore préoccupant toutefois, et que la proportion totale de fumeurs a reculé de 11 % depuis 1998. Le Québec conserve tout de même la première place pour le pourcentage des fumeurs et celui des personnes exposées à la fumée secondaire au Canada. D'ailleurs, le cancer du

poumon augmente en flèche chez les femmes et, de manière globale, ce cancer tue davantage au Québec qu'ailleurs au Canada. Quant à cet autre puissant déterminant du cancer qu'est l'alimentation, d'une part, moins de la moitié des Québécoises et des Québécois consomment la ration jugée nécessaire en fruits, en légumes et en céréales et, d'autre part, le Québec affiche le meilleur bilan canadien. Au regard du poids corporel, on observe un phénomène semblable : une bonne performance à l'échelle canadienne avec moins de 30 % de la population présentant un excès de poids, mais une hausse de l'obésité depuis 15 ans et une régression de l'activité physique, pour un bilan des plus modestes : plus de la moitié des Québécoises et des Québécois sont sédentaires.

Lorsque le cancer frappe, les personnes atteintes doivent souvent trouver elles-mêmes le bon chemin dans le dédale du système de soins de santé et, elles comme leurs proches, signalent plusieurs lacunes : les difficultés d'accès aux services, le manque d'humanisation des soins, l'absence de soutien dès l'étape du diagnostic et parfois tout au long de la maladie, le manque de collaboration entre les établissements et les groupes bénévoles ou communautaires ainsi que la méconnaissance de ces services. Pour la personne malade, l'accès aux soins, et aux bons soins, doit être assuré de façon rapide et efficace, la pression étant encore plus forte quand il s'agit du cancer. Aussi, l'appropriation du pouvoir, notamment par une participa-

tion plus active aux décisions concernant les soins, fait partie des demandes des personnes atteintes. À cet égard, ces dernières souhaitent être mieux outillées de manière à renforcer leur pouvoir et leur potentiel. Elles veulent également avoir leur mot à dire dans l'organisation des services.

On le voit, il y a un coup de barre à donner. Le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC), rendu public en 1998, propose un continuum de soins et de services centré sur la population et l'individu – allant de la prévention aux soins de fin de vie, en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien –, appuyé par des équipes locales, régionales et suprarégionales, au sein de la communauté si possible. Plusieurs mesures ont eu leur part de succès, pensons à la réduction du tabagisme, mais la bataille n'est pas gagnée. On le constate, bon nombre de recommandations du PQLC n'ont pas toutes été mises en pratique.

La prévention du cancer

En matière de lutte contre le tabac, la récente loi a permis de faire des pas importants, entre autres par la diminution de l'exposition à la fumée de tabac dans l'environnement ; les efforts doivent cependant se poursuivre pour s'assurer du respect des mesures contenues dans cette loi. Sur le front de la prévention, afin d'éviter que les jeunes ne soient à leur tour victimes du tabagisme, l'objectif se rapportant à l'application d'une stratégie de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires n'est pas encore tout à fait atteint. Sur le front de la cessation de la consommation de

tabac, bien que des services individuels ou de groupe soient offerts par les CLSC et les centres hospitaliers, ils ne sont pas encore accessibles sur tout le territoire québécois. Toutefois, le *Plan québécois d'abandon du tabagisme*, lancé en 2003, vise à améliorer l'accès aux services dans toutes les régions et pour tous les groupes de la population. On sollicite aussi les professionnels de la santé, en raison de l'influence considérable qu'ils exercent dans la lutte contre le tabagisme, mais bien du travail reste à faire.

Cet énorme défi que représente la réduction du tabagisme requiert de substantiels investissements. Aussi, pour réduire la consommation de tabac et lutter contre le cancer, il faut pouvoir miser sur l'engagement solide et constant des intervenants et de la population. Il ne faut pas oublier le rôle central de l'environnement familial et social ainsi que des milieux scolaire et communautaire qui seront, eux aussi, sollicités pour véhiculer un message explicite quant au non-usage du tabac.

En matière d'alimentation, il demeure que, globalement, les mesures recommandées par le PQLC n'ont pu être mises en œuvre et, par conséquent, les objectifs n'ont pu être atteints dans les régions. Malgré plus de vingt ans de mesures incitatives, le désinvestissement des dix dernières années dans le secteur de la nutrition au profit d'autres priorités de santé publique a empêché d'établir un plan d'ensemble, que ce soit au palier provincial, régional ou local. Toutefois, le *Programme national de santé publique 2003-2012* propose des campagnes sur la saine alimentation, la révision et la mise en œuvre de la Politique québécoise en matière de nutrition, la concertation locale et

régionale en sécurité alimentaire, l'organisation dans les écoles d'activités axées sur les saines habitudes de vie ainsi que la promotion et le soutien du counseling par les professionnels de la santé.

Dans le domaine de l'environnement, force est de constater que, là aussi, il reste beaucoup à faire. En ce qui a trait à l'amiante, malgré de réels progrès dans les mines, la surveillance de l'exposition des travailleurs doit être intensifiée, de même que la prévention dans l'industrie de la transformation et de la construction. Quant aux cancers de la peau, directement liés à l'exposition aux rayons ultraviolets (RUV), on observe que les nouveaux cas de mélanome ont presque doublé depuis une dizaine d'années. Malgré cela, les modes de prévention simples – chapeau, crème solaire, lunettes fumées, vêtements appropriés – demeurent peu répandus puisque, d'après une enquête de 1996, la moitié des Québécoises et des Québécois avaient subi un coup de soleil au cours de l'été. La plupart des directions de santé publique sensibilisent la population à cette question par des activités qui, demeurant ponctuelles, pourront difficilement endiguer la hausse des cancers de la peau.

Les nombreuses interventions concernant l'environnement donnent certes des résultats, mais il faut les systématiser. C'est pourquoi le *Programme national de santé publique 2003-2012* énonce différentes actions dans le domaine dont, entre autres, recueillir de l'information sur l'exposition au radon, réparer ou enlever le flochage d'amiante dans les écoles et évaluer la situation dans les établissements de santé ainsi que faire connaître aux parents des moyens de protection efficaces

contre les RUV. Pour l'ensemble des contaminants, ce programme recommande que le réseau de la santé participe à des travaux intersectoriels, depuis les politiques en matière de protection de sols et de réhabilitation des terrains contaminés jusqu'aux plans d'urgence exigés par la sécurité civile, et aussi que l'on poursuive les recherches pour mieux connaître les liens entre l'environnement et le cancer, l'importance du risque que représentent certains contaminants, le degré d'exposition de divers groupes de la population ainsi que les stratégies de contrôle efficaces.

Au regard des programmes relatifs à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie, on sait que leur efficacité tient à leur intensité et à leur continuité. Comme les maladies chroniques se développent lentement, ce qui est notamment le cas du cancer, la réduction des facteurs de risque doit s'inscrire dans une perspective à long terme. Le recul du tabagisme montre qu'à longue échéance, on peut obtenir des gains substantiels, dans la mesure où l'on consacre les investissements nécessaires à cette fin et où tous les partenaires acceptent de prendre un engagement de longue durée.

