



Programme québécois de dépistage du cancer du sein dans la région de Québec



Bilan des deux
premières années



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE QUÉBEC

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE



Programme québécois

de dépistage du

cancer du sein

dans la région de Québec



Bilan des deux
premières années



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE QUÉBEC

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Personne à contacter pour obtenir un exemplaire du rapport

Madame Sylvie Bélanger

Direction de la santé publique de Québec
2400, d'Estimauville
Beauport (Québec) G1E 7G9

Téléphone : (418) 666-7000 poste 215 ou 217
Télécopieur : (418) 666-2776
Courrier électronique : s_belanger@ssss.gouv.qc.ca

Coût du rapport : 15,00 \$
Total : 16,05 \$ incluant la TPS et les frais postaux
payable à l'avance à l'ordre du CHUQ CHUL

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Canada, 2001

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2001

ISBN : 2 – 89496 – 181 - 2

Citation suggérée :

Messely M.-C. et coll., *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN* dans la région de Québec, Bilan des deux premières années, Beauport, : Direction de santé publique de Québec. Régie régionale de santé et des services sociaux de Québec, 2001 : 64 p.

Programme québécois
DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN
dans la région de Québec
Bilan des deux premières années

Marie-Claude Messely

Avec la collaboration de

**Manon Côté
Sylvie Vézina**

**Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
Direction de santé publique**

Octobre 2001

REMERCIEMENTS

Ce document, produit par la Direction de santé publique de Québec, est rendu disponible grâce à la contribution de plusieurs personnes.

La réalisation et la coordination des travaux ont été assumées par la docteure Marie-Claude Messely, assistée de mesdames Manon Côté et Sylvie Vézina qui ont contribué à la réalisation des analyses et à la rédaction.

Les commentaires du docteur François Desbiens, de mesdames Louise Grégoire et Louise Rochette ainsi que Ginette Langevin de la Direction de santé publique de Québec, de monsieur Roger Paquet et de madame Huguette Ouellet de la Direction de l'organisation des services, de madame France Belleau et de la docteure Johanne Blais de la Coordination des services de la région et de monsieur Éric Lavoie et de madame Cécile Ugeux du Secrétariat général de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, ont permis d'enrichir ce document.

Le travail clérical, associé à la production du document, a été assumé avec célérité et professionnalisme par madame Antonyne Bourassa.

Au-delà du document en tant que tel, la mise en place et le fonctionnement de ce programme ont été rendus possible grâce à la contribution de nombreux intervenants qui y ont investi cœur et énergie.

Des radiologistes, chirurgiens, pathologistes, omnipraticiens, technologues en radiologie, infirmières, travailleuses sociales, personnel à l'accueil, secrétaires, agents de recherche et de promotion du programme, organisateurs communautaires et organismes de la communauté, administrateurs et bénévoles dans les centres de dépistage, le Centre de référence pour investigation, la Coordination des services régionaux, les CLSC, les cabinets privés des médecins, les directions de santé publique et l'organisation des services de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec ont tous offert une contribution remarquable qui mérite d'être soulignée. Des remerciements sincères leur sont adressés.

RÉSUMÉ

Le *Cadre de référence* du *Programme québécois* DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS) de la région de Québec a été adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale de Québec le 17 avril 1997 (RRSSS de Québec, 1997). Ce cadre de référence se situe en conformité avec celui du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 1996). À la suite du cadre de référence, un plan d'organisation des services a été appliqué. Ce plan prévoyait que six centres de dépistage désignés (CDD) et un centre de référence pour investigation désigné (CRID) seraient implantés dans la région de Québec. Les CDD situés dans la région métropolitaine de Québec ont démarré au mois de mai 1998. Il en est de même pour le CRID de l'Hôpital du Saint-Sacrement (CRID-HSS). Se sont joints ensuite, le CDD de Portneuf (avril 2000) et les points de services situés à Baie Saint-Paul (février 2000) et La Malbaie (avril 2001). Ces deux derniers points de services forment le centre de dépistage de Charlevoix.

Par ailleurs, la Coordination des services régionaux a été mise en place par la Régie régionale afin d'assumer la gestion opérationnelle du programme de dépistage du cancer du sein dans la région de Québec.

Différentes activités reliées à la promotion du programme, à la mobilisation des femmes et des médecins, à la formation, au déploiement du système d'information, à l'organisation et à la coordination des services du programme et finalement à l'évaluation et à l'assurance de la qualité ont été réalisées.

Le programme offre des mammographies de dépistage à tous les deux ans et vise les femmes de 50 à 69 ans. Une prescription du médecin traitant ou la lettre d'invitation personnalisée envoyée par courrier par la Coordination des services régionaux (CSR), donne accès à la mammographie de dépistage.

Le résultat de l'examen de dépistage est envoyé au médecin et à la femme si celle-ci signe le consentement à participer (pour autoriser le transfert des informations qui la concernent). En cas d'anomalie à la mammographie, la femme peut prendre rendez-vous au CRID ou dans un autre établissement de son choix. Dans tous les cas, la CSR s'assure que ces femmes soient prises en charge médicalement. Des services psychosociaux sont disponibles pour les femmes qui en ont besoin au cours de leur cheminement dans le programme. Un rappel par courrier est acheminé aux femmes à tous les deux ans.

Le présent rapport fait état des deux premières années de fonctionnement du programme et les analyses concernent la période du 13 mai 1998 (démarrage du programme) au 30 juin 2000. Les analyses présentées ont deux perspectives :

- la production des services par les centres de la région (CDD-CRID) ;
- l'utilisation des services par les femmes de notre région.

Les services produits par les centres de la région peuvent avoir été consommés par des femmes des autres régions tandis que les services utilisés par les femmes de la région de Québec peuvent avoir été fournis par d'autres régions.

Une fois cette distinction faite, il convient de préciser que les données de dépistage présentées dans ce rapport sont complètes alors que les données d'investigation sont partielles. En effet, d'une part, les données d'investigation disponibles ne concernent que les participantes (celles qui ont signé le consentement et pour lesquelles un lien avec les données de dépistage est possible) et, d'autre part, les données ne sont disponibles que pour les femmes ayant fréquenté un centre du programme (les autres établissements ne fournissent pas les résultats au système d'information du PQDCS). Aussi, il est recommandé de prendre connaissance de la mise en garde (voir à la section 2.1) puisqu'une certaine prudence s'impose à l'égard de l'interprétation des résultats.

Au chapitre de la PRODUCTION des services dans la région, les CDD ont réalisé près de 48 000 mammographies de dépistage, peu importe l'âge et la provenance des femmes. La Clinique Audet est la plus fréquentée (45 % du total) suivi des cliniques Saint-Pascal (21 %), de La Capitale (20 %) et Saint-Louis (13 %). Les centres de dépistage de Portneuf et de Charlevoix ayant démarré plus tard, n'ont pas effectué beaucoup de mammographies.

Le CRID à l'Hôpital du Saint-Sacrement (HSS) a reçu 3044 participantes ayant eu un résultat anormal à leur mammographie de dépistage. La grande majorité de ces femmes ont bénéficié d'un examen clinique des seins (97 %), d'un (ou de plusieurs) examen(s) radiologiques(s) complémentaire(s) (96 %) et d'un (ou plusieurs) examen(s) invasif(s) (39 %) (ex. : aspiration à l'aiguille, trocart stéréoguidé, biopsie, etc). Un total de 8369 examens a été réalisé chez ces femmes. Cela a permis d'identifier 182 cancers du sein.

Eu égard à L'UTILISATION des services par les femmes de la région de Québec, ce sont 38 317 femmes de 50 à 69 ans qui se sont prévaluées des services de dépistage qui s'offraient à elles. Le taux de participation est établi à 52,5 %. Ce sont les femmes les plus jeunes qui se prévalent le plus du dépistage (taux de participation de 56 % chez les femmes de 50 à 54 ans en comparaison à 47 % chez les femmes de 64 à 69 ans).

Les femmes provenant des districts de CLSC Orléans, Laurentien, Sainte-Foy-Sillery, Duberger-Les Saules-Lebourgneuf et Loretteville/Val-Bélair ont des taux de participation supérieurs à 55 %. Par contre, les taux de participation des femmes des CLSC Portneuf et Charlevoix sont nettement plus bas compte tenu du démarrage plus tardif des CDD sur ces territoires.

Des 38 317 femmes de la région de Québec ayant obtenu une mammographie, 3788 participantes ont eu un résultat anormal (AN) et 2895 d'entre elles ont un dossier au système d'information. Dans la grande majorité des cas, ces femmes ont fréquenté le CRID-HSS (84 %) ou un CDD (13 %) ; 98 % des femmes sont restées dans notre région pour obtenir leurs services. Près de 7500 examens de confirmation ont été réalisés et ils ont permis d'identifier 153 cancers.

Au-delà des résultats quantitatifs, une étude réalisée par la Direction de santé publique a permis de mettre en lumière les perceptions des femmes, qui sont d'ailleurs fort positives, eu égard aux services de dépistage.

Les résultats des deux premières années de fonctionnement du programme ne sont que le premier pas vers d'autres analyses qui permettront d'évaluer si les cancers sont découverts à des stades vraiment précoces.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	II
RÉSUMÉ	III
TABLE DES MATIÈRES.....	V
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	VII
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	IX
INTRODUCTION.....	1

SECTION 1
Le Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN dans la région de Québec

1.1 L'importance du problème	3
1.2 Le contexte d'implantation	5
1.3 Les principaux paramètres du programme national	6
1.3.1 La population visée	6
1.3.2 Le dépistage par mammographie.....	6
1.3.3 Le cheminement de la femme et les services offerts	7
1.3.4 Les exigences imposées aux centres de dépistage et d'investigation	9
1.3.4.1 Les centres de dépistage désignés.....	9
1.3.4.2 Les centres de référence pour investigation désignés	10
1.4 Les activités des deux premières années du programme dans la région	11
1.4.1 L'organisation régionale de services	11
1.4.2 La coordination du programme	14
1.4.3 La promotion du programme.....	14
1.4.3.1 Les activités de promotion et de mobilisation.....	15
1.4.3.2 Les communications.....	15
1.4.4 La formation.....	16
1.4.5 Le déploiement du système d'information	16
1.4.6 L'évaluation et l'assurance de la qualité	17
1.4.7 L'allocation budgétaire	18

SECTION 2
Les analyses portant sur les deux premières années de fonctionnement du programme

2.1 Sources de données et mise en garde	20
2.2 Les services offerts par les centres de la région	23
2.2.1 Les centres de dépistage désignés	23
2.2.2 Le centre de référence pour investigation désigné	25

2.3	Les services utilisés par les femmes de la région	28
2.3.1	La mammographie de dépistage	28
2.3.1.1	L'invitation et la relance à participer au programme	28
2.3.1.2	Les motifs de refus suite à l'invitation.....	30
2.3.1.3	L'obtention de la mammographie de dépistage.....	31
2.3.1.4	Le consentement à participer.....	35
2.3.1.5	L'envoi des résultats	37
2.3.1.6	La perception des femmes.....	38
2.3.2	La référence pour l'investigation.....	40
2.3.2.1	L'investigation selon le fichier du SI-PQDCS	42
2.3.2.2	Le suivi des femmes selon le fichier de la Coordination des services régionaux	44
2.3.3	Le soutien psychosocial	48
2.4	Les indicateurs de performance nationaux et les résultats régionaux	51
2.4.1	Le taux de participation à la mammographie de dépistage.....	51
2.4.2	Le taux de référence pour investigation.....	57
	CONCLUSION	59
	BIBLIOGRAPHIE.....	61

ANNEXES

1.	Formations offertes par le PQDCS.....	62
2.	Rapports d'évaluation produits pendant les 16 premiers mois de fonctionnement du PQDCS dans la région de Québec	64

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 :	Nombre de nouveaux cas et nombre de décès par cancer du sein pour la région de Québec et pour la province, 1992 à 1998	3
Tableau 2 :	Démarrage des centres du PQDCS dans la région de Québec	13
Tableau 3 :	Répartition des budgets alloués pour le PQDCS en 2001.	18
Tableau 4 :	Nombre de mammographies de dépistage réalisées par les CDD de la région de Québec, selon l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	23
Tableau 5 :	Résultats de l'investigation des participantes qui ont été investiguées par le CRID-HSS suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000	27
Tableau 6 :	Nombre de femmes de la région de Québec qui ont reçu une lettre d'invitation et de relance à participer au PQDCS, en fonction de l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	30
Tableau 7 :	Distribution des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec ayant obtenu une mammographie de dépistage en fonction de l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	31
Tableau 8 :	Nombre de femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage, nombre de femmes admissibles et taux de participation selon l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	32
Tableau 9 :	Fréquentation des CDD en pourcentage selon le district de CLSC de résidence, femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	34
Tableau 10 :	Pourcentage d'autorisation (consentement) à la transmission des renseignements personnels, selon le CDD fréquenté, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	35
Tableau 11 :	Pourcentage d'autorisation (consentement) à la transmission des renseignements personnels, selon le district de CLSC de résidence, femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	36
Tableau 12 :	Résultats disponibles au SI-PQDCS de l'investigation des participantes au PQDCS de la région de Québec suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 98 et le 30 juin 2000	44
Tableau 13 :	Taux de participation au dépistage, par région de résidence, femmes de 50 à 69 ans, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	52
Tableau 14 :	Taux de participation au dépistage des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, selon les districts de CLSC de résidence et selon l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	54

Figure 1 : Cheminement de la femme dans le cadre du <i>Programme québécois</i> DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS).....	8
Figure 2 : Organisation des services du PQDCS dans la région de Québec.....	12
Figure 3 : Ventilation mensuelle des mammographies de dépistage réalisées par l'ensemble des CDD, femmes de 50 à 69 ans, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	24
Figure 4 : Description du nombre de participantes et des examens d'investigation effectués par le CRID-HSS suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et 30 juin 2000	26
Figure 5 : Répartition des lettres de résultats envoyées aux participantes de la région de Québec en fonction des délais d'envoi, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	38
Figure 6 : Sources d'information concernant les examens, 13 mai et le 30 juin 2000	41
Figure 7 : Description du nombre de participantes de la région de Québec et des examens effectués suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000.....	43
Figure 8 : Lieux fréquentés par les participantes de la région de Québec qui ne se sont pas présentées dans un CRID suite à une mammographie de dépistage anormale réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000.....	46
Figure 9 : Principales raisons expliquant le recours au soutien psychosocial, femmes de la région de Québec, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	49
Figure 10 : Nature des rencontres réalisées dans le cadre des interventions de soutien psychosocial, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	50
Figure 11 : Taux de participation au dépistage des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, selon le district de CLSC de résidence de la femme, 13 mai 1998 au 30 juin 2000.....	55
Figure 12 : Proportion des femmes de 40 ans et plus ayant passé une mammographie par période de 2 ans, région de Québec et Québec, 1992 à 1999	56
Figure 13 : Taux de référence pour investigation par région, femmes de 50 à 69 ans, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	57
Figure 14 : Taux de référence pour investigation des CDD de la région, femmes de 50 à 69 ans de la région ou d'autres régions, 13 mai 1998 - 30 juin 2000.....	58

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

CAIQ	:	Commission d'accès à l'information du Québec
CDD	:	Centre de dépistage désigné
CLSC	:	Centre local de services communautaires
CRID	:	Centre de référence pour investigation désigné
CED/INSPQ	:	Centre d'expertise en dépistage de l'Institut national de santé publique du Québec
CSR	:	Coordination des services régionaux
DOS	:	Direction de l'organisation des services / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
DSP	:	Direction de santé publique de Québec / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
HSS	:	Hôpital du Saint-Sacrement
LSPQ	:	Laboratoire de santé publique du Québec
MSSS	:	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
PQDCS	:	<i>Programme québécois</i> DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN
RAMQ	:	Régie de l'assurance-maladie du Québec
RRSSS	:	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SI-PQDCS	:	Système d'information du <i>Programme québécois</i> DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN
SOGIQUE	:	Société de gestion informatique du Québec

INTRODUCTION

Ce document permet de prendre connaissance des deux premières années de fonctionnement du *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)* dans la région de Québec. Cette période de deux ans est particulièrement importante puisqu'elle représente un premier cycle de vie du programme et permet de connaître la production et l'utilisation des services dans la région ainsi que les principaux résultats obtenus afin de les comparer aux objectifs fixés dans le *Cadre de référence* du PQDCS produit par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1996).