Le dépistage de certains cancers

Le dépistage fait partie de la panoplie des moyens efficaces dans la lutte contre le cancer. En ce qui a trait au cancer du sein, l'objectif de réduire la mortalité d'au moins 25 % sur une période de 10 ans exige des services de dépistage de haute qualité. À la cinquième année du *Programme québécois de dépistage du cancer du sein* (PQDCS), les services

prévus ont été implantés dans la plupart des régions, en général avec succès, mais l'organisation demeure fragile à plusieurs endroits, en raison de la pénurie de technologues et de radiologistes. Le taux moyen de participation de 43 % est encore insuffisant. On constate aussi la difficulté à respecter les délais concernant l'accès aux services et, dans plusieurs cas, le processus d'invitation et de relance est ralenti, ce qui risque d'affecter le taux de participation. Des mécanismes sont aussi prévus pour encadrer l'assurance de la qualité, certains relevant du palier régional. À ce jour, peu de centres ont amorcé de tels travaux, attribuant ce retard aux difficultés inhérentes au système d'information. On le voit bien, même si le fonctionnement du PQDCS s'améliore, atteindre les objectifs visés ne pourra se faire qu'à la condition de poursuivre les efforts.

En l'absence d'un programme portant sur le cancer du col utérin, le dépistage individualisé à l'aide du test de Papanicolaou se fait à l'occasion de visites chez un médecin. Dans plusieurs régions, on déplore l'imprécision des lignes directrices pour les intervenants de première ligne ; dans d'autres, c'est l'accès même aux services de première ligne qui compromet le dépistage et, à cet égard, certains suggèrent que des infirmières fassent les prélèvements pour améliorer la situation. Pour ce qui est de l'assurance de la qualité dans les laboratoires d'analyse, il reste beaucoup de progrès à faire, notamment en raison de problèmes relatifs à la standardisation des processus de travail et du manque de formation du personnel. Enfin, il faut adopter de nouvelles stratégies pour sensibiliser au dépistage les femmes qui n'y participent pas.

Quant au dépistage du cancer colorectal, même si les données demeurent fragmentaires, on sait que les activités de dépistage individualisé se font parfois, avec des délais d'accès très variables. Il est cependant peu probable, dans plusieurs régions, que les services puissent répondre à une hausse marquée de la demande si le Québec faisait la promotion d'un programme de dépistage. Un projet de recherche visant à cerner les obstacles à l'implantation d'un programme, de même que les facteurs favorables, nous éclairera sur les stratégies à adopter pour effectuer un éventuel dépistage systématique.

L'investigation, le traitement et le soutien

En matière d'investigation, de traitement et de soutien, on relève certaines problématiques communes à l'ensemble des régions. L'accès aux soins médicaux de première ligne est parfois difficile et, dans certains cas, l'accès aux services d'imagerie diagnostique l'est tout autant. Les problèmes de disponibilité et d'accès aux plateaux techniques ainsi que le manque de ressources humaines sont courants, mais les ajouts récents d'appareil de résonance magnétique et de tomodensitométrie devraient améliorer la situation.

En ce qui concerne les soins hospitaliers, plus de la moitié des hospitalisations ont lieu dans les régions de Montréal-Centre, de Québec et de Sherbrooke. Dans certaines régions, on réussit à offrir la majeure partie des services et ailleurs, pour toutes sortes de raisons – degré d'expertise insuffisant en fonction du type d'intervention à effectuer, manque de disponibilité des ressources humaines ou

matérielles –, on doit compter sur les services offerts dans d'autres régions. Quant aux chirurgies, elles sont pratiquées dans un grand nombre d'établissements mais, les volumes d'intervention étant très variables, la question de la qualité des services devra être examinée de plus près. Des normes et des critères basés sur les volumes, les délais et les compétences requises au sein des équipes selon les sièges tumoraux sont donc à mettre à jour et à appliquer. Pour les tumeurs moins fréquentes ou qui nécessitent une expertise ultraspécialisée, en pédiatrie par exemple, des ententes de service avec les établissements des régions universitaires devront être établies pour assurer des services adéquats aux patients.

La chimiothérapie, qui prend de plus en plus de place dans l'arsenal thérapeutique, est offerte dans toutes les régions. La demande très forte exige toutefois d'envisager des modalités d'encadrement pour les nouvelles molécules afin d'en assurer un accès équitable, peu importe où les services sont rendus. En matière de greffe de cellules souches, un processus de reconnaissance des centres possédant l'expertise nécessaire pour effectuer les divers types de greffe est à mener, là aussi pour assurer le développement de services de haute qualité. En radio-oncologie, les besoins à combler demeurent très importants, compte tenu de l'augmentation du nombre de cas, des progrès technologiques et de l'évolution de la pratique. Grâce aux mesures qui ont été prises, l'accès aux services s'est tout de même amélioré et l'application du *Plan d'action 2000-2008* du Comité de radio-oncologie, qui prévoit l'ajout de nouveaux accélérateurs linéaires, fera augmenter la capacité de traitement. Toutefois, il faudra accentuer les efforts de recrutement et de maintien en poste du personnel.

En ce qui concerne la réponse aux besoins de soutien – qu'ils soient d'ordre physique, social, psychologique, spirituel ou pratique, ou qu'ils se rapportent à l'information –, la gamme de services demeure incomplète, notamment en raison de l'absence d'une évaluation systématique des besoins des patients dès le diagnostic. S'ajoute à cela que, généralement, les ressources sont trop peu nombreuses, en milieu hospitalier comme dans les CLSC, ou encore méconnues. Rappelons ici qu'il est essentiel de fournir au patient et à ses proches tous les renseignements dont ils ont besoin dès l'étape du diagnostic. Malheureusement, il est rare qu'une personne-ressource possédant les connaissances nécessaires soit disponible.

Par ailleurs, la fragmentation des services est unanimement soulignée, les ententes de service intrarégionaux et interrégionaux formels étant quasiment inexistantes. L'intervenant pivot, au centre de la coordination des services et des soins, n'est pas en poste dans tous les établissements. Enfin, quelques équipes interdisciplinaires sont en place, mais ce n'est pas le cas partout. Dans les régions universitaires, des équipes ont acquis une expertise reconnue et une démarche ministérielle, prévue pour bientôt, officialisera la reconnaissance de cette expertise.

Les soins palliatifs de fin de vie

Les soins palliatifs sont à présent considérés comme l'un des volets majeurs de la lutte contre le cancer. Malheureusement, les personnes qui en bénéficient demeurent très peu nombreuses, le contrôle de la douleur n'est pas toujours approprié

et certains besoins psychosociaux restent insatisfaits. Si ces services sont offerts dans toutes les régions, le manque de ressources est flagrant : les soins palliatifs se développent sans suivre le rythme d'augmentation des besoins, trop souvent sans vision d'ensemble, et ils demeurent le fait d'individus motivés.

Certains établissements de soins de courte durée offrent des soins palliatifs, mais les équipes interdisciplinaires qui s'y consacrent sont rares. Si le personnel des CLSC intervient dans l'ensemble des régions par l'intermédiaire du programme de maintien à domicile, ce programme demeure variable d'un endroit à l'autre. Quant aux établissements de soins de longue durée, où 46 % des bénéficiaires ont plus de 85 ans, il est absolument essentiel qu'ils offrent un ensemble de services bien structuré. Malheureusement, dans bien des milieux, le manque de temps et de formation du personnel ne permet pas d'offrir ces soins. Depuis 1985, une douzaine de résidences spécialisées en soins palliatifs ont vu le jour. Cependant, comme leur financement repose sur des collectes de fonds et des dons, elles sont souvent en situation précaire, sans oublier que le maintien en poste du personnel infirmier y est problématique.

Les états de situation rapportent la quasi-inexistence de mécanismes de concertation à l'intérieur des établissements et entre les établissements, à l'exception de ceux qui ont été mis en place par certaines régions régionales ayant créé des tables de concertation et formé un réseau pour offrir les services de soins palliatifs. On y souligne aussi le manque de médecins de famille pour assurer le suivi, notamment à domicile. Tous les intervenants dans ce domaine manifestent une motivation très

marquée. Malgré leur rôle indéniable, ils sont en nombre insuffisant et souvent peu formés à l'approche palliative.

Le maintien et l'évolution de la qualité

Dans la lutte contre le cancer, le maintien et l'évolution de la qualité des services est un aspect encore peu développé. Les états de situation confirment la nécessité d'intensifier la formation, la surveillance, la recherche, la gestion de la qualité et l'évaluation en inscrivant, entre autres, des activités s'y rapportant dans le plan d'action régional. Chacune des régions gagnerait à proposer des activités de formation continue à visée interdisciplinaire et à les généraliser. La surveillance de la lutte contre le cancer devra s'améliorer et le Fichier des tumeurs du Québec est à moderniser.

L'acquisition de connaissances nouvelles et la diffusion des savoirs sont essentielles et, à cette fin, la recherche en oncologie doit se développer, se diversifier et aussi se transposer davantage dans la pratique. Par ailleurs, la recherche clinique doit quant à elle s'appuyer, entre autres, sur une collaboration plus étroite et sur des stratégies concernant le recrutement des patients. À cet égard, le réseau de recherche clinique établi en oncologie pédiatrique mérite qu'on s'en inspire. La gestion de la qualité du PQLC demeure embryonnaire, bien loin derrière ce qui est recommandé à l'échelle internationale. Les autorités devront donc concevoir des stratégies et des initiatives cohérentes, de façon systématique, pour sensibiliser tous les professionnels de la santé à cette culture de la qualité dans leur pratique quotidienne. L'acquisition d'une expertise régionale en évaluation s'avère

une autre avenue qui facilitera l'implantation d'un programme de lutte contre le cancer de qualité à l'échelle locale et régionale.

Le cancer chez l'enfant et l'adolescent

Dans le traitement du cancer de l'enfant et de l'adolescent, il faut tout d'abord souligner les acquis découlant du travail des équipes des centres pédiatriques de Montréal, de Québec et de Sherbrooke : la majorité des jeunes sont admis à des protocoles dans le cadre de réseaux de recherche clinique – ce qui se traduit par une amélioration continue des traitements et une rigueur dans la prestation des soins –, les services de soutien font partie intégrante des soins, l'apport des organismes sans but lucratif est reconnu et, enfin, les équipes travaillent en interdisciplinarité, chaque membre ayant acquis une expertise dont il fait bénéficier les autres, notamment à l'occasion des discussions de cas.

Cependant, là aussi, certains aspects méritent qu'on y consacre plus d'efforts : il faut établir des mécanismes qui permettent que dès qu'on soupçonne un cancer chez un enfant ou un adolescent, on puisse l'orienter vers un centre d'oncologie pédiatrique. Il faut aussi prévoir des mécanismes de coopération entre les spécialistes qui s'occupent des jeunes et ceux qui travaillent auprès des adultes pour tous les cas faisant appel aux deux types d'expertise. Un bon suivi à long terme et des services de soutien doivent être offerts à tous les jeunes ainsi qu'à tous les adultes ayant survécu à un cancer dans l'enfance, puisqu'ils ont plus de risques d'avoir des complications à la suite de la maladie et des traitements.

L'équité concernant l'accès à des soins palliatifs de fin de vie à domicile demeure un défi quand les patients sont jeunes ; il faut systématiser tant la formation que le soutien des intervenants des CLSC et des médecins de famille en même temps qu'il est nécessaire d'améliorer la communication entre les groupes de prestataires de soins.

Les défis à relever

La question des ressources humaines reste cruciale dans tous les domaines de la lutte contre le cancer, puisque les besoins vont croître à un rythme soutenu pendant encore plusieurs années. Il faut être en mesure de bien soutenir ces personnes, peu nombreuses pour accomplir un travail clinique exigeant. Le Québec peut toutefois compter sur l'engagement et la capacité d'innovation des professionnels de la santé, et c'est grâce à eux que nous pourrions dynamiser la lutte contre le cancer et améliorer notre performance, à tous les niveaux.

La lutte contre le cancer dans les régions du Québec – Un premier bilan a permis de faire état des réalisations à l'échelle régionale, de connaître les principaux problèmes et de mesurer les écarts à combler. On a pu constater que la situation s'améliore à plusieurs égards, car des acquis sont là. Bien sûr, le bilan fait ressortir diverses lacunes, mais il faut rappeler que la lutte est bien lancée et qu'il s'agit de la poursuivre. Il reste à espérer que ce bilan puisse orienter la prise de décision de toutes les personnes concernées par la lutte contre le cancer.

Car on peut faire mieux, on sait faire mieux, on doit faire mieux.



Annexe 1 – La méthode utilisée

Sont décrites ici les étapes fixées et la méthode utilisée pour produire le présent bilan.

À l'automne 2000, les autorités ministérielles ont demandé que chaque région régionale produise un état de situation de la lutte contre le cancer. Un canevas a été proposé afin d'orienter la préparation de ces bilans régionaux et d'en faciliter la comparaison. Ce canevas comprenait, en plus d'une mise en contexte et du profil sociosanitaire de la région, six sections se rapportant aux différents volets de la lutte contre le cancers : 1) la promotion de la santé et la prévention du cancer ; 2) le dépistage de certains cancers ; 3) l'investigation et le traitement ; 4) le soutien, l'adaptation et la réadaptation ; 5) les soins palliatifs en fin de vie ; 6) le maintien et l'amélioration de la qualité. Il se terminait par une section portant sur les particularités régionales suivies de l'analyse critique des points forts et des points faibles.

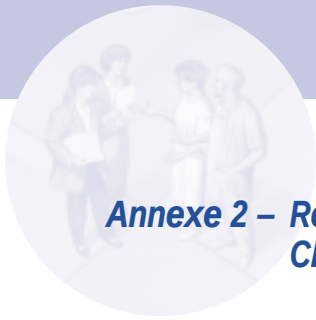
Les démarches qui ont encadré la production des états de situation ont été multiples et variables d'une région à l'autre : enquêtes, groupes de discussion, visites dans les établissements, exploitation de banques de données et entrevues avec des informateurs clés, entre autres. Elles ont été effectuées à différents moments au cours des années 2001 et 2002.

Un document faisant état de la situation de la lutte contre le cancer a été déposé entre mars et septembre 2002 par toutes les régions régionales, à l'exception de celle des Terres-Cries-de-la-Baie-James. Pour traiter et analyser ces documents, le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec a d'abord soumis, pour discussion, un cadre d'analyse aux représentants régionaux. Il a ensuite constitué un comité d'analyse et de rédaction, composé en grande partie de l'équipe du Centre et de professionnels de la Direction générale de la santé publique du Ministère.

Étant donné, d'une part, que certains états de situation ne couvrent pas l'ensemble des volets ciblés par le cadre d'analyse et que, d'autre part, l'information n'est pas toujours standardisée d'une région à l'autre et ne correspond pas nécessairement à la même période de référence temporelle, des sources d'information complémentaires comme la banque de données sur les hospitalisations Med-Écho, le Fichier des tumeurs du Québec, le Fichier des décès du Québec, diverses enquêtes ainsi que des données de la Régie de l'assurance maladie du Québec ont été utilisées. Dans ces diverses sources d'information, les données les plus récentes ont été choisies.

À partir du matériel réuni, dix-sept fiches régionales ont été produites, lesquelles ont ensuite été vérifiées par les représentants régionaux au cours de l'hiver 2003. Des synthèses ont été écrites pour chaque volet du continuum d'intervention de la lutte contre le cancer. Enfin, l'utilisation d'autres documents, comme le rapport du Comité sur les soins palliatifs, et une collecte d'information auprès d'informateurs clés, notamment dans le cas du chapitre 4, a permis de faire ressortir une perspective provinciale que les états de situation ne pouvaient fournir.