L'évaluation du programme dans la région comportait deux phases. La première phase a permis la production de rapports d'activités destinés principalement aux intervenants des centres de dépistage désignés (CDD), au Centre de référence pour investigation désigné (CRID) de la région de même qu'aux centres locaux de services communautaires (CLSC). La seconde et présente phase, analyse l'ensemble des activités réalisées depuis le démarrage du programme le 13 mai 1998, jusqu'au 30 juin 2000. Ces analyses mettent en évidence les différentes activités mises en place pour assurer aux femmes des services de la plus grande qualité possible. Différentes sources d'information ont été utilisées pour offrir aux lecteurs un portrait global du programme.

Ce document comporte deux sections. La première section présente de façon générale le PQDCS et les activités régionales. La seconde fait état, d'une part, de la production des services par les centres de dépistage et de référence pour investigation désignés de la région et met en évidence, d'autre part, l'utilisation des services par les femmes de la région. Les indicateurs de performance nationaux sont également présentés avec les résultats des différentes régions ce qui permet des comparaisons des taux de participation et des taux de référence pour investigation.

SECTION 1

**LE *Programme québécois* DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN
DANS LA RÉGION DE QUÉBEC**

1.1 L'IMPORTANCE DU PROBLÈME

La lutte au cancer du sein est, depuis plusieurs années, une problématique couverte par différentes politiques de santé. Cet important problème de santé est traité dans la *Politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1992), par le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (MSSS, 1997), par le document sur les *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* (MSSS, 1997) et dans le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996). Un même constat se dégage : le cancer du sein est encore la tumeur maligne la plus souvent diagnostiquée chez les femmes au Québec, et la seconde cause de mortalité par cancer chez la femme. Le tableau 1 présente le nombre de nouveaux cas et la mortalité par cancer du sein à l'échelle de la région et de la province. Ce sont les données disponibles les plus récentes. De façon générale, plus de 400 nouveaux cas sont décelés dans la région et près de 140 décès sont dénombrés chaque année.

L'analyse des taux standardisés d'incidence pour la province (soit le nombre de nouveaux cas de cancer du sein en fonction de la population) révèle une augmentation de ces taux de 1984 à 1996, passant de 96,8/100 000 à 108,4/100 000. Les prévisions émanant du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001) sont à l'effet que le taux d'incidence devrait poursuivre sa montée. En effet, le taux d'incidence devrait passer de 109,2/100 000 en 1997 à 116,1/100 000 en 2001. Les taux standardisés de mortalité pour la province présentent, quant à eux, une diminution entre 1984 et 1998. Le taux de mortalité est passé de 35,5/100 000 à 30,5/100 000. Les prévisions du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, (MSSS, 2001) pour la mortalité associée au cancer du sein sont à l'effet que le taux de mortalité devrait poursuivre sa descente ; il devrait passer de 30,4/100 000 en 1999 à 29,4/100 000 en 2001.

Tableau 1 : Nombre de nouveaux cas et nombre de décès par cancer du sein pour la région de Québec et pour la province, 1992 à 1998

	1992 (Nb)	1993 (Nb)	1994 (Nb)	1995 (Nb)	1996 (Nb)	1997 (Nb)	1998 (Nb)
NOUVEAUX CAS*							
Région de Québec	385	386	401	461	463	-	-
Province	4 066	4 190	4 353	4 524	4 600	-	-
MORTALITÉ							
Région de Québec	142	143	140	118	127	131	161
Province	1 308	1 290	1 362	1 272	1 324	1 325	1 316

(*) Incluant les carcinomes in situ du sein.

Sources : MSSS, Fichier des tumeurs 1992-1996 et Fichier des décès 1992-1998

L'augmentation des nouveaux cas de cancer du sein est probablement due, entre autres, aux activités de dépistage réalisées depuis les dernières années et ce, même avant l'implantation du PQDCS. La qualité des examens réalisés permet de déceler des masses lorsqu'elles sont encore de très petite taille, ce qui fait augmenter le nombre de tumeurs diagnostiquées.

La diminution du taux de mortalité, associée au cancer du sein, semble liée à la détection de tumeurs alors qu'elles sont à un stade précoce de la maladie et donc de petite taille de même qu'à la qualité des traitements lorsque l'on intervient sur ces petites masses.

1.2 LE CONTEXTE D'IMPLANTATION

En 1995, sous la responsabilité de la Direction générale de santé publique du MSSS, un groupe de travail, composé de représentants de tous les groupes professionnels, de plusieurs régies régionales ainsi que de femmes atteintes du cancer du sein, a formulé les lignes directrices d'un programme de dépistage du cancer du sein (MSSS, 1995). En 1996, le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) précisant les orientations, les normes et les exigences relatives au programme, a été déposé. Au mois d'octobre 1997, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait aux femmes de 50 à 69 ans qu'elles pourraient bénéficier sous peu d'un programme organisé de dépistage ; ce programme devant permettre d'identifier de façon précoce un cancer du sein. L'annonce de la mise en place du PQDCS donnait aux régions un signal clair de procéder aux travaux d'implantation et à l'organisation des services requis en tenant compte des paramètres préalablement définis et des exigences relatives à tous les volets du programme.

1.3 LES PRINCIPAUX PARAMÈTRES DU PROGRAMME NATIONAL

Le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) définit les paramètres et les exigences. Les principaux éléments compris dans le programme sont brièvement présentés dans cette section.

1.3.1 La population visée

Les femmes de 50 à 69 ans de toutes les régions du Québec sont visées par le PQDCS. Au Québec, pour l'année 2001, le nombre de femmes âgées de 50 à 69 ans est estimé à 812 246. Pour la région de Québec, la population admissible est de 77 382. Les femmes de ce groupe d'âge qui ont déjà été atteintes d'un cancer du sein ou qui présentent des signes et des symptômes devraient obtenir un suivi individualisé incluant, si nécessaire, la réalisation de mammographies diagnostiques (pour la recherche de lésions spécifiques).

Les femmes de 35 à 49 ans et de 70 ans et plus ne sont pas visées par le programme étant donné que l'efficacité du dépistage systématique n'est pas reconnue au point de vue scientifique pour ces groupes d'âges. Toutefois, elles peuvent obtenir une mammographie de dépistage sur ordonnance de leur médecin si celui-ci juge que cela est pertinent. La présence de facteurs de risque personnels (ex. : histoire familiale) justifie le plus souvent l'accès à un dépistage plus précoce et plus fréquent. Ces femmes ne font pas partie du programme au sens où elles ne reçoivent pas tous les services offerts aux femmes visées (ex. : invitation, résultats et rappels par courrier). Elles peuvent toutefois obtenir les mêmes services d'investigation au CRID suite à une mammographie de dépistage anormale.

1.3.2 Le dépistage par mammographie

L'examen de dépistage offert dans le cadre du programme est la mammographie de dépistage. Le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) définit la mammographie de dépistage de la façon suivante :

Un examen radiologique des seins, pour la recherche d'une lésion mammaire maligne, chez une femme asymptomatique. Cet examen comprend quatre clichés : une incidence craniocaudale et une incidence oblique médiolatérale par sein. Il existe des protocoles particuliers à appliquer pour les femmes porteuses de prothèses mammaires et pour celles ayant des seins volumineux¹.

Une mammographie de dépistage est recommandée à tous les deux ans par le programme.

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence du Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*, Québec, Direction générale de santé publique, 1996, p.12.

1.3.3 Le cheminement de la femme et les services offerts

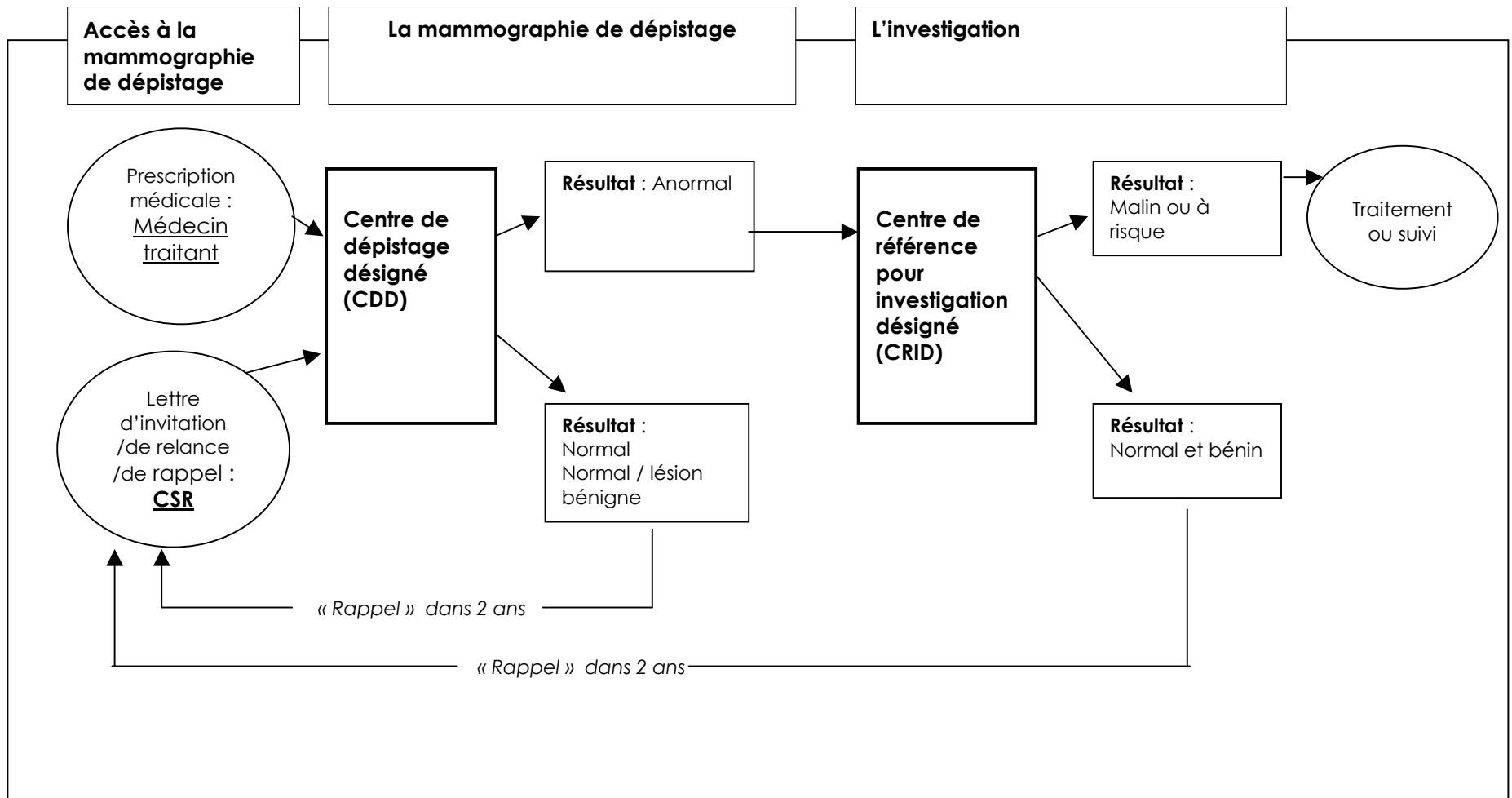
Le programme offre différents services aux femmes incluant l'invitation à passer une mammographie de dépistage et la relance par courrier, la mammographie de dépistage, l'envoi du résultat à la femme et au médecin traitant, l'investigation afin d'établir le diagnostic, le rappel par courrier aux 2 ans et la vérification de la prise en charge médicale des participantes requérant une investigation. La séquence des événements caractérisant le cheminement des femmes est exposée à la figure 1.

Les services sont offerts aux femmes par :

- les centres de dépistage désignés (CDD) ;
- les centres de référence pour investigation désignés (CRID) ;
- la Coordination des services régionaux (CSR).

Par ailleurs, des activités de sensibilisation au cancer du sein, de mobilisation des femmes et des médecins, de promotion du programme, de formation, d'évaluation et d'assurance de la qualité complètent les services du programme.

Figure 1 : Cheminement de la femme dans le cadre du *Programme québécois* DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)



1.3.4 Les exigences imposées aux centres de dépistage et d'investigation

Les centres de dépistage et d'investigation du programme sont soumis à un certain nombre d'exigences qui permettent de garantir aux femmes des services de qualité. Dans ce cadre, les régions régionales de la santé et des services sociaux du Québec doivent s'assurer, de façon continue, que l'ensemble des centres rencontrent les exigences de qualité requises pour le maintien de leur désignation et doivent prendre action lorsque des situations compromettent la réalisation des activités cliniques du programme ou modifient les ententes intervenues.

1.3.4.1 Les centres de dépistage désignés

Les CDD procèdent aux mammographies de dépistage et réalisent des clichés supplémentaires lorsque nécessaire.

Le PDQCS prévoit que ces centres soient soumis à différents mécanismes d'accréditation et de certification de leurs installations de mammographie et rencontrent les critères de formation du personnel assigné à la réalisation de la mammographie. Ainsi, les mammographies de dépistage ne sont effectuées et rémunérées que dans les centres hospitaliers ou les cliniques privées de radiologie qui rencontrent et maintiennent les exigences de qualité suivantes :

- l'agrément par l'Association canadienne des radiologistes, renouvelable à tous les trois ans ;
- la certification suite à une recommandation du Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ), révisée annuellement ;
- la désignation des centres par le ministre de la Santé et des Services sociaux sur recommandations des régions régionales de la santé et des services sociaux.

Le nombre et la localisation de ces centres doivent prendre en compte la nécessité de concentrer l'expertise tout en préservant l'accessibilité des services à la clientèle.

1.3.4.2 Les centres de référence pour investigation désignés

Les CRID réalisent les examens complémentaires nécessaires afin d'établir le diagnostic lorsque la mammographie de dépistage est anormale.

Les installations de mammographie des CRID doivent répondre aux mêmes exigences de qualité que les CDD. La désignation des centres est toutefois effectuée régionalement.

Par ailleurs, ces centres doivent disposer d'une équipe multidisciplinaire, incluant l'accès à des services de soutien psychosocial. Leur nombre et leur localisation sont fonction du plan d'organisation des services de chaque région du Québec et leur nombre doit également être limité de façon à concentrer l'expertise.

1.4 LES ACTIVITÉS DES DEUX PREMIÈRES ANNÉES DU PROGRAMME DANS LA RÉGION

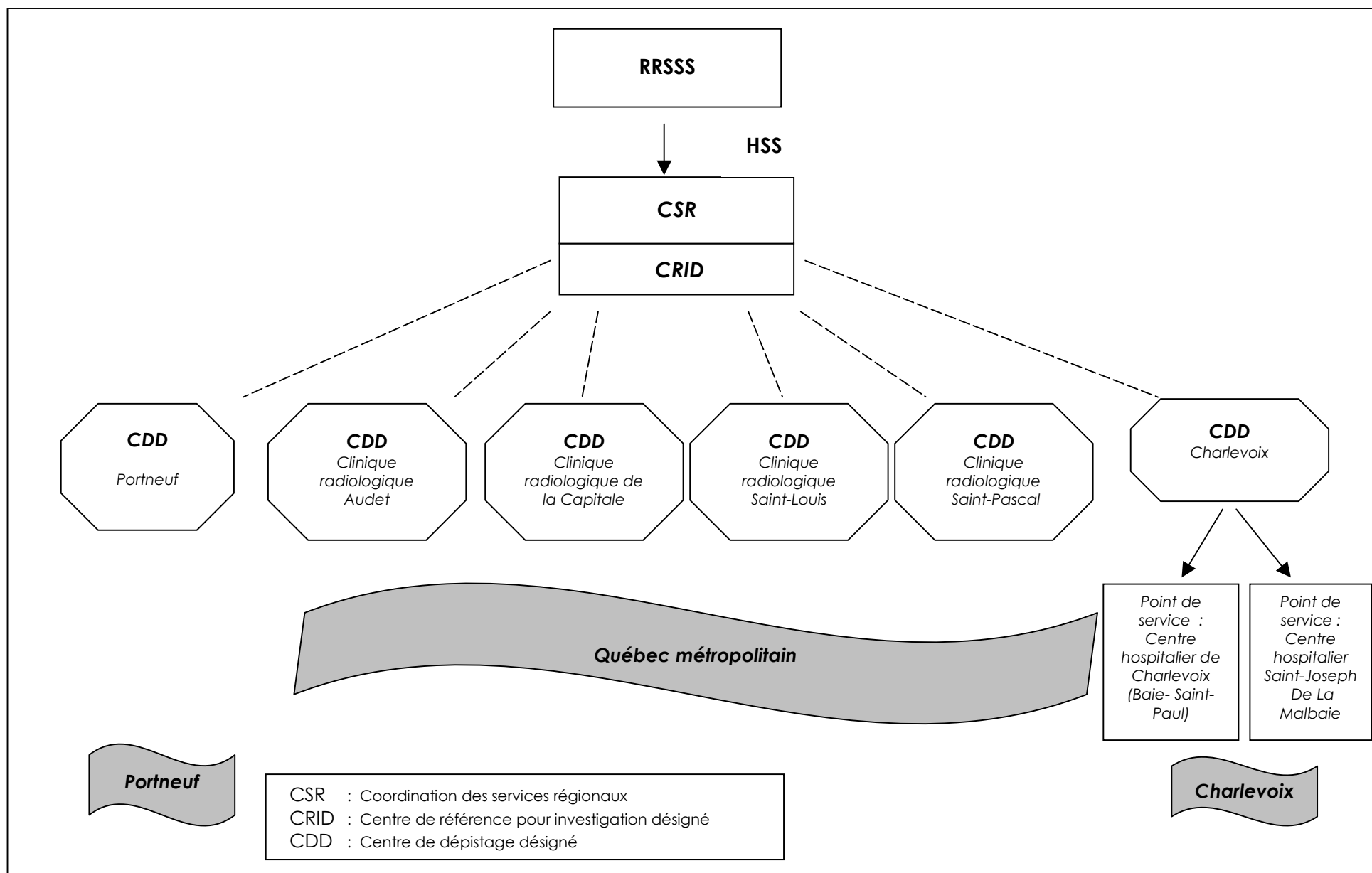
Cette portion du document présente un portrait général des activités qui ont été réalisées afin d'implanter et d'assurer le fonctionnement du programme pendant ses deux premières années.