Puisque le présent bilan se veut une synthèse, le lecteur qui désire en connaître davantage est invité à consulter les états de situation régionaux.



Annexe 2 – Regroupement des sièges tumoraux et codes CIM-9 correspondants

Cancer de la tête et du cou (de 140 à 149, 160 et 161)

- Lèvre (140)
- Langue (141)
- Pharynx (146, 147 et 148)
- Larynx (161)
- Autre ou non précisé (142, 143, 144, 145, 149 et 160)

Cancer digestif haut (de 150 à 152 et de 155 à 157)

- Œsophage (150)
- Estomac (151)
- Intestin grêle (152)
- Foie (155)
- Vésicule biliaire (156)
- Pancréas (157)

Cancer digestif bas (153, 154 et 158)

- Côlon (153)
- Rectum et anus (154)
- Tissu rétropéritonéal et péritoine (158)

Cancer pulmonaire (162, 163 et 165)

- Trachée, bronche, poumon (162)
- Plèvre (163)
- Non précisé (165)

Cancer du système musculosquelettique (170 et 171)

- Os et cartilage articulaire (170)
- Tissu conjonctif (171)

Mélanome (172)

Cancer du sein (174)

Cancer gynécologique (de 179 à 184)

- Col de l'utérus (180)
- Corps de l'utérus (179 et 182)
- Ovaire (183)
- Autre ou non précisé (184)

Cancer urologique (de 185 à 189)

- Prostate (185)
- Testicule (186)
- Pénis et autres organes génitaux masculins (187)
- Vessie (188)
- Rein et organe urinaire autre ou non précisé (189)

Cancer oculaire (190)

Cancer neurologique (191 et 192)

- Encéphale (191)
- Autre ou non précisé (192)

Cancer endocrinien (193 et 194)

- Thyroïde (193)
- Autre glande endocrine (194)

Cancer hématologique (de 200 à 208)

- Lymphome non hodgkinien (200 et 202)
- Maladie de Hodgkin (201)
- Myélome multiple (203)
- Leucémie (de 204 à 208)

Autre siège ou de nature non précisée (159, 164, 173, 175 et de 195 à 199)

Annexe 3 – Taux ajustés d'incidence et de mortalité par cancer selon le sexe et les régions sociosanitaires

A. Taux ajusté¹ d'incidence du cancer selon certains sièges et le sexe, Québec et régions, 1994-1998

Région	Femmes (Taux pour 100 000)				Hommes (Taux pour 100 000)			
	Côlon et rectum	Poumon	Sein	Tous les sièges	Côlon et rectum	Poumon	Prostate	Tous les sièges
Bas-Saint-Laurent	48	38	127	374	62	122	97	494
Saguenay-Lac-Saint-Jean	54	44	127	401	76	151 (+)	112	589 (+)
Québec	48	45	114	367	70	120	82 (-)	501
Mauricie et Centre-du-Québec	46	42	93 (-)	343 (-)	67	122	112	518
Estrie	46	39	100	357	66	112	112	506
Montréal-Centre	45	48	112	375	66	104 (-)	91 (-)	494 (-)
Outaouais	*	*	*	*	*	*	*	*
Abitibi-Témiscamingue	47	47	110	372	68	136	106	520
Côte-Nord	52	69	112	406	74	172 (+)	85	606 (+)
Nord-du-Québec ²	41	74	105	378	48	259	80	661
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	46	44	117	382	68	140	106	580 (+)
Chaudière-Appalaches	41	35 (-)	114	344 (-)	62	113	92	483
Laval	44	50	107	361	68	104	94	490
Lanaudière	45	55	105	368	66	133	94	529
Laurentides	51	53	119	393	70	128	122 (+)	552 (+)
Montérégie	47	49	106	370	72	107	106	504
Nunavik ²	95	170	45	441	29	246	17	475
Terres-Cries-de-la-Baie-James ²	55	35	67	363	41	88	111	429
Ensemble du Québec	47	47	111	372	68	116	99	512

1. Taux ajusté pour tenir compte de la structure d'âge, sexes réunis, de la population du Québec en 1996.

2. Les taux d'incidence des régions nordiques sont imprécis, étant donné le petit nombre de personnes qui ont un âge avancé. Ils doivent être interprétés avec prudence.

* En raison du nombre élevé d'hospitalisations pour cancer dans les hôpitaux ontariens, la déclaration des cas de l'Outaouais au Fichier des tumeurs du Québec est incomplète. L'incidence réelle des nouveaux cas de cancer ne peut être calculée.

(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

Source : M. PAGEAU et autres (2001), *Le portrait de santé : Le Québec et ses régions*, p. 312-313.

B. Taux ajusté¹ de mortalité par cancer selon certains sièges et le sexe, Québec et régions, 1997-1999

Région	Femmes (Taux pour 100 000)				Hommes (Taux pour 100 000)			
	Côlon et rectum	Poumon	Sein	Tous les sièges	Côlon et rectum	Poumon	Prostate	Tous les sièges
Bas-Saint-Laurent	19	35	32	167	29	109	27	282
Saguenay-Lac-Saint-Jean	28 (+)	38	30	180	36	126 (+)	31	317 (+)
Québec	21	38	32	170	35	105	24	286
Mauricie et Centre-du-Québec	20	35 (-)	26 (-)	157 (-)	39 (+)	106	29	287
Estrie	20	34	25	153 (-)	32	98	33	274
Montréal-Centre	20	40	32	169	31	91 (-)	25 (-)	266 (-)
Ontario	*	*	*	*	*	*	*	*
Abitibi-Témiscamingue	21	40	30	176	31	128 (+)	26	290
Côte-Nord	23	48	24	189	28	145 (+)	21	337 (+)
Nord-du-Québec	**	**	**	**	**	**	**	**
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	17	36	34	161	30	127 (+)	36	328 (+)
Chaudière-Appalaches	17 (-)	28 (-)	25 (-)	144 (-)	30	101	29	287
Laval	24	41	30	167	37	92	31	276
Lanaudière	24	52 (+)	31	194 (+)	34	121 (+)	29	315 (+)
Laurentides	24	45 (+)	31	180 (+)	36	100	34 (+)	286
Montréal	22	41	29	170	36	96	28	273
Nunavik	**	**	**	**	**	**	**	**
Terres-Cries-de-la-Baie-James	**	**	**	**	**	**	**	**
Ensemble du Québec	21	39	30	169	33	101	28	280

1. Taux ajusté pour tenir compte de la structure d'âge, sexes réunis, de la population du Québec en 1996.

* Certains décès de résidents de l'Ontario survenus en Ontario n'ont pas été déclarés au Fichier des décès du Québec. Les taux de mortalité par cancer ne sont donc pas présentés.

** Les taux de mortalité des régions nordiques sont imprécis, étant donné le petit nombre de personnes qui ont un âge avancé. Ils ne sont donc pas présentés.

(+) (-) Valeurs significativement plus élevées ou plus faibles que celle de l'ensemble du Québec au seuil de 0,05

Source : Fichier des décès du Québec, 2003.

LISTE DES COLLABORATEURS ET DES COLLABORATRICES

PRODUCTION DE DONNÉES, DE TABLEAUX ET DE FIGURES

Michel Beaupré
Robert Choinière
Danièle Dorval
Gisèle Drapeau
Guillaume Fontaine
François Grenier
André Langlois
Yves Le Page
Marie-Jeanne Lortie
James Massie
Guy Raymond

CONSULTATION

Yves Archambault
Céline Bergeron
Lise Bourcier
Josée Brossard
Anne Sophie Carret
Harold Côté
Martin Coulombe
Albert Daveluy
Louise De Guire
Chantale Demers
Marie De Serres
Marie-Josée Drolet
Danielle Ferron
Carolyn Freeman
Linda Hershon
Lise Lacroix
Huguette Lavoie
Jean Latreille
Michel Lebrun
Sylvain Leduc
Céline Lemieux
Albert Moghrabi
Ellen Paré
Guy Roy
Arnaud Samson
Yvan Samson
Guy Trottier

PRODUCTION DES ÉTATS DE SITUATION ET COLLABORATION RÉGIONALE

Sylvain Leduc, région du Bas-Saint-Laurent
Anne Lévesque, région du Bas-Saint-Laurent
Céline Nepton, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Huguette Ouellet, région de Québec
Anne-Marie Grenier, région de la
Mauricie et du Centre-du-Québec
Alain Trudel, région de la Mauricie et
du Centre-du-Québec
Robert Pronovost, région de l'Estrie
Louise Rivard, région de l'Estrie
Micheline Lefebvre, région de Montréal-Centre
Pauline Fortin, région de l'Outaouais
Roger Girard, région de l'Outaouais
Ann Watters, région de l'Outaouais
Gaétane Cormier, région de l'Abitibi-Témiscamingue
Isabelle Lamontagne, région de la Côte-Nord
Marielle Richard, région de la Côte-Nord
Colette Girard, région du Nord-du-Québec
Hélène Thivierge, région du Nord-du-Québec
Martine Blais, région de la
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine
Marie-Josée Drolet, région de la
Chaudière-Appalaches
Denise Gagné, région de la Chaudière-Appalaches
Jeannine Lechasseur, région de la
Chaudière-Appalaches
Claire Noiseux, région de Laval
Liliane Thystere, région de Laval
Paule Gravel, région de Lanaudière
Sylvie Miron, région de Lanaudière
Lucie Nadeau, région des Laurentides
Isabelle Trépanier, région des Laurentides
Christine Bertrand, région de la Montérégie
Céline Farley, région de la Montérégie
Jean-Yves Gendron, région de la Montérégie
René Leclerc, région du Nunavik

Les membres des comités régionaux de lutte
contre le cancer et les nombreux professionnels
des régies régionales qui ont participé à la
rédaction des états de situation régionaux.

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Liste des tableaux

Tableau 1.	Probabilités de survie relative à cinq ans pour les nouveaux cas de cancer déclarés en 1992 (quatre principaux sièges) au Canada	22
Tableau 2.	Le fardeau économique du cancer au Canada selon la catégorie de coûts, 1998	23
Tableau 3.	Indicateurs de suivi du PQDCS : date de début du programme, taux de participation et taux de fidélité	60
Tableau 4.	Indicateurs de suivi du PQDCS : taux de référence pour investigation, délais et assurance de la qualité	63
Tableau 5.	Proportion des femmes de 15 ans et plus ayant passé un test de Papanicolaou au cours des deux dernières années au Québec, 1998	67
Tableau 6.	Indice de répartition des omnipraticiens, des radiologistes et des pathologistes selon la région, période du 1 ^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, province de Québec	70
Tableau 7.	Taux de rétention et taux d'attraction pour les hospitalisations selon la région, Québec, 1994-1995 et 2001-2002	73
Tableau 8.	Chirurgies pour l'ensemble des cancers et pour les quatre sièges tumoraux les plus fréquents selon la région où a lieu l'intervention, 2001-2002	75
Tableau 9.	Personnes traitées en radio-oncologie par département de radio-oncologie selon la région de résidence, 2001	80
Tableau 10.	Portrait des ressources humaines et matérielles affectées aux départements de radio-oncologie en mai 2002	82
Tableau 11.	Indice de répartition de certaines spécialités médicales selon la région, période du 1 ^{er} octobre 2001 au 31 mars 2002, Québec	87
Tableau 12.	Nombre annuel moyen de nouveaux cas de cancers selon le groupe d'âge et la région, Québec, 1994-1998	118
Tableau 13.	Décès pour toutes causes et décès par tumeur (CIM-9, 140-239) selon le groupe d'âge, Québec, 2000	118
Tableau 14.	Cas de cancer chez les 0-19 ans selon l'établissement où a été posé le diagnostic, Québec, 1999	119
Tableau 15.	Nombre de nouveaux patients inscrits aux registres des quatre équipes d'oncologie pédiatrique, Québec, de 1999 à 2002	119
Tableau 16.	Hospitalisations selon la région de résidence et la région où a lieu le traitement, et taux de rétention chez les 0-19 ans, Québec, 2000-2001	121
Tableau 17.	Chirurgies pour cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans selon l'établissement de l'intervention, Québec, 2000-2001	122
Tableau 18.	Interventions de greffe de moelle osseuse chez les jeunes de 0 à 19 ans dans deux établissements, de 1999 à 2002	123

Tableau 19.	Médecins, pharmaciens et personnel infirmier faisant partie des équipes oncologiques des centres pédiatriques	126
Tableau 20.	Les ressources de soutien dans les centres pédiatriques	127
Tableau 21.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002	136
Tableau 22.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002	136
Tableau 23.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région du Bas-Saint-Laurent	137
Tableau 24.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région du Bas-Saint-Laurent	139
Tableau 25.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région du Bas-Saint-Laurent pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	139
Tableau 26.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région du Bas-Saint-Laurent selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	140
Tableau 27.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région du Bas-Saint-Laurent et province de Québec, 2002	142
Tableau 28.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région du Bas-Saint-Laurent	142
Tableau 29.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région du Bas-Saint-Laurent, 2001-2002	143
Tableau 30.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2001-2002	150
Tableau 31.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 2001-2002	151
Tableau 32.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	152
Tableau 33.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux d'attraction et taux de rétention, 1994-1995 et 2001-2002, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	154
Tableau 34.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	154
Tableau 35.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	155
Tableau 36.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean et province de Québec, 2002	158
Tableau 37.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	158

Tableau 38.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	159
Tableau 39.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Québec, 2001-2002	166
Tableau 40.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Québec, 2001-2002	166
Tableau 41.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID)	168
Tableau 42.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Québec	169
Tableau 43.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de Québec et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	170
Tableau 44.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de Québec et taux d'attraction pour les chirurgies selon les principaux sièges, 2001-2002	171
Tableau 45.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de Québec et province de Québec, 2002	173
Tableau 46.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de Québec	173
Tableau 47.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Québec, 2001-2002	174
Tableau 48.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002	181
Tableau 49.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002	183
Tableau 50.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Mauricie et du Centre-du-Québec	184
Tableau 51.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec	185
Tableau 52.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	185
Tableau 53.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	186
Tableau 54.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec et province de Québec, 2002	187
Tableau 55.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec	188
Tableau 56.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2001-2002	188