1.4.1 L'organisation régionale des services

Au cours des années 1996 et 1997, la région de Québec initiait l'élaboration et la mise en place du programme régional de dépistage du cancer du sein. Le *Cadre de référence* du *Programme québécois* DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN de la région de Québec a été adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale le 17 avril 1997 (RRSSS de Québec, 1997). Ce *Cadre de référence* se situe en conformité avec celui du MSSS. La région de Québec a été l'une des premières régions à offrir les services du programme aux femmes de 50 à 69 ans. Le démarrage du programme s'est toutefois fait graduellement. En effet, tous les centres de dépistage prévus au plan d'organisation des services n'ont pas débuté leurs activités au même moment. Le plan d'organisation des services de la région de Québec est présenté à la figure 2.

Le programme est sous la responsabilité de la Direction de l'organisation des services (DOS) et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux. La Direction de santé publique (DSP) est responsable des volets de sensibilisation/mobilisation et de l'évaluation/assurance de la qualité du programme. L'Hôpital du Saint-Sacrement (HSS) offre les services du CRID et héberge, en fiducie, la Coordination des services régionaux. Les services aux femmes ont démarré en mai 1998 en même temps que les activités des quatre centres de dépistage situés dans la région métropolitaine de Québec ; se sont joints ensuite, les centres de dépistage de Portneuf (avril 2000), le point de service situé à Baie-Saint-Paul (février 2000) et celui de La Malbaie (avril 2001). Ces deux derniers points de service forment le Centre de dépistage de Charlevoix.

Figure 2 : Organisation des services du PQDCS dans la région de Québec



Pour faciliter l'accès aux services d'investigation pour les femmes de Charlevoix, les centres hospitaliers Saint-Joseph de La Malbaie et de Charlevoix ont convenu d'une entente avec le CRID-HSS pour la réalisation de certains examens d'investigation dans le cadre du programme de dépistage, à titre de "centres satellites" du Centre de référence régional pour investigation. Si nécessaire, les femmes peuvent être transférées au CRID pour obtenir des services spécialisés.

Le tableau 2 présente les dates de lancement médiatique et de démarrage des activités des centres auprès de la clientèle.

Tableau 2 : Démarrage des centres du PQDCS dans la région de Québec		
	Lancement médiatique	Début des activités
Coordination des services régionaux (CSR)	13 mai 1998	13 mai 1998
Le Centre de référence pour investigation désigné (CRID)		
• Hôpital du Saint-Sacrement	13 mai 1998	1 juin 1998
Centres de dépistage désignés (CDD)		
• Clinique radiologique Audet	13 mai 1998	13 mai 1998
• Clinique radiologique de la Capitale	13 mai 1998	13 mai 1998
• Clinique radiologique Saint-Louis	13 mai 1998	13 mai 1998
• Clinique radiologique Saint-Pascal	13 mai 1998	13 mai 1998
• Centre de dépistage de Portneuf	4 mai 2000	28 avril 2000
• Centre de dépistage de Charlevoix :		
Point de service Baie-Saint-Paul	27 octobre 1999	15 février 2000
Point de service La Malbaie	26 octobre 2000	6 avril 2001

Source : CSR et SI-PQDCS

1.4.2 La coordination du programme

Deux mécanismes ont été déployés afin de permettre à la Régie régionale de Québec de s'assurer, de façon continue, que l'ensemble des actions nécessaires pour actualiser la mise en place du programme dans la région sont réalisées.

La CSR, nommée par la Régie régionale, assure la gestion opérationnelle du PQDCS eu égard au déroulement de l'épisode de dépistage et d'investigation.

Dans ce cadre, la CSR est responsable, notamment, des activités suivantes :

- l'envoi d'une lettre d'invitation et de relance personnalisée aux femmes de 50 à 69 ans ;
- l'envoi d'une lettre présentant le résultat de la mammographie de dépistage aux femmes ;
- un suivi de la prise en charge pour les femmes qui nécessitent des examens de confirmation diagnostique suite à une mammographie dont le résultat est anormal ;
- l'envoi d'une lettre de rappel à tous les deux ans, pour les femmes qui ont eu un résultat normal à la mammographie de dépistage ;
- la coordination des activités entre les centres pour assurer un cheminement adéquat de la clientèle.

Pour favoriser la cohésion de l'ensemble des volets du programme et l'atteinte des objectifs visés, la région s'est donné un mécanisme de coordination géré par la DOS. Un comité régional de coordination, composé des responsables des différents volets (sensibilisation / mobilisation, coordination des services régionaux, organisation des services, assurance de la qualité / évaluation) élabore le plan de travail régional, s'assure du bon fonctionnement du programme et procède aux ajustements lorsque nécessaire.

1.4.3 La promotion du programme

Sous l'égide de la CSR et de la DSP, plusieurs activités de promotion visant les femmes de la région contribuent à mettre l'accent sur la lutte au cancer du sein et sur la promotion du PQDCS. De manière particulière, le programme régional comprend un cadre de référence et de gestion pour la sensibilisation et la mobilisation des femmes (Direction de santé physique et Centre de santé publique, 1996) ainsi qu'un plan de communication (RRSSS de Québec, 2000). Depuis 1996, différentes activités visant la population en général, plus particulièrement les femmes de 50 à 69 ans, ont été réalisées dans la région.

1.4.3.1 Les activités de promotion et de mobilisation

Chaque CLSC de la région a défini un plan d'action pour sensibiliser leurs intervenants et leur population au cancer du sein et au programme. Toutefois, quatre CLSC (Charlevoix, de la Jacques-Cartier, Orléans et Portneuf) se sont impliqués d'une manière particulière par la mise en œuvre des projets de sensibilisation et de mobilisation à la lutte contre le cancer du sein et de renforcement de l'adhésion des femmes au programme de dépistage. Dans ces cas, sous l'instigation du CLSC, un groupe de gestion de projet est formé en partenariat avec le milieu communautaire pour planifier localement l'animation d'activités reliées à la lutte au cancer du sein et à l'adhésion au programme ; de plus, des femmes du territoire sont recrutées et formées pour réaliser des activités de sensibilisation auprès des femmes (rencontres de groupes, animation de kiosques, etc).

Une intervenante non professionnelle, spécialement formée, assume l'animation de rencontres qui rejoignent les femmes dans les divers milieux de vie ou d'activités : paroisses, groupes ou organismes communautaires, milieux de travail dans les secteurs public et privé. Ses activités se réalisent particulièrement sur les territoires de CLSC où il n'y a pas de projet de mobilisation communautaire. De nombreux kiosques d'information ont été animés dans les différents centres commerciaux de la région.

Comme démarche complémentaire, des actions s'initient pour toucher des groupes plus difficiles à rejoindre ou, pour qui, l'accessibilité aux activités du PQDCS pourrait être réduite. Les groupes actuellement ciblés sont ceux des milieux défavorisés, des communautés ethniques et des groupes avec des incapacités sensorielles et motrices, dans la perspective d'élargir les actions de sensibilisation à d'autres populations pouvant éprouver des problèmes comparables d'accès.

1.4.3.2 Les communications

Un plan de communication a été élaboré par le Service des communications de la Régie régionale (RRSSS de Québec, 2000). Ce plan est mis en œuvre avec la participation de la CSR et de la DSP. Les orientations régionales tiennent compte et s'appuient sur les activités provinciales de communication, tout en répondant aux spécificités de la région de Québec.

Pour assurer le succès du programme dans la région, le plan régional de communication vise notamment trois groupes distincts : les femmes, les intervenants et les organismes communautaires.

Par ailleurs, la mise en œuvre du plan de communication implique que certains groupes de femmes bénéficient d'une attention particulière ; il s'agit des femmes autochtones, allophones, vivant dans des milieux défavorisés ou encore avec un faible niveau d'alphabétisation.

Différentes activités ont été réalisées pour rejoindre les femmes visées par le PQDCS dont :

- une campagne d'information diffusée dans tous les journaux hebdomadaires de la région ;
- des points de presse pour informer la population de l'avancement des travaux visant d'implantation du programme dans la région ;
- la production d'un signet présentant l'ensemble des partenaires du programme dans la région ;
- la diffusion de bulletins d'information destinés aux médecins de la région ;
- la réalisation de matériel d'information destiné aux CLSC et aux organismes communautaires afin de les soutenir dans leurs actions auprès des femmes.

1.4.4 La formation

Plusieurs activités de formation en lien avec le PQDCS ont eu lieu dans la région de Québec. Le contenu de la formation était varié et devait répondre aux besoins des divers interlocuteurs.

Les intervenants du programme (personnel, professionnels, médecins, bénévoles) ont été formés. Les thèmes abordés étaient aussi variés et couvraient, selon les cas, les paramètres du PQDCS, l'accueil de la clientèle visée par le programme, le rôle de la technologue en radiologie, les aspects psychosociaux à prendre en compte pour soutenir les femmes et l'utilisation du système d'information du *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN* (SI-PQDCS). L'annexe 1 présente les différentes formations offertes.

1.4.5 Le déploiement du système d'information

Chacun des centres du PQDCS doit utiliser un système informatique, développé pour soutenir les besoins du programme. Le système d'information du PQDCS a été conçu pour répondre à deux objectifs précis :

- soutenir les activités réalisées par les intervenants du programme de dépistage visant le suivi clinique des femmes ;
- permettre l'évaluation et l'assurance de la qualité du programme.

Ainsi, ce système permet la collecte et la transmission des informations issues des activités des centres du programme dans la région et afin que chaque instance puisse assumer ses fonctions.

Pour les CDD, deux applications différentes répondant aux mêmes exigences sont disponibles. Les CDD privés de la région utilisent une application développée, déployée et supportée par la compagnie Soft-Informatique. Les CDD situés en établissements ont, quant à eux, accès à une application déployée et supportée par la Société de gestion informatique du Québec (SOGIQUE).

Le CRID de la région utilise également une application informatique qui lui permet de colliger l'ensemble des informations relatives aux activités de confirmation diagnostique réalisées.

Enfin, la CSR utilise une application informatique qui lui permet d'inviter les femmes, de les relancer ou les rappeler et d'effectuer le suivi de leur prise en charge lorsqu'une investigation est nécessaire.

Les applications informatiques ont demandé des efforts importants de la part de la SOGIQUE, du Centre d'expertise en dépistage de l'Institut national de santé publique du Québec (CED/INSPQ), du Technocentre régional de Québec, des ressources informationnelles de la région régionale et de la CSR pour le soutien aux utilisateurs. Ainsi, de nombreux ajustements au SI-PQDCS ont été apportés au niveau provincial. Toutefois, ces derniers ne se sont pas avérés suffisants. Compte tenu de différents obstacles vécus avec l'ensemble du système d'information et des difficultés à soutenir les nouveaux besoins issus de l'évolution des paramètres du PQDCS, il a été demandé que des modifications importantes du SI-PQDCS soient réalisées. Le SI-PQDCS fait l'objet d'une refonte complète et ce, depuis le mois de novembre 2000.

1.4.6 L'évaluation et l'assurance de la qualité

L'évaluation continue du programme permet d'identifier les volets qui nécessitent des ajustements et rend disponibles les analyses qui favorisent les changements de pratique des intervenants avec, pour objectif ultime, l'offre de services de la plus grande qualité possible. L'évaluation fournit également aux décideurs les éléments d'information nécessaires pour porter un jugement sur le fonctionnement du programme et sur les indicateurs de résultats (attendus et observés).

Dans le but de soutenir le plus adéquatement possible les pratiques souhaitées et d'optimiser, chez nos partenaires, l'appropriation des informations provenant de différentes sources de données, des rapports ont été produits, diffusés et validés après 16 mois de fonctionnement du programme (voir l'annexe 2). Les centres du programme (CDD, CRID et CSR), les CLSC, les intervenants de la Régie régionale (Directions de l'organisation des services et de santé publique), la population via les communications publiques et les médecins spécialistes (essentiellement des radiologistes dans un premier temps) ont eu accès aux analyses et ont pu émettre leurs commentaires et suggestions eu égard au contenu et au format des différents rapports. Cette première étape de validation a permis de mieux cerner les informations les plus utiles à ceux qui en ont besoin pour agir.

1.4.7 L'allocation budgétaire

La région a consacré en 2001, 826 274,00 \$ aux différentes activités du PQDCS dans la région. Le budget alloué provient de trois sources distinctes : les priorités de santé et de bien-être, les crédits régionaux et une contribution du MSSS.

Le budget se répartit entre les différents volets du programme : promotion et sensibilisation, activités de dépistage et d'investigation, coordination des services régionaux, mécanismes d'assurance de qualité, évaluation et système d'information (tableau 3). L'allocation est révisée en fonction des priorités retenues et suite à une reddition de compte de chacune des instances ayant reçu un montant pour la réalisation d'activités spécifiques.

Tableau 3 : Répartition des budgets alloués pour le PQDCS en 2001

Volets	Allocation (\$)
Promotion et sensibilisation	116 260,00
Activités de dépistage et référence pour investigation	351 191,00
Coordination des services régionaux	314 283,00
Mécanismes d'assurance de la qualité, évaluation et système d'information	44 540,00
TOTAL	826 274,00

SECTION 2

**LES ANALYSES PORTANT SUR LES DEUX PREMIÈRES ANNÉES
DE FONCTIONEMENT DU PROGRAMME**

2.1 SOURCES DES DONNÉES ET MISE EN GARDE

Les données utilisées afin de procéder aux analyses de la présente section proviennent des sources suivantes :

- le système d'information du PQDCS :
 - fichier sur le dépistage ;
 - fichier sur l'investigation ;
 - fichier suivi de la coordination des services régionaux (invitation, relance, rappel) ;
- les bases de données de la CSR :
 - fichier suivi de la prise en charge des femmes hors-CRID ;
 - fichier sur les services psychosociaux ;
- les rapports du Centre d'expertise en dépistage² présentant les données de facturation de la RAMQ.

Les analyses concernent la période s'étalant du 13 mai 1998 au 30 juin 2000, soit un peu plus de deux ans (en tenant compte du fait que les premières semaines correspondent à un démarrage lent du programme).

Les analyses portant sur les activités de dépistage par mammographie ne présentent pas de problèmes particuliers. Par contre, les analyses sur les activités d'investigation ne sont pas complètes pour trois raisons majeures :

- l'information concernant les non-participantes n'est pas disponible ;
- l'information des femmes qui décident de fréquenter un établissement hors programme n'est pas exhaustive et suffisamment détaillée ;
- l'information sur l'investigation des femmes réalisée en CDD est partielle puisque ces centres ne disposent pas du logiciel requis pour assurer la transmission des informations. Le pourcentage de cas où les formulaires papier sont utilisés par les CDD est inconnu.

² Centre d'expertise en dépistage (auparavant Service provincial de dépistage), *Dépistage du cancer du sein – outils d'information pour les régions régionales*, 1992 à 1999.

Par ailleurs, la banque de données d'investigation utilisée pour ce rapport n'a pas fait l'objet de validation avant d'être transmise à la région. Le CED mène actuellement des travaux à cet effet.

L'utilisation de cette banque a permis de mettre en évidence trois problèmes principaux :

- certains dossiers d'investigation sont des doublons (ex. : informations semblables, différentes, complémentaires, etc.) d'un même épisode ou d'un épisode différent d'investigation. Les dates associées à certains de ces doublons constituent un problème.

Compte tenu de ces problèmes, nous n'avons pas retenu, aux fins de l'analyse, les examens réalisés mais seulement les diagnostics associés aux épisodes les plus précoces (résultat de l'investigation suivant immédiatement la date de la mammographie). Il y a donc là une source d'erreur possible que le lecteur doit prendre en compte (29 doublons concernant les activités du CRID-HSS et 44 doublons à l'analyse de l'utilisation des services par les femmes de la région de Québec) ;

- certains dossiers d'investigation des CRID ont été transmis et étaient complets mais l'information sur les examens de confirmation diagnostique s'est littéralement « évanouie » ne laissant que les diagnostics. La raison pour expliquer ce « phénomène » est encore inconnue (concerne 76 dossiers du CRID-HSS et 59 dossiers appartenant aux femmes de la région de Québec) ;
- certains dossiers au CRID-HSS n'étaient pas complétés au moment de l'extraction alors qu'ils auraient dû l'être. À la décharge du CRID, notons que les outils, fournis par le SI-PQDCS pour s'assurer que les dossiers ont été complétés une fois l'investigation terminée, ne sont pas conviviaux. L'estimation du nombre de dossiers concernés par le pilote du SI-PQDCS est de 20 dossiers dont 19 touchent des femmes de la région de Québec. Pour pallier ce problème, une recherche manuelle dans les dossiers (merci à madame France Belleau) a permis d'obtenir quelques-uns des diagnostics.

En résumé, pour tout ce qui touche à l'analyse des examens d'investigation, nous avons exclu les dossiers problématiques pour ne considérer que les dossiers jugés fiables.

Comme le diagnostic est un élément important de l'évaluation, nous avons intégré ces informations dans l'analyse des résultats de l'investigation. Cela était particulièrement important pour les 76 dossiers dont l'information avait disparu puisque 42 % de ceux-ci ont eu un diagnostic de malignité. Les avoir ignorés aurait sous-estimé de façon importante le nombre de cancers identifiés grâce au dépistage.

Ceci dit, considérant les résultats « attendus », c'est-à-dire le nombre de cancers anticipés en se basant sur les connaissances de la littérature et tenant compte du pourcentage de personnes ayant fréquenté les centres du programme (pour lesquelles nous avons de l'information), nous observons un nombre de cancers légèrement supérieur à « l'attendu ». Cela nous amène à penser que, s'il y a sous-estimation, ce problème n'est pas majeur. Une sur-estimation du nombre de cas n'est pas vraisemblable compte tenu des problèmes identifiés.

Pour terminer sur une note encourageante, notons que la refonte du SI-PQDCS et les travaux en cours par le pilote du système sont susceptibles d'apporter les correctifs souhaités qui permettront une plus grande confiance mais aussi l'accès à des analyses plus poussées et encore plus intéressantes. En attendant, il faut faire preuve de prudence quant aux données portant sur l'investigation diagnostique.

2.2 LES SERVICES OFFERTS PAR LES CENTRES DE LA RÉGION

Les données du SI-PQDCS permettent de prendre connaissance de la production des services par les centres de la région de Québec pour la période à l'étude (du 13 mai 1998 au 30 juin 2000). Les analyses portent sur l'ensemble des femmes ayant obtenu des services sans distinction quant à la région de résidence.

2.2.1 Les centres de dépistage désignés

Près de 48 000 mammographies de dépistage ont été réalisées par les CDD de la région auprès des femmes de toute provenance (tableau 4). La Clinique radiologique Audet est la plus productive avec 21 555 mammographies de dépistage (45 % du total), suivi des Cliniques radiologiques de La Capitale avec 9 980 mammographies de dépistage (21 %), Saint-Pascal avec 9 789 mammographies de dépistage (20 %) et Saint-Louis, qui compte 6 387 mammographies (13 %). Les CDD de Charlevoix et Portneuf, ayant démarré plus tard, n'ont effectué que très peu de mammographies de dépistage.

Les mammographies réalisées chez les femmes de moins de 50 ans et de 70 ans et plus représentent seulement 8 % de la production totale. Un peu plus de 86 % des mammographies (41 323 sur 47 951) ont été réalisées chez des femmes de la région de Québec.

**Tableau 4 : Nombre de mammographies de dépistage réalisées
par les CDD de la région de Québec, selon l'âge,
13 mai 1998 au 30 juin 2000**

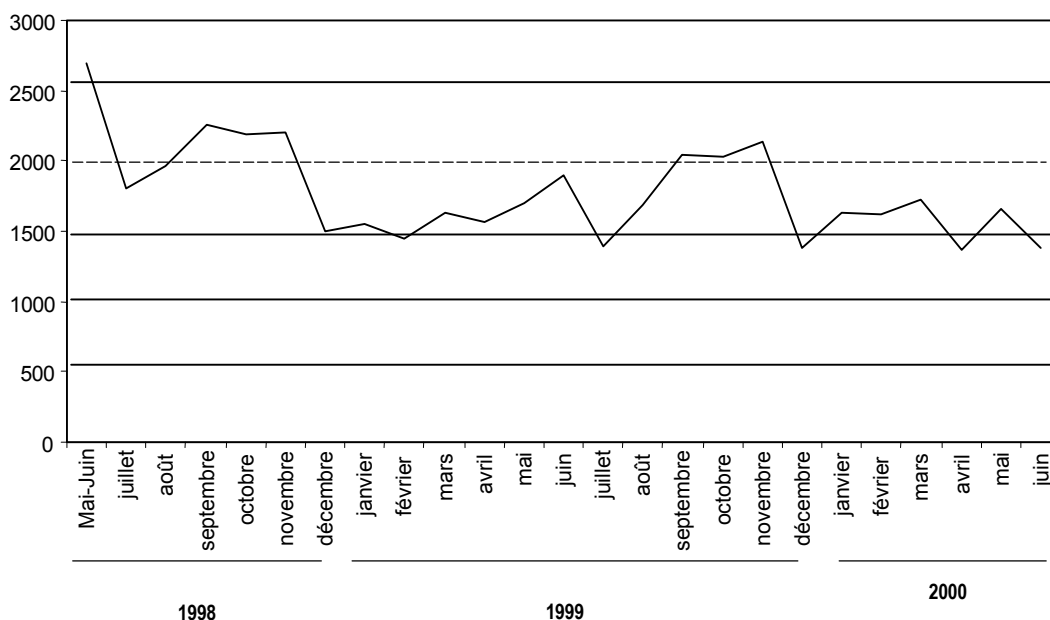
	CDD Audet	CDD La Capitale	CDD Saint-Pascal	CDD Saint-Louis	CDD Charlevoix	CDD Portneuf	TOTAL nb (%)
Moins de 50 ans	428	449	112	228	5	-	1 222 (3)
50-54 ans	7 380	3 220	3 192	2 231	53	18	16 094 (34)
55-59 ans	5 657	2 535	2 476	1 464	34	14	12 180 (25)
60-64 ans	3 942	1 748	1 919	1 078	26	17	8 730 (18)
65-69 ans	2 952	1 597	1 851	999	31	25	7 455 (16)
Sous-total 50-69 ans	19 931	9 100	9 438	5 772	144	74	44 459 (93)
70 ans et plus	1 196	431	239	387	6	11	2 270 (5)
Grand total nb (%)	21 555 (45)	9 980 (21)	9 789 (20)	6 387 (13)	155 (0,3)	85 (0,2)	47 951 (100)

Source : SI-PQDCS

La figure 3 présente la ventilation du nombre de mammographies de dépistage réalisées par les CDD de la région sur une base mensuelle auprès des femmes de 50 à 69 ans. Ainsi, on constate que l'achalandage fluctue en fonction de la période de l'année. Les mois d'automne (septembre, octobre et novembre) des années 1998 et 1999 se démarquent avec des volumes plus élevés que 2000 mammographies par mois. Par ailleurs, le volume d'activités a tendance à diminuer légèrement au fil des mois depuis le démarrage.

Le taux de référence pour investigation (pourcentage des mammographies dont le résultat est anormal) sera traité à la section 2.4 et pourra être comparé aux taux des autres régions.

Figure 3 : Ventilation mensuelle des mammographies de dépistage réalisées par l'ensemble des CDD de la région de Québec, femmes de 50 à 69 ans, 13 mai 1998 au 30 juin 2000



Source : SI-PQDCS

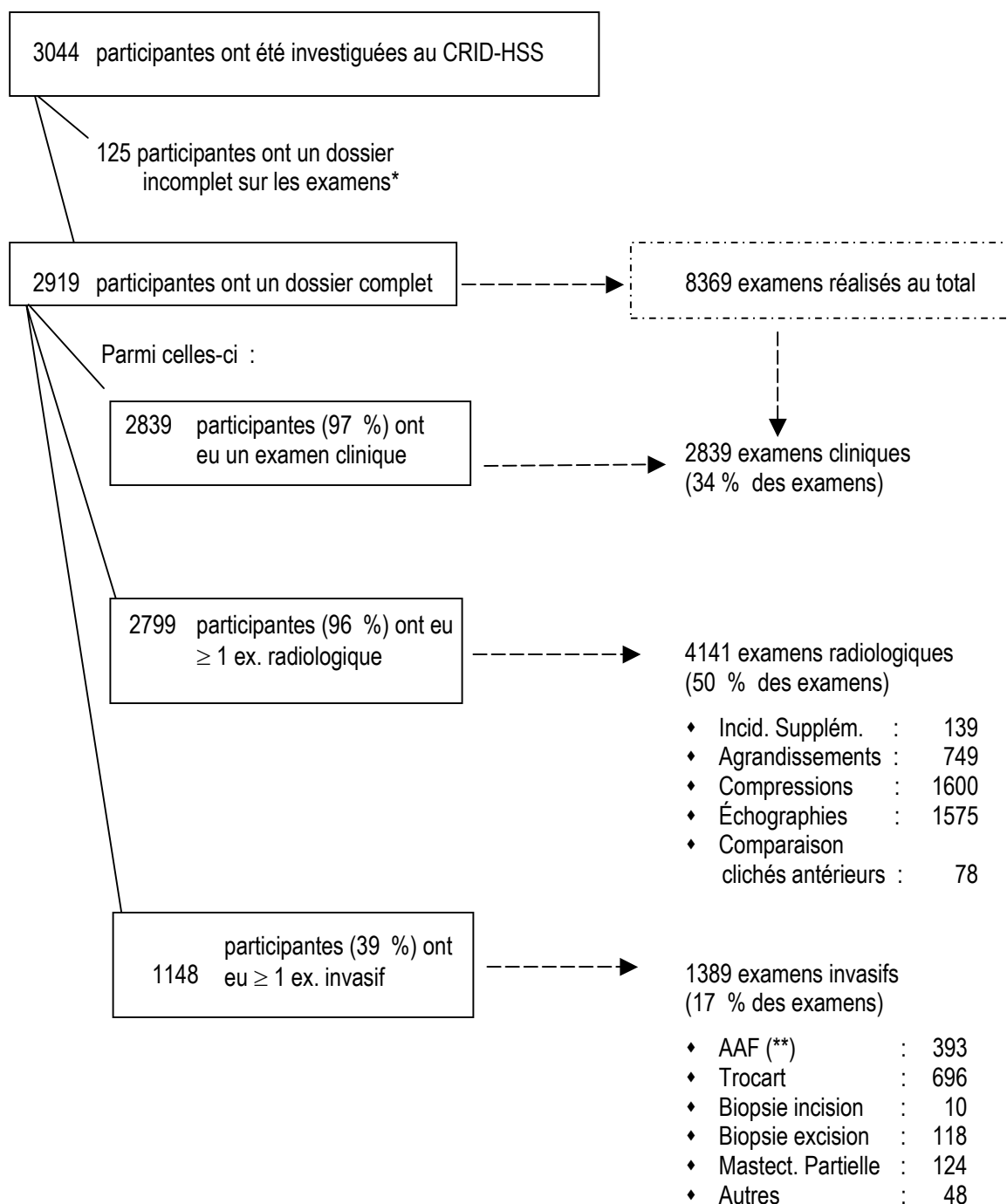
2.2.2 Le centre de référence pour investigation désigné

Dans cette section, les analyses portent sur toutes les activités du CRID pour toutes les participantes (ayant signé le formulaire de consentement) au PQDCS peu importe leur provenance.

La figure 4 présente le nombre de participantes et d'examens d'investigation réalisés par le CRID-HSS. Ainsi, 3044 femmes ont été investiguées au CRID-HSS. Pour 2919 d'entre elles, l'information sur l'investigation est connue. La très grande majorité de ces femmes ont eu un examen clinique des seins (97 %), 96 % ont eu au moins un examen radiologique et 39 % des femmes ont eu au moins un examen de type invasif.

Au total, 8369 examens d'investigation ont été effectués pour investiguer les 2919 femmes dont l'information est connue. L'examen clinique constitue 34 % des examens effectués, les examens radiologiques sont très fréquents (50 % du total des examens) particulièrement les compressions et l'échographie. Les examens invasifs correspondent à 17 % du total des examens réalisés au CRID, le trocart est l'examen invasif le plus fréquent.

Figure 4 : Description du nombre de participantes et des examens d'investigation effectués par le CRID-HSS suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000



* Incomplet : comprend 76 dossiers sans information sur les examens au SI-PQDCS – 29 doublons – 20 dossiers non transmis par le CRID

** AAF : Aspiration à l'aiguille fine

Source : SI-PQDCS

Le tableau 5 présente les résultats de l'investigation chez les femmes qui se sont présentées au CRID-HSS. Ainsi on remarque que, des 3044 femmes au PQDCS ayant eu recours aux services du CRID de la région, plus de 90 % ont reçu un résultat soit normal (9,2 %) ou bénin (81,4 %). Ces femmes pourront donc être rappelées pour passer une autre mammographie de dépistage deux ans après la première. Par ailleurs, 182 cancers du sein (6 % du total) ont été diagnostiqués au CRID de la région au cours de la période à l'étude.

Environ 3 % des femmes sont considérées à risque et devront obtenir un suivi particulier. Enfin, 2459 (81 %) de ces femmes proviennent de la région de Québec. Les femmes des autres régions proviennent surtout de la région de Chaudière-Appalaches, (14 % des femmes) et de l'Estrie (3 % des femmes).

Tableau 5 : Résultats de l'investigation des participantes qui ont été investiguées par le CRID-HSS suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000		
Résultats	(Nb)	(%)
Normal	279	9,2 %
Bénin	2479	81,4 %
Malin	182	6,0 %
*À risque	75	2,5 %
Inconnu	29	1,0 %
TOTAL	3044	100,0 %

Source : SI-PQDCS

* À risque : Correspond à l'une des conditions suivantes : un carcinome lobulaire in situ, une hyperplasie intracanaulaire atypique ou lobulaire atypique une lésion mise en évidence radiologiquement nécessitant un suivi particulier.

2.3 LES SERVICES UTILISÉS PAR LES FEMMES DE LA RÉGION

Cette section est consacrée à la description de l'utilisation des services par les femmes de 50 à 69 ans résidant dans la région de Québec. Contrairement à la section précédente, qui mettait l'accent sur les services offerts par les centres de la région, cette section met plutôt l'emphase sur les femmes de la région de Québec, pour décrire les services consommés et les résultats obtenus.

Les analyses sont exposées en tenant compte des différentes étapes du cheminement de la femme dans le cadre du PQDCS depuis l'invitation à participer au programme jusqu'à l'obtention du résultat de la mammographie de dépistage ou, si nécessaire, jusqu'à l'obtention du diagnostic histopathologique. Le cheminement de la femme est représenté schématiquement à la figure 1.

2.3.1 La mammographie de dépistage

La mammographie de dépistage est accessible aux femmes ciblées par le programme en présentant une prescription médicale ou une lettre d'invitation/relance du médecin de la CSR. La femme peut signifier par téléphone son refus de participer, laisser porter ou se présenter au dépistage. Dans ce cas, la femme choisit le CDD qui lui convient, accepte ou non de signer le formulaire de consentement à participer au PQDCS, passe sa mammographie et reçoit par courrier son résultat. C'est cette séquence d'événements qui sera considérée dans la présente section.