Tableau 57.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Estrie, 2001-2002	194
Tableau 58.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Estrie, 2001-2002	194
Tableau 59.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de l'Estrie	195
Tableau 60.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de l'Estrie.	197
Tableau 61.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de l'Estrie et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	198
Tableau 62.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de l'Estrie et taux d'attraction pour les chirurgies selon les principaux sièges, 2001-2002	198
Tableau 63.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de l'Estrie et province de Québec, 2002	200
Tableau 64.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de l'Estrie	201
Tableau 65.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Estrie, 2001-2002	201
Tableau 66.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Montréal-Centre, 2001-2002	208
Tableau 67.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Montréal-Centre, 2001-2002	208
Tableau 68.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de Montréal-Centre	210
Tableau 69.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Montréal-Centre	211
Tableau 70.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de Montréal-Centre et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	212
Tableau 71.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de Montréal-Centre et taux d'attraction selon les principaux sièges, 2001-2002	213
Tableau 72.	Proportion des chirurgies effectuées dans la région et taux d'attraction selon certains sièges de cancer et selon les principaux hôpitaux de Montréal-Centre, 2001-2002	214
Tableau 73.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de Montréal-Centre et province de Québec, 2002	217
Tableau 74.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de Montréal-Centre	218
Tableau 75.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Montréal-Centre, 2001-2002	218

Tableau 76.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Outaouais, 2001-2002	226
Tableau 77.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Outaouais, 2001-2002	226
Tableau 78.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de l'Outaouais	227
Tableau 79.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2000-2001, région de l'Outaouais	228
Tableau 80.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de l'Outaouais pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	229
Tableau 81.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de l'Outaouais selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	230
Tableau 82.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de l'Outaouais et province de Québec, 2002	232
Tableau 83.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de l'Outaouais	232
Tableau 84.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Outaouais, 2001-2002	233
Tableau 85.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002	240
Tableau 86.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002.	240
Tableau 87.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID)	241
Tableau 88.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de l'Abitibi-Témiscamingue	243
Tableau 89.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de l'Abitibi-Témiscamingue pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	243
Tableau 90.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de l'Abitibi-Témiscamingue selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	244
Tableau 91.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de l'Abitibi-Témiscamingue et province de Québec, 2002	246
Tableau 92.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de l'Abitibi-Témiscamingue	246
Tableau 93.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de l'Abitibi-Témiscamingue, 2001-2002	247
Tableau 94.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Côte-Nord, 2001-2002	252
Tableau 95.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Côte-Nord, 2001-2002	252

Tableau 96.	Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Côte-Nord	253
Tableau 97.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention 1994-1995 et 2001-2002, région de la Côte-Nord	254
Tableau 98.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de la Côte-Nord pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	254
Tableau 99.	Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la Côte-Nord selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	255
Tableau 100.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de la Côte-Nord, 2002	257
Tableau 101.	Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de la Côte-Nord	257
Tableau 102.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Côte-Nord, 2001-2002	258
Tableau 103.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Nord-du-Québec, 2001-2002	263
Tableau 104.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Nord-du-Québec, 2001-2002	264
Tableau 105.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région du Nord-du-Québec	265
Tableau 106.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région du Nord-du-Québec pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	266
Tableau 107.	Chirurgies effectuées au Centre de santé de Chibougamau selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	266
Tableau 108.	Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région du Nord-du-Québec et province de Québec, 2002	267
Tableau 109.	Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux, région du Nord-du-Québec, 2001-2002	268
Tableau 110.	Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002	274
Tableau 111.	Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002	274
Tableau 112.	Centres de dépistage désignés (CDD), région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	275
Tableau 113.	Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention pour les hospitalisations, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	276
Tableau 114.	Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	277

Tableau 115. Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	277
Tableau 116. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et province de Québec, 2002	279
Tableau 117. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	279
Tableau 118. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002	280
Tableau 119. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002	285
Tableau 120. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002	285
Tableau 121. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Chaudière-Appalaches	288
Tableau 122. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Chaudière-Appalaches	289
Tableau 123. Chirurgies et hospitalisations effectuées dans les CHSGS de la région de la Chaudière-Appalaches pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	289
Tableau 124. Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de la Chaudière-Appalaches selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	290
Tableau 125. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de la Chaudière-Appalaches et province de Québec, 2002	292
Tableau 126. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de la Chaudière-Appalaches	292
Tableau 127. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Chaudière-Appalaches, 2001-2002	293
Tableau 128. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Laval, 2001-2002	300
Tableau 129. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Laval, 2001-2002	300
Tableau 130. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID) de la région de Laval	301
Tableau 131. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Laval	303
Tableau 132. Chirurgies et hospitalisations à la Cité de la Santé de Laval et taux d'attraction pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	303
Tableau 133. Chirurgies à la Cité de la Santé de Laval et taux d'attraction selon les principaux sièges, 2001-2002	304

Tableau 134. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de Laval et province de Québec, 2002	306
Tableau 135. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de Laval	306
Tableau 136. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle de services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Laval, 2001-2002	307
Tableau 137. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de Lanaudière, 2001-2002	313
Tableau 138. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de Lanaudière, 2001-2002	314
Tableau 139. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de Lanaudière	315
Tableau 140. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de Lanaudière	316
Tableau 141. Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de Lanaudière pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	317
Tableau 142. Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de Lanaudière selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	317
Tableau 143. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de Lanaudière et province de Québec, 2002	319
Tableau 144. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de Lanaudière	319
Tableau 145. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de Lanaudière, 2001-2002	320
Tableau 146. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région des Laurentides, 2001-2002	325
Tableau 147. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région des Laurentides, 2001-2002	325
Tableau 148. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région des Laurentides	328
Tableau 149. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région des Laurentides	329
Tableau 150. Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région des Laurentides pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	329
Tableau 151. Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région des Laurentides selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	330
Tableau 152. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région des Laurentides et province de Québec, 2002	332
Tableau 153. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région des Laurentides	332

Tableau 154. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région des Laurentides, 2001-2002	333
Tableau 155. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Montérégie, 2001-2002	340
Tableau 156. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région de la Montérégie, 2001-2002	340
Tableau 157. Centres de dépistage désignés (CDD) et centres de référence pour investigation désignés (CRID), région de la Montérégie	342
Tableau 158. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges, taux de rétention et taux d'attraction, 1994-1995 et 2001-2002, région de la Montérégie	343
Tableau 159. Chirurgies et hospitalisations dans les CHSGS de la région de la Montérégie pour l'ensemble des cancers, 2001-2002	344
Tableau 160. Chirurgies effectuées dans les CHSGS de la région de la Montérégie selon les principaux sièges de cancer, 2001-2002	344
Tableau 161. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région de la Montérégie et province de Québec, 2002	347
Tableau 162. Effectifs médicaux spécialisés en place et postes disponibles au 1 ^{er} février 2003, région de la Montérégie	347
Tableau 163. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux selon les spécialités liées à l'oncologie, région de la Montérégie, 2001-2002	348
Tableau 164. Programme de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région du Nunavik, 2001-2002	353
Tableau 165. Services de soutien à l'abandon du tabagisme, région du Nunavik, 2001-2002.	354
Tableau 166. Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention, 1994-1995 et 2001-2002, région du Nunavik	355
Tableau 167. Nombre de médecins pour 100 000 personnes, région du Nunavik et province de Québec, 2002	356
Tableau 168. Comparaison de la consommation attendue et de la consommation réelle des services médicaux, région du Nunavik, 2001-2002	357