2.3.1.1 *L'invitation et la relance à participer au programme*

En plus de la reconnaissance du rôle du médecin traitant dans la promotion des habitudes de dépistage du cancer du sein pour prescrire la mammographie, le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) propose qu'une lettre d'invitation personnalisée soit acheminée aux femmes admissibles qui n'ont pas eu de mammographie de dépistage au cours des deux dernières années. Pour ce faire, la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) transmet, de façon régulière, aux responsables du programme les coordonnées des femmes de 50 à 69 ans de la province afin qu'elles puissent être invitées à passer une mammographie de dépistage ; cette invitation, signée par le médecin responsable à la CSR, correspond à une prescription médicale. La transmission des coordonnées des femmes par la RAMQ a été approuvée par la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ).

Les données provenant du SI-PQDCS (présentées au tableau 6) indiquent que 53 120 femmes de 50 à 69 ans de la région ont été invitées à passer une mammographie de dépistage au cours des deux premières années de fonctionnement du programme. Les invitations sont étalées dans le temps et ne visent pas les femmes qui se sont présentées avec une prescription médicale depuis le

démarrage. Les femmes des territoires de CLSC de Portneuf et de Charlevoix n'ont pas toutes été invitées compte tenu des périodes de démarrage plus récentes.

Lors du démarrage du programme, le plan régional de recrutement priorisait (Centre de santé publique de Québec, 1997) l'invitation faite aux femmes âgées de 65 à 69 ans compte tenu de la durée limitée de leur éligibilité au programme. L'invitation des femmes des territoires de Portneuf et de Charlevoix a débuté lorsque les services de dépistage ont été rendus disponibles dans leur milieu de vie ; ces femmes pouvaient toutefois avoir accès aux services dans les autres centres qui étaient démarrés.

Par ailleurs, huit semaines après l'envoi de la lettre d'invitation, la CSR achemine une lettre de relance aux femmes qui n'ont pas toujours passé de mammographie de dépistage. Cette lettre rappelle l'importance de passer une mammographie. Près de 74 % des femmes ont reçu une seconde lettre soit 39 395 femmes ; ce pourcentage varie peu en fonction de l'âge.

Tableau 6 : Nombre de femmes de la région de Québec qui ont reçu une lettre d'invitation et de relance à participer au PQDCS, en fonction de l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000			
Âge des femmes	Nombre de femmes invitées	Nombre de femmes relancées	% des femmes relancées
50-54 ans	15 714	11 534	73,4
55-59 ans	11 175	8 428	75,4
60-64 ans	11 345	8 304	73,2
65-69 ans	14 886	11 129	74,8
Total 50-69 ans	53 120	39 395	74,2

Source : SI-PQDCS

2.3.1.2 Les motifs de refus suite à l'invitation

La lettre d'invitation informe les femmes qu'elles peuvent communiquer avec la CSR si elles ne souhaitent (ou ne peuvent) pas participer au programme. Les informations issues de ces appels téléphoniques ont été colligées à la CSR et compilées pour la période couvrant la première année de démarrage du programme en tenant compte des démarrages plus tardifs à Portneuf et Charlevoix.

Ainsi 565 femmes de la région ont communiqué avec la CSR au cours de la première année de mise en place du programme dans la région, pour indiquer qu'elles ne souhaitaient pas participer au PQDCS. La très grande majorité des femmes (97 %) qui ont contacté la CSR avaient entre 65 et 69 ans. Cela n'est pas étonnant compte tenu de la priorisation des invitations dans ce groupe d'âge. Trois pourcent (3 %) des refus ont été signifiés par des femmes de 50 à 54 ans.

Les raisons invoquées par les femmes pour expliquer ces refus ont été colligées. Ainsi, 54 % des femmes ayant communiqué avec la CSR indiquaient avoir des problèmes aux seins et 265 femmes, soit 47 % du total déclarent avoir eu un cancer du sein. Par ailleurs, 21 % des femmes allèguent qu'elles préfèrent s'en remettre à leur médecin plutôt que d'intégrer le programme.

2.3.1.3 L'obtention de la mammographie de dépistage

Le tableau 7 présente le nombre de femmes de la région ayant obtenu une mammographie de dépistage en fonction de l'âge. Un total de 38 317 femmes de 50 à 69 ans de la région ont obtenu une mammographie de dépistage. Près de 36 % de toutes les consommatrices de ce service ont entre 50 et 54 ans et seulement 18 % sont âgées de 65 à 69 ans

Tableau 7 : Distribution des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec ayant obtenu une mammographie de dépistage en fonction de l'âge, 13 mai 1998 au 30 juin 2000		
Âge des femmes	Femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage	
	(Nb)	(%)
50-54 ans	13 593	35,5 %
55-59 ans	10 416	27,2 %
60-64 ans	7 619	19,9 %
65-69 ans	6 689	17,5 %
Total 50-69 ans	38 317	(100,0 %)

Source : SI-PQDCS

Le tableau 8 présente les mêmes informations quant aux nombres de femmes ayant eu une mammographie avec cette fois, le nombre des femmes à rejoindre par catégories d'âge. On peut ainsi calculer des taux de participation qui varient de 56 à 47 % selon l'âge pour une moyenne de 52,5 %. Les taux de participation sont explicités de façon détaillée à la section 2.4.1 et comparés aux résultats des autres régions.

Tableau 8: Nombre de femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage, nombre de femmes admissibles et taux de participation selon l'âge, 13 mai 198 au 30 juin 2000			
Âge de la femme	Femmes avec mammographie (Nb)	Femmes admissibles (Nb)	Taux de participation (%)
50-54 ans	13 593	24 194	56,2
55-59 ans	10 416	19 442	53,6
60-64 ans	7 619	15 035	50,7
65-69 ans	6 689	14 301	46,8
Total 50-69 ans	38 317	72 972	52,5

Source : SI-PQDCS

Le tableau 9 présente les CDD fréquentés par les femmes de la région selon leur district de CLSC de résidence. Les zones ombragées correspondent aux CDD les plus fréquentés en fonction du lieu de résidence des femmes. Au total, près de 43 % des femmes de la région ont passé leur mammographie de dépistage à la Clinique radiologique Audet. Par ailleurs, les Cliniques radiologiques Saint-Pascal (24 %) et de La Capitale (23 %) desservent des proportions comparables de femmes de la région. Moins de 1 % des femmes de la région ont obtenu leur mammographie de dépistage dans un CDD situé dans une autre région.

Par ailleurs, les femmes en provenance des districts de CLSC suivant fréquentent majoritairement la Clinique Audet :

- | | |
|----------------------|-----------------------------------|
| ➤ Portneuf | ➤ Québec-Basse-Ville |
| ➤ Laurentien | ➤ Duberger-Les Saules-Lebourgneuf |
| ➤ Sainte-Foy/Sillery | ➤ Loretteville-Val-Bélair |
| ➤ Québec-Haute-Ville | ➤ Charlevoix-Est |

Environ 80 % des femmes de Beauport et Orléans ont choisi le CDD Saint-Pascal. Pour les districts de Limoilou/Vanier, les femmes fréquentent presque autant le CDD La Capitale que le CDD Saint-Pascal. Les femmes résidant dans le district de Charlesbourg fréquentent le CDD de La Capitale deux fois sur trois. Les données concernant Charlevoix ne peuvent être interprétées compte tenu des petits nombres de femmes qui se sont prévaluées du dépistage.

Tableau 9 : Fréquentation des CDD en pourcentage selon le district de CLSC de résidence, femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, 13 mai 1998 au 30 juin 2000*								
	Audet	St-Pascal	La Capitale	St-Louis	Portneuf	Charlevoix	CDD autres régions	Total Nb ♀ avec mammo.
Portneuf	85,1	2,7	2,5	3,9	3,8	0,0	1,9	1 607
Laurentien	63,7	1,9	6,6	27,3	0,0	0,0	0,6	3 444
Sainte-Foy/Sillery	59,1	1,1	1,7	37,0	0,0	0,0	1,2	5 847
Québec-Haute-Ville	86,7	3,6	3,1	5,6	0,0	0,0	1,0	2 359
Québec-Basse-Ville	67,4	15,1	15,0	1,7	0,0	0,0	0,8	1 270
Limoilou/Vanier	19,2	39,9	39,7	0,8	0,0	0,0	0,4	3 681
Duburger-Les Saules-Lebourgneuf	52,8	8,8	33,8	4,0	0,0	0,0	0,5	2 404
Loretteville/Val-Bélair	63,4	4,7	27,3	4,1	0,1	0,0	0,5	4 207
Beauport	9,0	80,0	10,2	0,3	0,0	0,0	0,5	4 830
Orléans	10,4	82,0	6,0	1,0	0,0	0,0	0,4	2 003
Charlesbourg	15,8	18,2	64,7	0,9	0,0	0,0	0,4	6 167
Charlevoix-Est	59,5	11,9	14,3	0,0	0,0	2,4	11,9	42
Charlevoix-Ouest	11,0	7,1	1,9	3,9	0,0	72,1	3,9	154
CLSC Région 03 Inconnu	37,1	19,2	38,4	5,0	0,0	0,0	0,3	302
Total	42,6	23,6	22,9	9,7	0,2	0,3	0,7	38 317

Source : SI-PQDCS

* Les zones ombragées correspondent aux CDD les plus fréquentés pour chaque district.

2.3.1.4 Le consentement à participer

Lorsqu'elles se présentent pour passer une mammographie de dépistage, les femmes sont invitées à signer un formulaire de consentement pour confirmer leur participation au PQDCS. La participation au programme implique nécessairement la circulation d'information qui concerne la femme pour effectuer son suivi et réaliser les actions suivantes :

- l'envoi du résultat de la mammographie de dépistage à la femme ;
- le suivi de la prise en charge en confirmation diagnostique, si nécessaire ;
- l'envoi, deux ans plus tard, d'une lettre de « rappel » invitant la femme à passer une nouvelle mammographie de dépistage.

Cette autorisation permet également l'évaluation du programme grâce à l'accès aux données dénominalisées.

Le tableau 10 présente le pourcentage d'autorisation de transmission de renseignements personnels (consentement) en fonction du CDD fréquenté. Ces pourcentages varient de 100 % au CDD Charlevoix (peu de femmes) à 89 % au CDD Saint-Pascal pour une moyenne de 93 %.

Tableau 10 : Pourcentage d'autorisation (consentement) à la transmission des renseignements personnels selon le CDD fréquenté, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	
CDD	Pourcentage de consentement
Charlevoix*	100,0
Saint-Louis	94,9
La Capitale	94,7
Audet	92,7
Portneuf	92,2
Saint-Pascal	89,1
Moyenne régionale	93,0

Source : SI-PQDCS

* On doit interpréter les pourcentages avec prudence pour Charlevoix compte tenu du peu de mammographies réalisées.

Pour tenter de comprendre les variations observées entre les CDD, le tableau 11 propose d'analyser la réponse des femmes au consentement en fonction de leur district de CLSC de résidence. On remarque très peu de variabilité à ce niveau. Seules les femmes des districts de CLSC de Beauport et Orléans présentent un taux légèrement plus faible de consentement à participer au programme. Or, les femmes de ces districts fréquentent le plus souvent le CDD Saint-Pascal, présentant le taux de consentement le moins élevé. Il est donc possible que des caractéristiques associées soit à la clientèle, soit au CDD, influencent le taux de consentement.

Le pourcentage d'autorisation des femmes de Charlevoix n'est pas interprétable compte tenu du petit nombre de femmes concernées.

Tableau 11 : Pourcentage d'autorisation (consentement) à la transmission des renseignements personnels, selon le district de CLSC de résidence, femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, 13 mai 1998 au 30 juin 2000	
DISTRICT DE CLSC	Pourcentage d'autorisation
Portneuf	94
Laurentien	94
Sainte-Foy/Sillery	93
Québec-Haute-Ville	93
Québec-Basse-Ville	93
Limoilou/Vanier	93
Duburger-Les-Saules-Lebourgneuf	94
Loretteville/Val Bélair	94
Beauport	90
Orléans	91
Charlesbourg	95
Charlevoix-Est	81
Charlevoix-Ouest	94
CLSC / inconnu Région 03	92
Total de la région	93

Source : SI-PQDCS

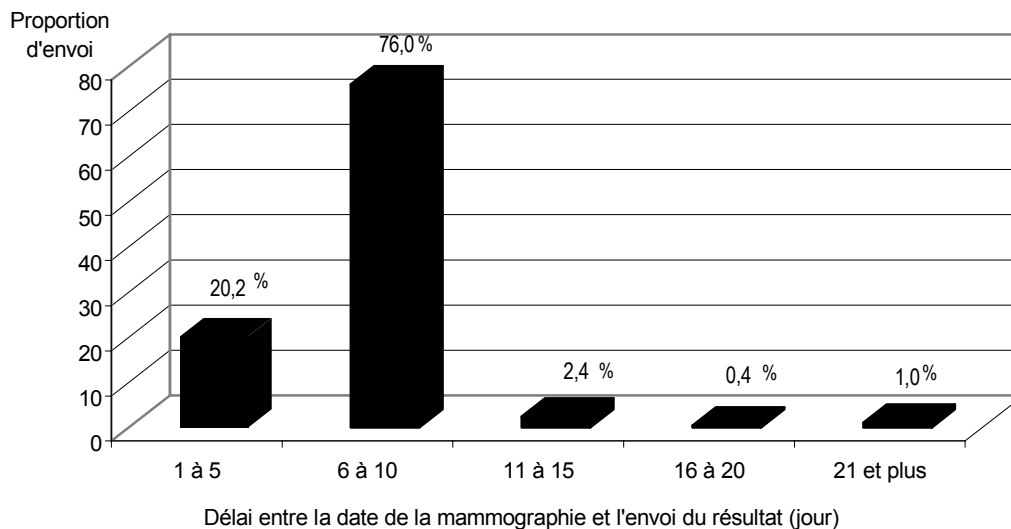
2.3.1.5 L'envoi des résultats

Les résultats possibles à la mammographie sont : résultat normal, normal/lésion bénigne ou anormal. Les femmes peuvent recevoir deux types de lettres, le résultat est normal (comprend les lésions bénignes) ou anormal, c'est-à-dire que des examens complémentaires sont recommandés.

Sur les 38 317 femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage, 34 274 soit 89 % ont eu un résultat normal et 11 % (4043) des femmes ont reçu une recommandation de procéder à d'autres examens.

Les lettres de résultats ne sont acheminées qu'aux femmes qui ont accepté de participer au QDCS (35 648 participantes). Le *Cadre de référence* du PQDCS prévoit que les lettres de résultats soient envoyées aux femmes dans un délai de 10 jours suivant la date de la mammographie de dépistage, que le résultat soit normal ou anormal. Ce délai tient compte du fait que le médecin traitant de la femme puisse contacter cette dernière avant même que la lettre de résultat lui parvienne et ce, surtout dans les cas où le résultat de la mammographie de dépistage est « anormal ». Cette façon de procéder vise à éviter de causer de l'anxiété aux femmes, anxiété qui peut être générée par un délai d'attente de la lettre plus ou moins long selon la nature du résultat. En moyenne, 96,2 % des femmes de la région de Québec ont reçu leur lettre de résultat dans les 10 jours suivant la date de leur mammographie de dépistage. Après 15 jours, 98,6 % des femmes de la région de Québec avaient reçu leur lettre de résultat. La figure 5 présente visuellement l'étalement dans le temps de l'envoi des résultats par la CSR.

Figure 5 : Répartition des lettres de résultats envoyées aux participantes de la région de Québec en fonction des délais d'envoi, 13 mai 1998 au 30 juin 2000



Source : SI-PQDCS

2.3.1.6 La perception des femmes

La Direction de santé publique a réalisé une étude exploratoire pour connaître les perceptions des femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage. Plus spécifiquement, cette étude visait à :

- 1) identifier les points forts et les points faibles des services de dépistage par mammographie tels que perçus par les femmes ;
- 2) proposer des recommandations susceptibles d'améliorer les points faibles et de maintenir les points forts ;
- 3) offrir des recommandations quant aux informations à recueillir périodiquement auprès des femmes afin de tenir compte de leurs perceptions envers les services reçus lors du dépistage.

Les femmes qui sont sollicitées par les services du PQDCS franchissent plusieurs étapes que l'on désigne comme étant la « trajectoire de services » comprenant la réception de la lettre d'invitation et des dépliants d'information, la prise de rendez-vous, l'accueil au CDD, la signature du formulaire de consentement, le déroulement de la mammographie et la réception de la lettre annonçant les résultats de la mammographie. L'étude s'intéressait à chacune des étapes de la trajectoire de services en vérifiant particulièrement la perception des femmes, la transmission de l'information verbale et écrite et les contacts interpersonnels.

Sur les trente-deux femmes rejointes, trente ont accepté de participer à une entrevue téléphonique réalisée à l'aide d'une grille d'entrevue et deux femmes ont refusé de prendre part à l'entrevue. Par conséquent, le pourcentage de femmes rejointes ayant accepté de participer à l'étude correspond à 94,0 %.

Les contacts interpersonnels positifs avec tous les intervenants des CDD de même que la transmission d'informations utiles, pertinentes, faciles à comprendre et bien présentées constituent les points forts identifiés par les femmes. De façon générale, la perception des femmes envers les services reçus est très positive.

Par ailleurs, l'étude a pu mettre en évidence les questionnements et une certaine incompréhension ressentie lorsque les femmes reçoivent la lettre d'invitation du PQDCS. L'envoi de cette lettre, qui correspond à une prescription médicale, remet en question les modalités habituelles d'accès à des examens médicaux. Les femmes se questionnent sur le rôle de cette lettre par rapport à celui de leur médecin traitant qui, habituellement, leur fournit ce type de prescription. On note également que les dépliants d'information sont peu lus, principalement, selon les femmes, à cause de la trop grande quantité de renseignements présentés et du fait qu'elles ont déjà lu sur le sujet. L'analyse du contenu des entrevues permet aussi de constater une incompréhension des femmes quant à l'objectif principal de la signature du formulaire de consentement (autorisation de transmission des informations qui les concernent).

Eu égard au déroulement de la mammographie, plusieurs insatisfactions ont été soulevées relativement à l'inconfort et à la douleur pendant l'examen. De plus, les femmes expriment la crainte d'avoir des effets secondaires suite à la compression des seins. Certaines femmes ne connaissent pas les consignes pour se préparer à la mammographie.

Des recommandations régionales sont proposées afin d'améliorer les éléments qui peuvent l'être et de tenter de réduire les malaises associés à la compression. Entre autres, il est proposé de profiter de tous les moments où une communication verbale a lieu entre la femme et un intervenant du CDD pour clarifier le rôle de son médecin traitant et mieux faire comprendre à la femme la portée du consentement. On devrait aussi chercher à cibler davantage les messages contenus dans les dépliants de même qu'à maintenir des contacts interpersonnels positifs entre les intervenants et les femmes.

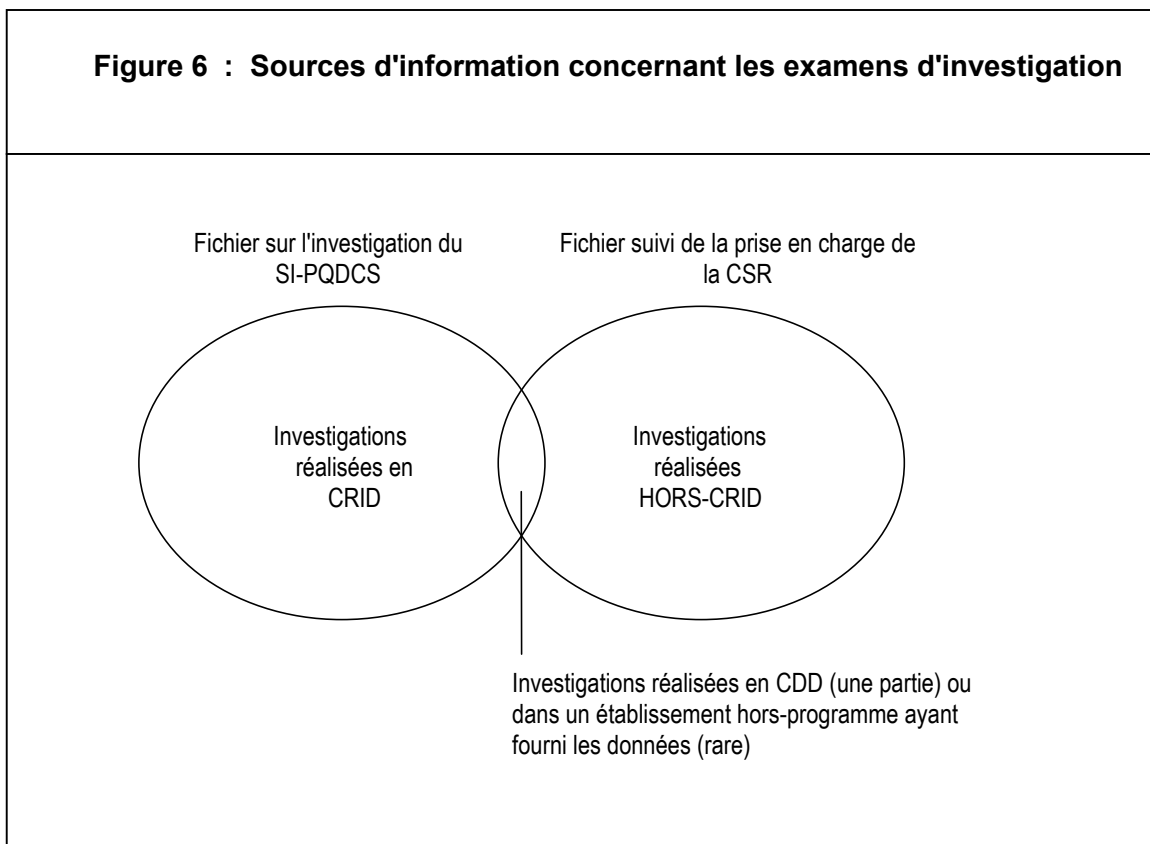
La nature des constats recueillis et les nuances apportées par les femmes fournissent des pistes importantes pour assurer la mise en place d'un mécanisme systématique de suivi de la perception des femmes au regard des services du PQDCS.

2.3.2 La référence pour investigation

Les données sur la référence pour investigation des participantes au programme sont incomplètes et méritent la mise en garde présentée à la section 2.1.

Malgré cela, l'utilisation de plusieurs sources de données tente de combler certaines lacunes pour obtenir un portrait de la référence des femmes nécessitant une investigation suite à une mammographie de dépistage anormale.

Deux banques de données différentes livrent des informations sur l'investigation. La figure 6 tente de schématiser les fichiers et les informations disponibles.



Cette figure met en évidence les éléments suivants :

- la banque de données du SI-PQDCS comprend les données saisies et transmises par les CRID de la province (partie gauche de la sphère) ;
- la banque de données de la CSR est un outil pour colliger l'information sur la prise en charge des femmes n'ayant pas pris de rendez-vous dans un CRID (partie droite de la sphère). Les informations recueillies ne sont pas les mêmes que dans le SI-PQDCS.
- l'intersection des 2 sphères sur la figure 6 fait référence aux dossiers des femmes qui ont été obtenus par la CSR et dont le contenu était suffisamment complet pour être saisi dans la banque de données du SI-PQDCS. Dans certains cas, des informations sont contenues dans les deux bases de données. Il s'agit le plus souvent :

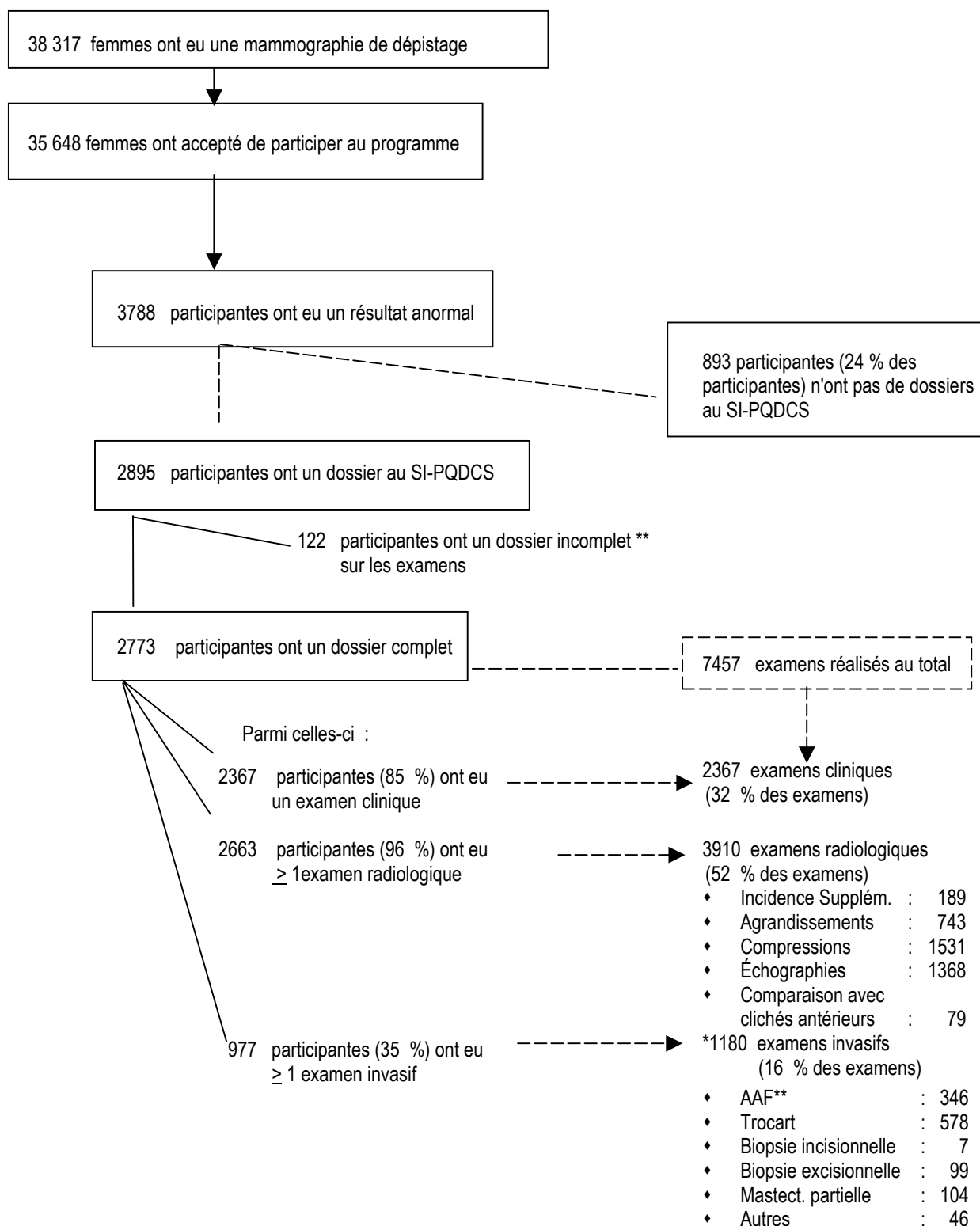
- de formulaires papier complétés par les CDD (correspondant à une partie seulement des investigations réalisées en CDD) ;
- d'informations en provenance d'établissements hors-programme (relativement rare).

Les deux sources d'information sont donc analysées dans cette section. L'information n'est pas mutuellement exclusive, ni exhaustive. Le bilan complet des activités d'investigation réalisées auprès des femmes de 50 à 69 ans de la région demeure imprécis.

2.3.2.3 L'investigation selon le fichier du SI-PQDCS

Des 38 317 femmes de la région de Québec, qui ont passé une mammographie de dépistage, environ 7 % ont refusé de participer au PQDCS et 3788 participantes de 50 à 69 ans de la région de Québec, ont reçu un résultat anormal au dépistage (figure 7). De ce nombre, le SI-PQDCS dispose d'informations complètes sur les examens d'investigation pour 2773 participantes. Une proportion importante de ces femmes ont un examen clinique des seins (85 %) colligé au dossier, 96 % ont eu au moins un examen de type radiologique et 35 % de ces femmes ont eu au moins un examen de type invasif. Fait à remarquer, la proportion des femmes de la région qui ont eu un examen clinique des seins est plus faible que la proportion présentée à la section 2.2.2 qui considérait les activités du CRID-HSS. Cela est vraisemblablement attribuable au fait que les CDD ne peuvent colliger cette information ou qu'ils ne font pas l'examen clinique des seins. Enfin, sur le total des examens réalisés soit 7457, 32 % sont des examens cliniques, 52 % des examens radiologiques (surtout des compressions et des échographies) et 16 % des examens invasifs (surtout des trocars).

Figure 7 : Description du nombre de participantes de la région de Québec et des examens effectués suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et 30 juin 2000



Source : SIPQDCS

* Dossiers incomplets : comprend 59 dossiers sans information sur les examens, 19 dossiers non complétés par le CRID-HSS et 44 doublons.

** AAF : Aspiration à l'aiguille fine

Le tableau 12 présente les résultats de l'investigation auprès des 2895 femmes dont les informations sur le diagnostic sont disponibles au SI-PQDCS. Près de 90 % ont reçu un résultat normal (12,5 %) ou bénin (77,2 %). Ces femmes pourront donc être rappelées par la CSR pour passer une mammographie de dépistage subséquente dans deux ans. Par ailleurs, 153 cancers du sein ont été diagnostiqués chez des femmes de la région 03.

Tableau 12 : Résultats disponibles au SI-PQDCS de l'investigation des participantes de la région de Québec suite à une mammographie de dépistage réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000		
Résultats	(Nb)	(%)
Normal	363	12,5 %
Bénin	2234	77,2 %
Malin	153	5,3 %
À risque	114	3,9 %
Inconnu	31	1,1 %
TOTAL	2895	100,0 %

Source : SI-PQDCS

Quatre-vingt-dix-huit pourcent (98 %) des participantes de la région de Québec dont l'information a été colligée au SI-PQDCS ont obtenu des services d'investigation dans un centre du programme de la région de Québec : 84 % en CRID et 12 % en CDD.

2.3.2.2 Le suivi des femmes selon le fichier de la Coordination des services régionaux

Lors du démarrage du programme en mai 1998, la CSR a eu recours à différents moyens afin de s'enquérir de l'information nécessaire pour s'assurer du suivi des femmes qui avaient reçu un résultat « anormal » à la mammographie de dépistage mais ne s'étaient pas présentées dans un CRID. Des appels téléphoniques ont d'abord été logés auprès de la femme. Les essais pour la rejoindre étaient au nombre de trois et ce, à différents moments de la journée. Si aucune réponse n'était obtenue, une lettre recommandée était acheminée à la femme.

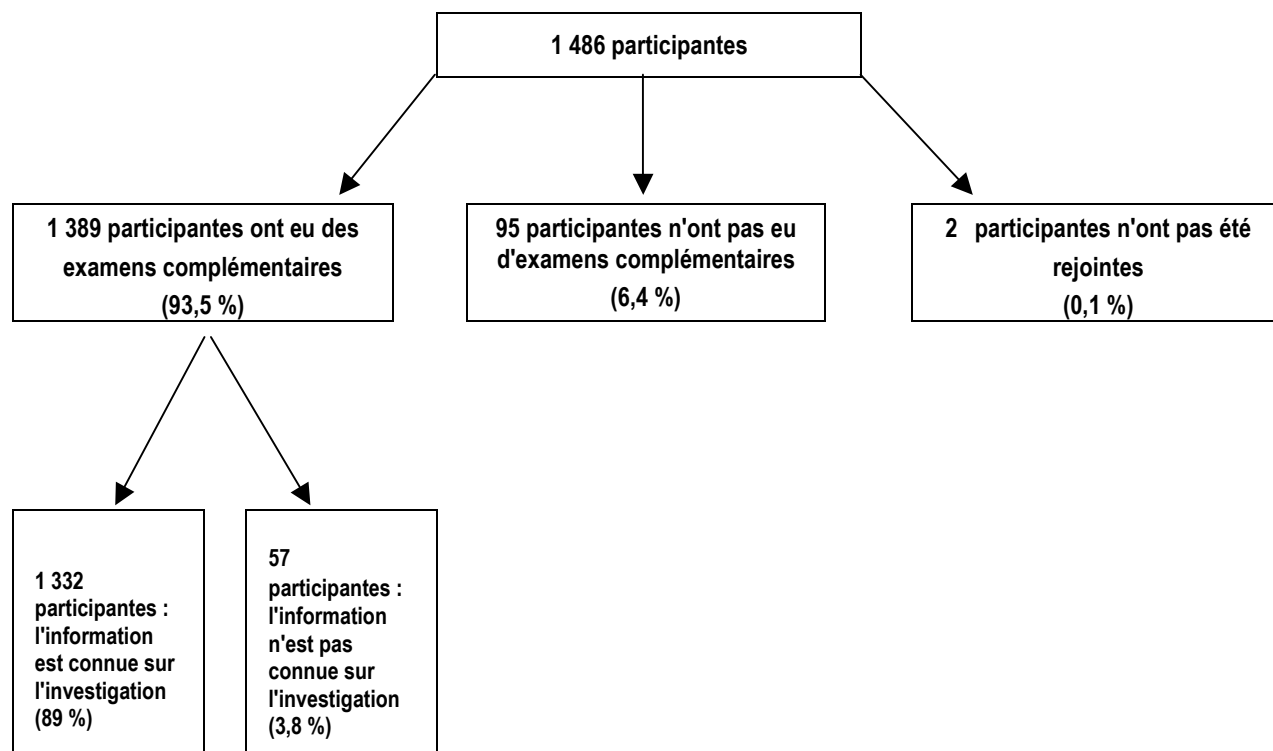
Au printemps 1999, la CSR a modifié sa méthode pour s'assurer de la prise en charge de ces femmes ; la recherche d'informations a été effectuée auprès des médecins traitant. Ainsi, la CSR a acheminé aux médecins traitant une lettre leur demandant de confirmer la prise en charge et d'indiquer le ou les lieux où l'investigation a été réalisée. Cette intervention auprès des médecins traitant choisis par les femmes était réalisée de trois à quatre mois suivant la date de la mammographie de dépistage. Si aucune réponse n'était obtenue, la recherche d'information était alors dirigée vers la femme.