Liste des figures

Figure 1. Rang du Québec parmi 21 pays de l'OCDE comparés selon la cause de mortalité, 1996-1998	21
Figure 2. Taux des années de vie perdues en raison de décès par tumeurs malignes au Canada en 1996	24
Figure 3. Évolution de la proportion de fumeurs actuels de 15 ans et plus au Québec de 1987 à 2000-2001	24
Figure 4. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Canada en 2000-2001	26
Figure 5. Proportion de la population de 12 ans et plus physiquement inactive au Canada en 2000-2001	26
Figure 6. Proportion de fumeurs actuels de 12 ans et plus au Québec, 2000-2001	37
Figure 7. Proportion de non-fumeurs de 12 ans et plus régulièrement exposés à la fumée secondaire au cours du mois précédant l'enquête, Québec, 2000-2001	37
Figure 8. Proportion de la population de 12 ans et plus consommant moins de cinq fruits et légumes par jour au Québec en 2000-2001	47
Figure 9. Taux ajusté d'incidence du cancer du sein selon la région, Québec, 1994-1998	58
Figure 10. Hospitalisations pour cancer selon la région de résidence et selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002	72
Figure 11. Hospitalisations pour cancer enregistrées par les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon la région et les principaux sièges, Québec, 2001-2002	74
Figure 12. Répartition des chirurgies pour certains sièges de cancer selon la région où a lieu le traitement, Québec, 2001-2002	76
Figure 13. Personnes ayant reçu de la radiothérapie transcutanée ou de la curiethérapie selon l'endroit où a eu lieu le traitement, 1993-2001	79
Figure 14. Proportion des personnes atteintes de cancer ayant reçu la radiothérapie transcutanée ou la curiethérapie, 1991-2001	81
Figure 15. Types de recherches dans le domaine du cancer menées dans les centres et les instituts du FRSQ, de 1999 à 2001	107
Figure 16. Taux d'incidence et de mortalité du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Québec, de 1984 à 1998	114
Figure 17. Taux d'incidence de trois types de cancer (leucémie lymphocytaire aiguë, lymphome, et encéphale et moelle épinière) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998	11
Figure 18. Taux d'incidence de trois types de cancer (neuroblastome, rétinoblastome et tumeur de Wilm) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998	115
Figure 19. Taux d'incidence de trois types de cancer (os et cartilage articulaire, tissus mous et tissu conjonctif, cellules germinales) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998	116
Figure 20. Taux d'incidence du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Canada, de 1994 à 1998	117

Figure 21. Patients de 0 à 19 ans ayant reçu de la radiothérapie selon l'établissement où a eu lieu le traitement, Québec, 2001	123
Figure 22. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Bas-Saint-Laurent	135
Figure 23. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région du Bas-Saint-Laurent	141
Figure 24. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges, 2001-2002, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	149
Figure 25. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région du Saguenay–Lac-Saint-Jean	156
Figure 26. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Québec	165
Figure 27. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Québec	172
Figure 28. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec	182
Figure 29. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Mauricie et du Centre-du-Québec	187
Figure 30. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l'Estrie	193
Figure 31. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de l'Estrie	199
Figure 32. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Montréal-Centre	207
Figure 33. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Montréal-Centre	215
Figure 34. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l'Outaouais	225
Figure 35. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de l'Abitibi-Témiscamingue	239
Figure 36. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de l'Abitibi-Témiscamingue	245
Figure 37. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Côte-Nord	251
Figure 38. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Côte-Nord	256
Figure 39. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Nord-du-Québec	263
Figure 40. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	273

<i>Figure 41. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine</i>	278
<i>Figure 42. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Chaudière-Appalaches</i>	286
<i>Figure 43. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Chaudière-Appalaches</i>	291
<i>Figure 44. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Laval</i>	299
<i>Figure 45. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Laval</i>	305
<i>Figure 46. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de Lanaudière</i>	313
<i>Figure 47. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de Lanaudière</i>	318
<i>Figure 48. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région des Laurentides</i>	326
<i>Figure 49. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région des Laurentides</i>	331
<i>Figure 50. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région de la Montérégie</i>	339
<i>Figure 51. Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie de 1991 à 2001, région de la Montérégie</i>	345
<i>Figure 52. Chirurgies pour cancer effectuées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés selon les principaux sièges en 2001-2002, région du Nunavik</i>	353



BIBLIOGRAPHIE

BAND, P., et autres (2001). *Présentation au Comité régional de lutte contre le cancer*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, octobre 2001, texte non publié.

BLEYER, A. (2002). «Cancer in older adolescents and young adults: Epidemiology, diagnosis, treatment, survival and importance of clinical trials», *Medical and Pediatric Oncology*, vol. 38, n° 1, janvier 2002, p. 1-10.

BLEYER, A., T. BUDD et M. MONTELLO (2002). *Cancer in older adolescents and young adults: A new frontier*, POGO News, vol. 9, n° 2, automne 2002, p. 8-11.

BOISSEL, N., et autres (2003). «Should adolescents with acute lymphoblastic leukemia be treated as old children or young adults? Comparaison of the french FRALLE-93 and LALA-94 trials», *Journal of Clinical Oncology*, vol. 21, n° 5, 1^{er} mars 2003, p. 774-780.

BOOTHROYD, L.J., et P. LEHOUX (2003). *Home chemotherapy: Issues for patients, caregivers and the health system*, présentation au Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, Montréal, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, 20 février 2003, texte non publié, 10 p.

BRISSON, J., D. MAJOR et É. PELLETIER (2003). *Évaluation de l'exhaustivité du Registre des cancers du Québec*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 27 p.

BUREAU DU CANCER, SANTÉ CANADA (2001). *Programmes organisés de dépistage du cancer du sein : Rapport de 1997 et 1998*, Ottawa, Ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 52 p.

CANCER CARE NOVA SCOTIA (2002). *Furthering Cancer Education in Nova Scotia: Nurses Needs Assessment – Final Report*, Halifax, Cancer Care Nova Scotia, 40 p.

CHOINIÈRE, R. (2003). *La mortalité au Québec : Une comparaison internationale*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 88 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (1998). *Dépistage du cancer de la prostate : Utilisation de l'APS*, Montréal, Direction de l'amélioration de l'exercice, Collège des médecins du Québec, 16 p.

COMITÉ AVISEUR SUR L'AMIANTE AU QUÉBEC (2002). *Épidémiologie des maladies reliées à l'exposition à l'amiante au Québec : Rapport du sous-comité sur l'épidémiologie des maladies reliées à l'exposition à l'amiante au Québec*, Québec, présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2002, 67 p.

COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER (1997). *La promotion de la santé et la prévention du cancer : Rapport du sous-comité sur la promotion de la santé et la prévention du cancer*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 42 p.

COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (2002). *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 169 p.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (2001). *Avis sur les délais dans le traitement chirurgical du cancer*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 p.

DE GUIRE, L. (1998). *Enquête sur l'exposition au soleil : Population du Québec, principaux résultats*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 17 p.

DUBOIS, L., et autres (2000). « Alimentation : perceptions, pratiques et insécurité alimentaire », dans *Enquête sociale et de santé 1998*, chapitre 6, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 149-170. (Collection La santé et le bien-être)

DUPONT, L. (2002). « Le réseau de recherche sur le cancer », dans *Recherche en santé*, n° 28, mars 2002, p.18-35.

DUSSAULT, F. P., et CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (1999). *Le dépistage du cancer colorectal*, Montréal, Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, 146 p.

ENVIRONICS RESEARCH GROUP (2002). *Canadian's Attitude Toward Cancer Care and the Canadian Strategy for Cancer Control*, Focus Canada 2002-3, octobre 2002, 13 p.

FILLION, L., et autres (2002). *Description des stressseurs et des conditions facilitantes liés à l'exercice infirmier en soins palliatifs auprès de*

personnes atteintes de cancer, dans le contexte du virage ambulatoire, Québec, Université Laval, étude non publiée.

FRANÇOIS, P., et J. RHEAUME (2001). « Les systèmes de gestion de la qualité des soins dans les hôpitaux du Québec », dans *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, n° 1, 2001, p. 6-26.

FRASER, A. (1995). *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*, document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 89 p.

GAGNÉ, D., J. LECHASSEUR et M.J. DROLET (2002). *Programme régional de lutte contre le cancer en Chaudière-Appalaches : Portrait régional, avril 2002*, Sainte-Marie, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches, 180 p.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1988). *L'alimentation au Québec : Voies d'action pour le milieu scolaire*, ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation du Québec, ministère de l'Éducation du Québec, 27 p.

HARVARD CENTER FOR CANCER PREVENTION (1996a). «Harvard report on cancer prevention – vol. 1: Causes of human cancer», *Cancer causes and control*, vol. 7, supplément 1, novembre 1996, p. S7-S9.

HARVARD CENTER FOR CANCER PREVENTION (1996b). «Harvard report on cancer prevention – vol. 1: Causes of human cancer», *Cancer causes and control*, vol. 7, supplément 1, novembre 1996, p. S39-S40.

HEWITT, M., S.L. WEINER et J.V. SIMONE (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and the Quality of Life*, Washington (District of Columbia), National Research Council, Institute of Medicine, The National Academies Press, 224 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2002). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois, 1999*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 520 p. (Collection La santé et le bien-être)

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Recensement de la population 2001*, [en ligne]. [http://www.stat.gouv.qc.ca/regions/index_2001.htm], (3 mai 2003).

INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (2003). *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2003*, Toronto, Institut national du cancer du Canada, 107 p.

LAMBERT, P., et M. LECOMTE (2000). *Le citoyen : Une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 239 p.

Loi sur la santé publique, L.R.Q., c. S-2.2, Publications du Québec, 2001, 42 p.

LOISELLE, J. (2001). *Enquête québécoise sur le tabagisme chez les élèves du secondaire, 2000, volume 1*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 123 p. (Collection La santé et le bien-être)

LOUCHINI, R. (2002). *La survie au cancer pour les nouveaux cas déclarés au Québec en 1992*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 20 p.

MARMOT, M.G., et R.G. WILKINSON (sous la dir. de) (1999). *Social Determinants of Health*, New York, Oxford University Press, 291 p.

MERTENS, A.C., et autres (2001). «Late mortality experience in five year survivors of childhood and adolescent cancer: The Childhood Cancer Survivor Study», *Journal of Clinical Oncology*, vol. 19, n° 13, 1^{er} juillet 2001, p. 3163-3172.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003a). *Priorités nationales de santé publique 1997-2002 – Vers l'atteinte des résultats attendus : 5^e bilan*, Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 261 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003b). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 133 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003c). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Rapport d'activité 2000-2001*, Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 36 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002a). *Rapport comparatif sur la santé de la population québécoise et sur la performance du système de santé québécois : Indicateurs et tendances*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 265 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002b). *Rapport de visite des centres de radio-oncologie*, Québec, Direction générale des affaires médicales et universitaires, ministère de la Santé et des Services sociaux, 56 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 28 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2000). *La radiothérapie au Québec : Situation actuelle et perspectives*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 80 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 185 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1997). *Des priorités nationales de santé publique 1997-2002*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1996a). *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer : Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 73 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1996b). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Cadre de référence*, Québec, Direction générale de la santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 67 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1994). *Plan d'action de lutte au tabagisme*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 28 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 192 p.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1977). *Une politique québécoise en matière de nutrition*, Québec, Service des études épidémiologiques, Direction générale de la planification, ministère des Affaires sociales, 89 p.

NATIONAL CANCER INSTITUTE, *Prevention of skin cancer*, [en ligne], mise à jour du 19 juin 2003. [http://www.nci.nih.gov/cancerinfo/pdq/prevention/skin/healthprofessional/#Section_1], (15 juillet 2003).

NATIONAL CANCER INSTITUTE RESEARCH ON CHILDHOOD CANCER, *Cancer Facts*, [en ligne], mise à jour du 2 décembre 2002. [http://cis.nci.nih.gov/fact/6_40.htm], (17 avril 2003).

O'REILLY, S. (2001). *CAPCA Systemic Advisory Group*, présentation à la rencontre de l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, Banff, 16 p., texte non publié.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2002). *Résumé d'orientation – Programmes nationaux de lutte contre le cancer : Politiques et principes gestionnaires*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 25 p.

PAGEAU M., et autres (2001). *Le portrait de santé : Le Québec et ses régions*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 432 p.

PEDIATRIC ONCOLOGY GROUP OF ONTARIO (2001). *Provincial Pediatric Oncology Aftercare Program: A Blueprint*, Toronto, Pediatric Oncology Group of Ontario, 29 p.

PÉREZ, C.E. (2002). « Consommation de fruits et de légumes », dans *Rapports sur la santé*, vol. 13, n° 3, mars 2002, p. 25-34.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1998). *Les inégalités sociales de la santé : Rapport annuel 1998 sur la santé de la population*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 92 p.

RIE, L.A.G., C.L. PERCY et G.R. BUNIN (1999). « Introduction », dans L.A.G. RIE et autres (sous la dir. de), *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995*, Bethesda, Surveillance, Epidemiology and End Results Program, National Cancer Institute, 15 p.

SAHAY, T. B., I. ROOTMAN et F.D. ASHBURY (2000). *Review of Nutrition Interventions for Cancer Prevention*, Toronto, Prevention Unit, Division of Preventive Oncology, Cancer Care Ontario, 186 p.

SANTÉ CANADA (2002a). *Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada : Résultats pour l'année 2001 – Tableaux supplémentaires*, Ottawa, Programme de lutte au tabagisme, Ottawa, Santé Canada, 37 p.

SANTÉ CANADA (2002b). *Fumée secondaire du tabac : à la maison, au travail et dans les milieux publics*. Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada : Février à décembre 2001, Ottawa, Programme de la lutte au tabagisme, Santé Canada, 4 p.

SANTÉ CANADA (2002c). *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998*, Ottawa, Division générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, 98 p.

SANTÉ CANADA (2003). *Diagnostic et traitement initial du cancer chez les enfants de 0 à 14 ans au Canada, 1995-2000*, Ottawa, Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants, Santé Canada, 40 p.

SANTÉ QUÉBEC et L. BERTRAND (sous la dir. de) (1995). *Les Québécoises et les Québécois mangent-ils mieux ? Rapport de l'Enquête québécoise sur la nutrition, 1990*, Montréal, ministère de la Santé et des Services sociaux, 317 p.

SCOTTISH EXECUTIVE HEALTH DEPARTMENT (2001). *Cancer Scenarios: An aid to planning cancer services in Scotland in the next decade*, Édimbourg, The Scottish Executive, 354 p.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE (2000). *Santé et nutrition humaine : Éléments pour une action européenne*, Nancy (France), Société française de santé publique, 52 p. (Collection Santé et société, n° 10)

STATISTIQUE CANADA (2003). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Cycle 1.1, 2000-2001*, [en ligne], mise à jour du 27 mars 2003. [http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-576-XIF/free_f.htm], (8 juillet 2003).

STATISTIQUE CANADA et INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2002). *Indicateurs de la santé*, vol. 2002, no. 2, [en ligne], mise à jour du 29 octobre 2002. [http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-221-XIF/01002/tables/pdf/1423_f.pdf], (11 mars 2003).

STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER (2002). *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer : Priorités d'action*, 19 p.

THE SWEDISH COUNCIL ON TECHNOLOGY
ASSESSMENT IN HEALTH CARE (1996).
«Radiotherapy for cancer, vol. 1», *Acta Oncologica*,
vol. 35, supp. 6, p. 1-100.

WOODS, W., et autres (2002). «Screening of infants
and mortality due to neuroblastoma», *The New
England Journal of Medicine*, vol. 346, n° 14, 4 avril
2002, p. 1041-1046.