En août 2000, la CSR a de nouveau modifié son processus de quête d'informations. Depuis cette date, les informations relatives aux examens d'investigation réalisés hors CRID sont recueillies, dans un premier temps, auprès des CDD ayant procédé à des clichés supplémentaires. Cette nouvelle stratégie fait suite aux récents ajustements du programme autorisant la réalisation de clichés supplémentaires en CDD. Dans ce cadre, les CDD acheminent à la CSR le formulaire comprenant l'information requise pour une certaine proportion des cas. Pour les femmes qui n'ont pas poursuivi leur investigation dans un CDD, une lettre est acheminée aux médecins traitant, selon les modalités mentionnées plus haut.

Les informations issues de ces recherches ont été colligées à partir d'une application informatique développée spécifiquement pour la CSR de Québec. Rappelons que certaines de ces informations, (celles qui permettent de compléter le formulaire de confirmation diagnostique prévu dans le cadre du programme) ont été ajoutées au SI-PQDCS par une archiviste du pilote du système.

La CSR a recueilli des informations pour 1486 participantes qui n'ont pas obtenu leurs services d'investigation auprès d'un CRID. La figure 8 présente une synthèse des informations obtenues.

Figure 8 : Informations sur les participantes de la région de Québec qui ne se sont pas présentées dans un CRID suite à une mammographie de dépistage anormale réalisée entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000



Pour 1389 participantes (93,5 %), des examens complémentaires ont été réalisés. Le nombre de séances et les lieux d'investigation sont connus pour 1332 femmes (89,6 %) tandis que le médecin rejoint, ayant assuré la prise en charge médicale, n'a pas mentionné les endroits fréquentés et le nombre de visites requises.

Pour 95 femmes (6,4 %), il n'y a eu aucun examen complémentaire réalisé, soit que le médecin n'ait pas suggéré ou jugé pertinent d'autres examens ou soit que la femme ait décidé de ne pas initier l'investigation. Aucune information n'a pu être obtenue pour 2 femmes (0,1 %). Dans ces cas, une procédure est alors enclenchée telle que reconnue pour le Collège des médecins du Québec.

Enfin, pour les femmes dont l'information sur les lieux et le nombre de visites pour l'investigation sont connus (1332 femmes), l'analyse révèle que dans 69 % des cas, ce sont des centres du programme (CDD ou HSS) qui ont réalisé l'investigation. Cela met en évidence l'importance que les CDD disposent du logiciel d'investigation dans les plus brefs délais.

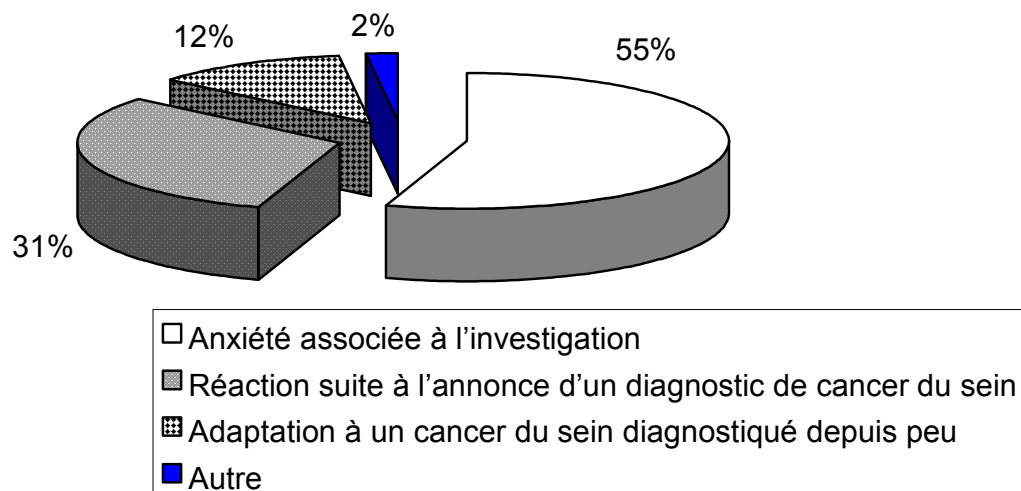
2.3.3 Le soutien psychosocial

Le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) s'est donné comme objectif d'offrir une intervention psychosociale aux femmes et à leurs proches lors du dépistage, de l'investigation et du traitement lorsque nécessaire. Dans ce contexte, la CSR a rendu disponible un service de soutien psychosocial pour les femmes de la région dès le début de ses activités. Certaines informations issues des activités réalisées par l'intervenante psychosociale, ont été colligées par le biais d'un outil développé pour la CSR de Québec avec la collaboration du Techno-centre de la région.

L'intervenante psychosociale a rencontré 97 femmes de la région de Québec âgées en moyenne de 59 ans. Ces femmes ont eu recours aux services psychosociaux suite à une mammographie de dépistage réalisée dans le cadre du PQDCS. Seules 10 femmes sont venues consulter d'elles-mêmes, mais généralement, elles ont pris rendez-vous avec l'intervenante psychosociale suite à la suggestion d'une infirmière du CRID ou de la clinique préopératoire, d'une réceptionniste du CRID, de leur omnipraticien, de leur chirurgien ou d'un des membres de la famille. Les besoins de soutien psychosocial peuvent survenir à des moments différents du cheminement de la femme. La figure 9 présente les principales raisons expliquant le recours au soutien psychosocial.

Les femmes qui ont eu recours au service de soutien psychosocial ont bénéficié au total de 426 interventions. Un peu plus de la moitié des interventions sont dispensées à des femmes qui sont en cours d'investigation et l'autre moitié à celles qui sont atteintes d'un cancer du sein. En général, les femmes ont participé à 2 ou 3 interventions, mais certaines ont senti le besoin de recourir aux services de la travailleuse sociale plus souvent. En fait, le suivi apporté s'inscrit à l'intérieur de plusieurs étapes du cheminement de la femme passant par l'annonce d'un résultat anormal, la première visite au CRID, la période entourant l'hospitalisation, le traitement et l'organisation de la vie après le traitement.

**Figure 9 : Principales raisons expliquant le recours au soutien psychosocial des femmes de la région de Québec
13 mai 1998 au 30 juin 2000**

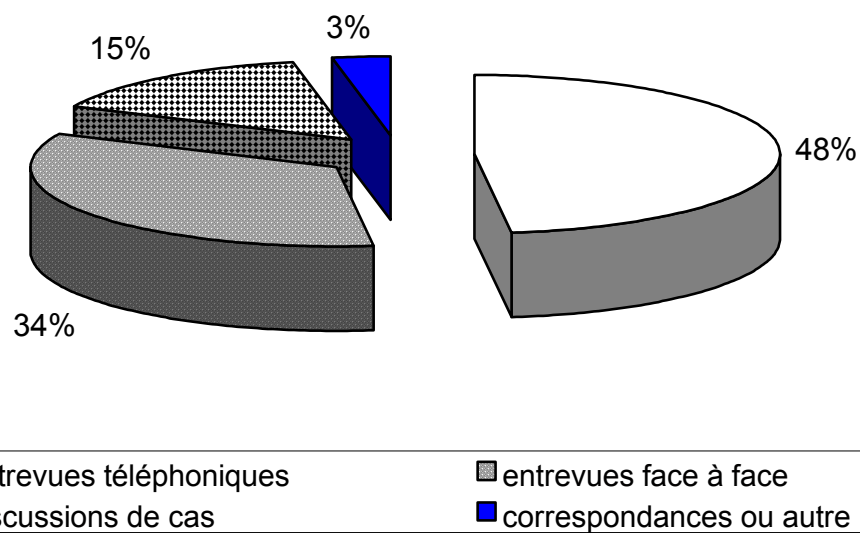


Source : Fichier CSR sur les services psychosociaux

Les interventions de la travailleuse sociale prennent plusieurs formes : entrevues téléphoniques, entrevues avec la femme, discussions de cas avec d'autres professionnels impliqués dans l'épisode de soins ou encore correspondance. Lors des entrevues, la cliente est généralement présente et parfois accompagnée d'un proche. L'intervenante psychosociale intervient souvent auprès des proches de la femme. Elle peut également collaborer à une discussion de cas avec ses collègues ou rédiger des correspondances. La figure 10 présente la nature des interventions réalisées par l'intervenante psychosociale. Dans une large proportion, on remarque que ce sont des entrevues téléphoniques (48 %) qui sont réalisées auprès des femmes. La plupart des entrevues avec la cliente ont eu lieu au bureau de la CSR mais certaines ont eu lieu à la salle de traitement et même à l'unité de soins (données non présentées).

Enfin, à la fermeture de ces dossiers, lorsque l'épisode de soutien psychosocial est terminé, 65 % des femmes avaient obtenu un diagnostic de cancer du sein et 35 % avaient reçu un diagnostic qui s'est avéré bénin.

**Figure 10 : Nature des rencontres réalisées dans le cadre
des interventions de soutien psychosocial,
13 mai 1998 au 30 juin 2000**



Source : CSR sur les services psychosociaux

2.4 LES INDICATEURS DE PERFORMANCE NATIONAUX ET LES RÉSULTATS RÉGIONAUX

Ce dernier chapitre présente les indicateurs de performance du programme retenus dans le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996). Les indicateurs de performance ne peuvent tous être calculés à ce jour. Plusieurs nécessitent des données qui ne sont pas disponibles pour l'instant. Toutefois, le taux de participation à la mammographie de dépistage et le taux de référence pour investigation peuvent d'ores et déjà être calculés. Les résultats obtenus dans la région de Québec de même que ceux obtenus par l'ensemble des régions « démarrées »³ sont présentés. Il est alors possible de comparer l'atteinte des objectifs dans la région, par rapport aux autres régions.

2.4.1 Le taux de participation à la mammographie de dépistage

Le cadre de référence du PQDCS (MSSS, 1996) énonce un objectif de participation de 70 % des femmes de 50 à 69 ans. Cet objectif de participation des femmes à la mammographie de dépistage est une cible importante de la réussite du PQDCS. Le tableau 13 provient d'analyses réalisées provincialement et présente pour l'ensemble des régions, les taux de participation au dépistage. Les taux diffèrent légèrement des calculs régionaux à cause des dénominateurs de population admissibles. En effet, depuis le démarrage du programme, le nombre de femmes admissibles augmentent avec le temps et il est nécessaire d'utiliser une moyenne du nombre de femmes admissibles à différents moments au cours des 2 années analysées. Ainsi le choix de la méthode de calcul peut influencer légèrement les taux.

Le taux actuel de participation à la mammographie de dépistage correspond au pourcentage des femmes qui se sont présentées pour passer une mammographie depuis le démarrage du programme dans chaque région, jusqu'au 30 juin 2000. Cette information est présentée uniquement pour les régions qui n'avaient pas encore atteint 24 mois d'activités. Le taux actuel varie de 6 à 43 %. Pour les régions qui ont démarré le programme depuis au moins 24 mois, le tableau présente le taux de participation sur 24 mois. Cette information peut être comparée à la cible à atteindre provincialement soit 70 %. Pour la région de Québec, le taux de participation au dépistage sur une période de 24 mois est établi à 50,9 %.

³ Pour qu'une région soit considérée « démarrée », il faut qu'au moins un des CDD soit désigné et fonctionnel.

Enfin, le taux projeté, calculé en tenant compte de la production des 6 derniers mois, permet d'estimer le taux de participation « potentiel » soit ce qui est prévisible d'anticiper sur 2 ans si la production des 6 mois précédant le 30 juin 2000 est représentative de la réalité à venir. Le taux projeté tient compte de l'expérience récente de fonctionnement du programme dans les régions et permet une comparaison interrégionale et une projection dans le temps. Pour la région de Québec, on remarque que le taux projeté est de 44,8 % et celui pour l'ensemble de la province est de 42,6 %. On observe donc un ralentissement possible de la participation dans toutes les régions.

Tableau 13 : Taux de participation au dépistage, par région de résidence, femmes de 50 à 69 ans, 13 mai au 30 juin 2000

RÉGION DE RÉSIDENCE	Nombre de mois d'activités	Taux actuel (%)	Taux 24 mois (%)	Taux projeté (6 mois) (%)
Québec	25,5	-	50,9	44,8
Mauricie et Centre du Québec	20,0	37,6	-	47,2
Estrie	25,0	-	54,6	51,9
Montréal-Centre	20,5	33,2	-	38,5
Outaouais	24,0	-	35,6	31,2
Abitibi-Témiscamingue	12,5	25,9	-	70,6
Nord du Québec	7,0	21,2	-	68,0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	8,0	6,1	-	14,6
Chaudière-Appalaches	25,5	-	57,6	48,8
Laval	21,5	42,2	-	35,6
Lanaudière	20,0	43,2	-	50,5
Laurentides	14,0	27,0	-	39,5
Montréal	21,5	42,5	-	43,9
Total pour les régions démarrées		40,1	-	42,6

Tiré de : Langlois, André et al., *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : ANALYSE DE DONNÉES*, document de travail préparé pour une présentation au COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ, le 8 septembre 2000, p.6

La participation des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec à la mammographie de dépistage peut également être observée sous l'angle de leur district de CLSC de résidence. Le tableau 14 présente le nombre de femmes de 50 à 69 ans, par district de CLSC, qui ont passé une mammographie de dépistage entre le 13 mai 1998 et le 30 juin 2000. Le taux de participation pour l'ensemble de la région est établi à 52,5 %. Le CDD de Portneuf (démarré le 28 avril 2000) et celui de Charlevoix ayant un point de service à Baie-Saint-Paul (démarré le 15 février 2000) et un point de service à la Malbaie (non démarré au cours de la période d'analyse) n'ont que peu contribué au taux de participation à la mammographie de dépistage des femmes de la région et abaissent ainsi le taux global. En excluant les territoires de CLSC correspondant aux CDD susmentionnés, le taux de participation à la mammographie de dépistage global est de 56 %.

**Tableau 14 : Taux de participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec,
selon les districts de CLSC de résidence et selon l'âge,
13 mai 1998 au 30 juin 2000**

Districts de CLSC Âge	50-54 ans			55-59 ans			60-64 ans			65-69 ans			Total 50-69 ans		
	♀ avec mam- mographie	Population *	Taux de participa- tion	♀ avec mam- mographie	Population *	Taux de participa- tion	♀ avec mam- mographie	Population *	Taux de participa- tion	♀ avec mam- mographie	Population *	Taux de participa- tion	♀ avec mam- mographie	Population *	Taux de participa- tion
	(Nb)	(Nb)	(%)	(Nb)	(Nb)	(%)	(Nb)	(Nb)	(%)	(Nb)	(Nb)	(%)	(Nb)	(Nb)	(%)
Portneuf	564	1 375	41,0	461	1 168	39,5	327	1 001	32,7	255	998	25,6	1 607	4 542	35,4
Laurentien	1 536	2 451	62,7	991	1 700	58,3	564	963	58,6	353	701	50,4	3 444	5 815	59,2
Sainte-Foy/Sillery	1 832	3 021	60,6	1 543	2 649	58,2	1 283	2 291	56,0	1 189	2 264	52,5	5 847	10 225	57,2
Québec-Haute-Ville	782	1 411	55,4	587	1 061	55,3	473	812	58,3	517	1 001	51,6	2 359	4 285	55,1
Québec-Basse-Ville	399	829	48,1	343	702	48,9	260	677	38,4	268	724	37,0	1 270	2 932	43,3
Limoilou/Vanier	1 071	2 102	51,0	946	1 921	49,2	831	1 697	49,0	833	1 828	45,6	3 681	7 548	48,8
Duburger-Les-Saules-Lebourgneuf	852	1 409	60,5	683	1 174	58,2	500	894	55,9	369	738	50,0	2 404	4 215	57,0
Loretteville-Val-Bélair	1 674	2 784	60,1	1 184	2 045	57,9	774	1 367	56,6	575	1 147	50,1	4 207	7 343	57,3
Beauport	1 771	2 861	61,9	1 282	2 173	59,0	921	1 653	55,7	856	1 605	53,3	4 830	8 292	58,2
Orléans	738	1 167	63,2	514	882	58,3	404	659	61,3	347	640	54,2	2 003	3 348	59,8
Charlesbourg	2 138	3 840	55,7	1 803	3 150	57,2	1 219	2 294	53,1	1 007	2 006	50,2	6 167	11 290	54,6
Charlevoix-Est	13	559	2,3	16	475	3,4	9	399	2,3	4	379	1,1	42	1 812	2,3
Charlevoix-Ouest	48	361	13,3	42	314	13,4	34	299	11,4	30	247	12,1	154	1 221	12,6
CLSC Inconnu / Région 03 **	175	24	-	21	28	-	20	29	-	86	23	-	302	104	-
Total région de Québec	13 593	24 194	56,2	10 416	19 442	53,6	7 619	15 035	50,7	6 689	14 301	46,8	38 317	72 972	52,5

* Nombre moyen de femmes admissibles inscrites à la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) entre janvier 1999 et mars 2000.

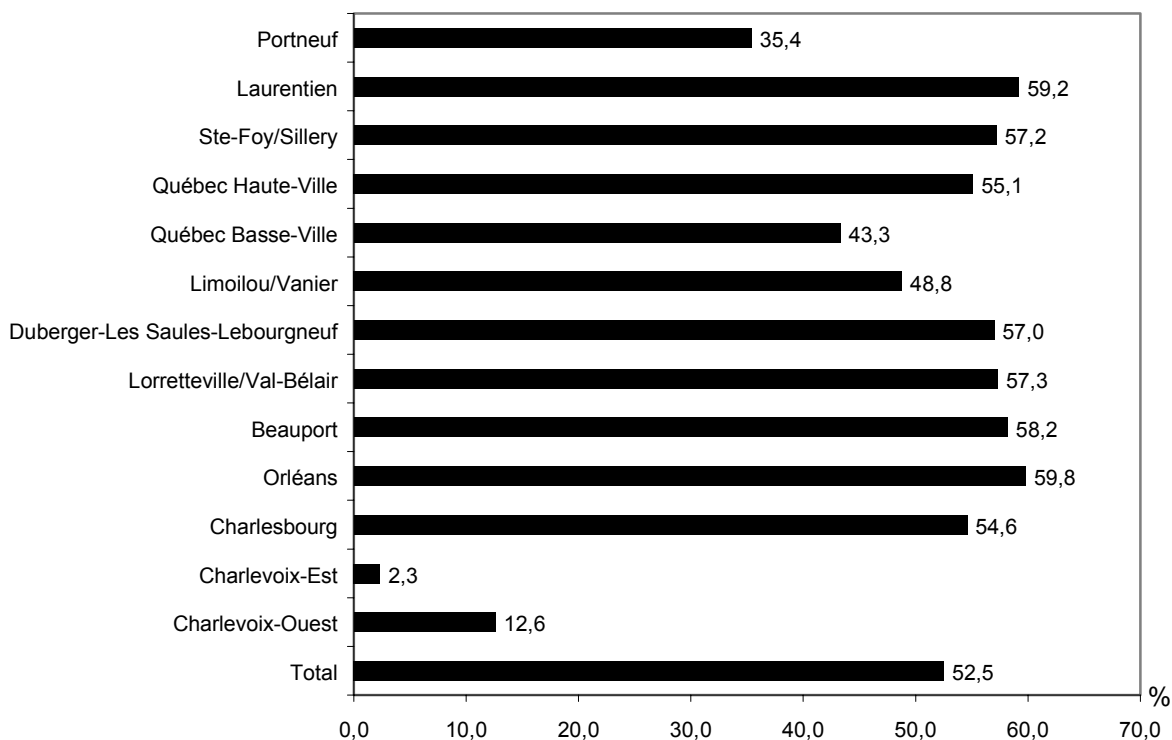
** En raison des outils utilisés pour établir le district de CLSC de résidence des femmes et la taille de la population de chacun de ces districts, une faible proportion de l'information ne peut être classifiée adéquatement.

Pour ce groupe, aucune proportion n'est présentée.

Source : SI-PQDCS

La figure 11 met en évidence les taux de participation à la mammographie de dépistage par district de CLSC, pour les femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec. Les taux varient selon le district de résidence des femmes. Certains résultats s'expliquent par les dates de démarrage plus tardives du programme pour les secteurs de Portneuf et Charlevoix. Les taux de participation à la mammographie sont également plus bas dans les districts de Québec-Basse-Ville et Limoilou/Vanier, respectivement à 43,3 et 48,8 %.

Figure 11 : Taux de participation au dépistage des femmes de 50 à 69 ans de la région de Québec, selon le district de CLSC de résidence de la femme 13 mai 1998 au 30 juin 2000

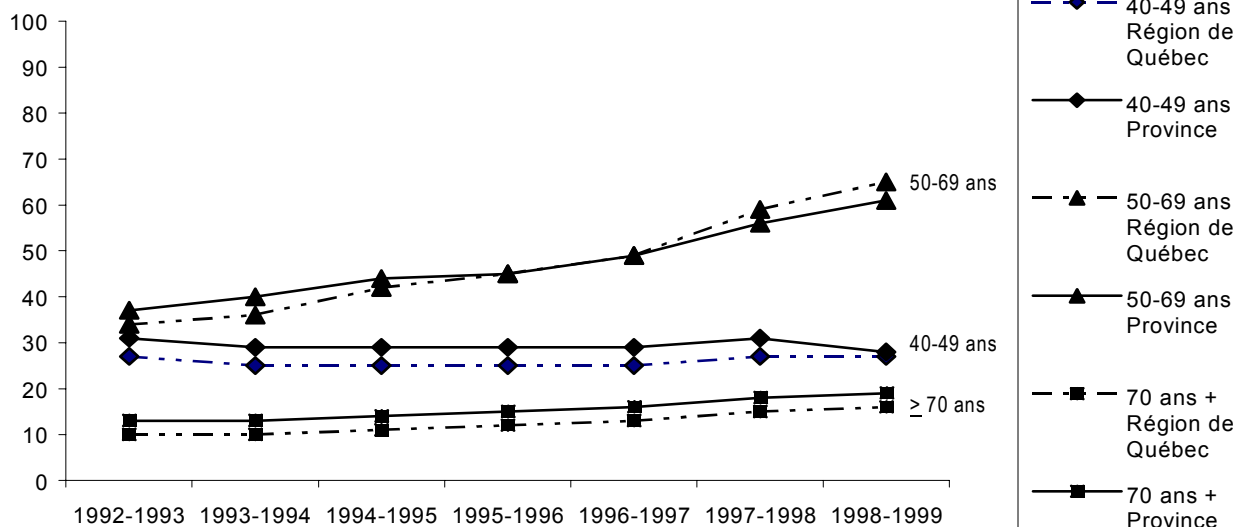


Source : SI-PQDCS

Enfin, il est intéressant de mesurer l'évolution du recours à la mammographie en fonction du temps et ce, qu'il s'agisse de mammographies de dépistage ou encore de mammographies diagnostiques. À partir des données issues de la facturation par les radiologistes à la RAMQ, il est possible de connaître l'évolution du taux de couverture par mammographie sans distinction sur la nature de la mammographie. La figure 12 présente la proportion des femmes de 40 ans et plus, de la région et de la province, ayant passé au moins une mammographie par période de deux ans. Ainsi, on remarque une augmentation importante de la proportion de femmes de 50 à 69 ans qui obtiennent des mammographies au fil des ans. Pour la région de Québec, 33,6 % des femmes visées par le PQDCS avaient passé une mammographie au cours de la période 1992-1993. Au cours de la période 1998-1999, cette proportion a augmenté à 65,3 %.

Figure 12 : Proportion des femmes de 40 ans et plus ayant passé une mammographie par période de 2 ans, région de Québec et Québec, 1992 à 1999

Taux de
couverture
par
mammographie

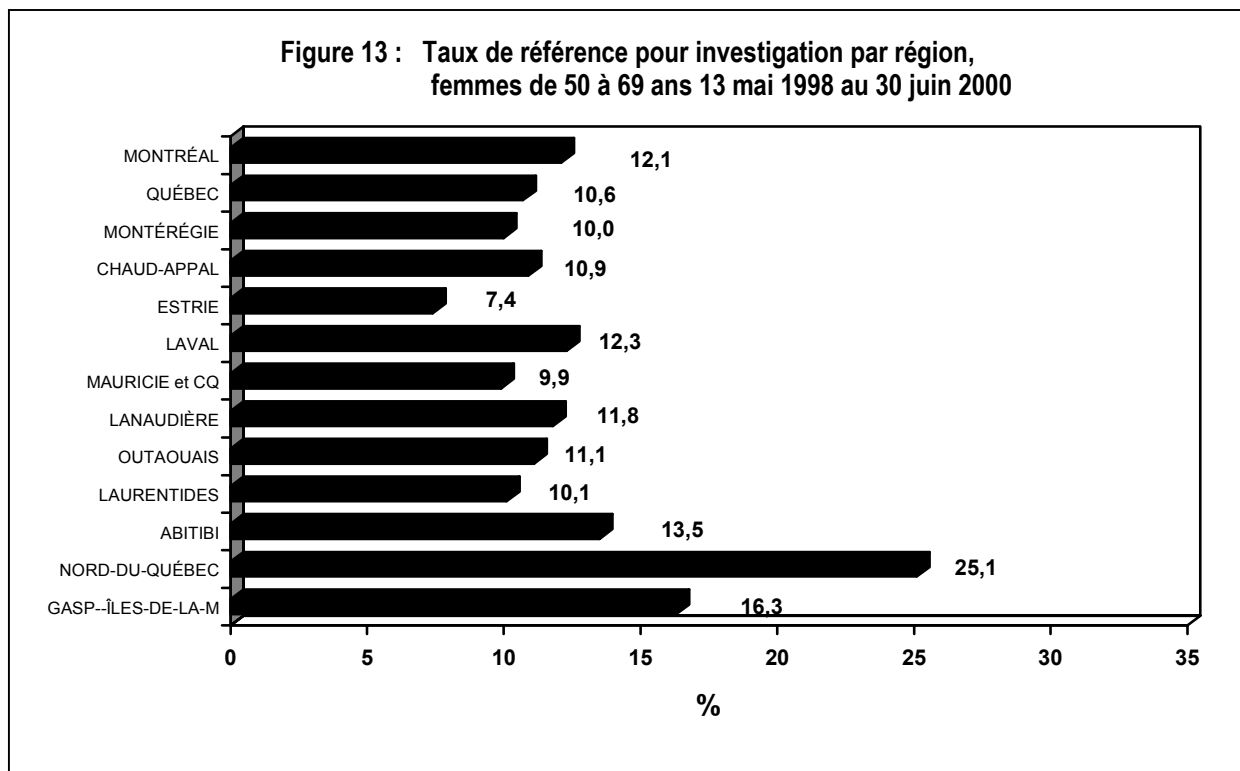


Source : Centre d'expertise en dépistage (auparavant Service provincial de dépistage), *Dépistage du cancer du sein – outils d'information pour les régions régionales*, 1992 à 1999.

2.4.2 Le taux de référence pour investigation

Le *Cadre de référence* du PQDCS (MSSS, 1996) spécifiait également que l'examen de dépistage devait viser un nombre limité de résultats anormaux et ce, afin de limiter le nombre d'investigations et l'anxiété chez les femmes. Le taux de référence pour investigation est l'indicateur pour assurer le suivi de cette exigence. Ainsi, le taux de référence pour investigation est le rapport du nombre de mammographies de dépistage anormales sur l'ensemble des mammographies réalisées dans un CDD, dans une région ou à l'échelle de la province. La norme pour cet indicateur, basée sur l'expérience des programmes à l'échelle internationale est fixée à 7 % dans le cas des examens de dépistage initiaux et à 5 % pour les examens de dépistage subséquents.

La figure 13, tirée des analyses provinciales, présente les taux de référence pour chacune des régions. Les taux varient considérablement d'une région à l'autre. Le taux de référence pour la région de Québec est de 10,6 % alors que le taux moyen provincial est établi à 11 %. Des taux de 10 à 15 % correspondent aux taux observés dans les pays et les provinces démarrant un programme.

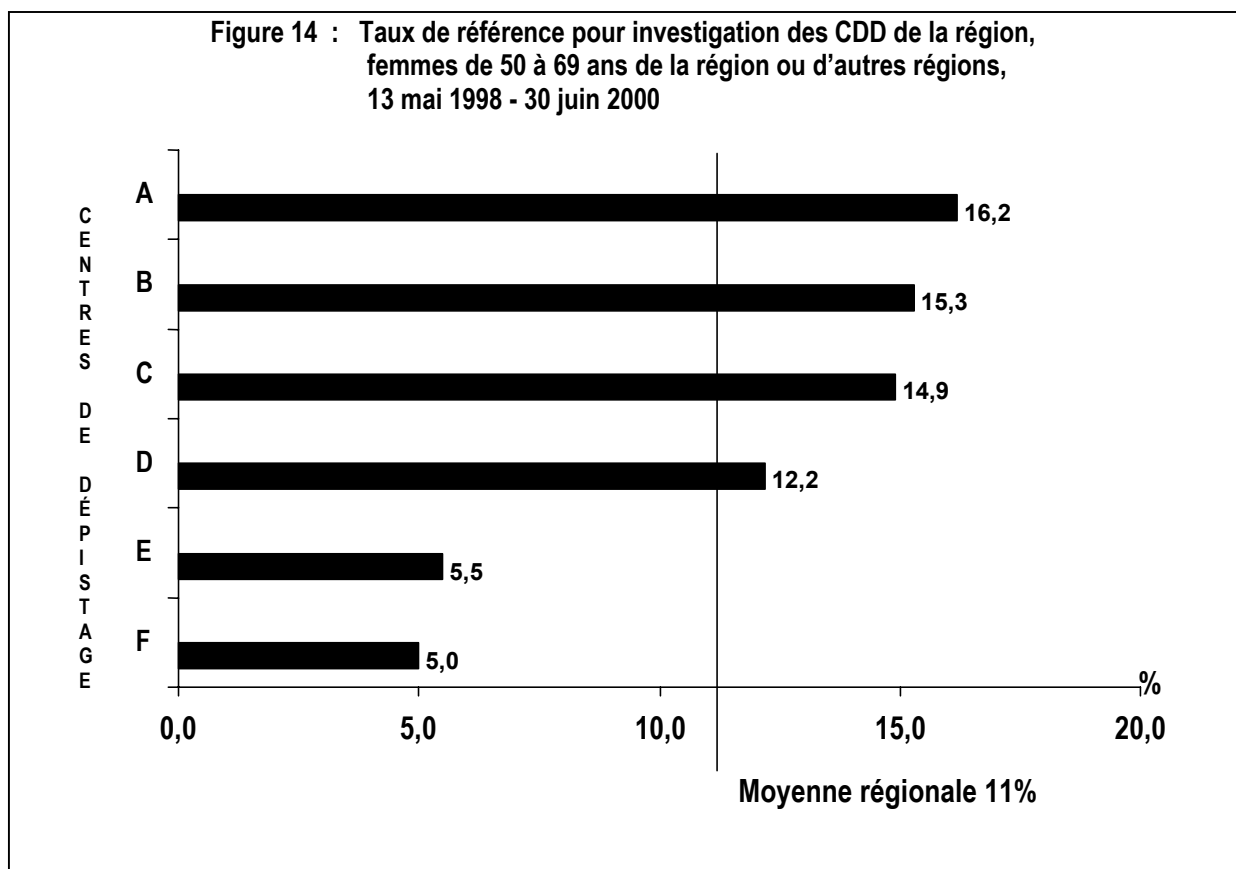


Tiré de : Langlois, André et al., *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : ANALYSE DE DONNÉES*, document de travail préparé pour une présentation au COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ, le 8 septembre 2000, p.10

Idéalement, les taux de référence doivent être analysés conjointement avec les taux de détection. Or, ces derniers taux sont encore inconnus puisqu'ils doivent tenir compte du total des cancers découverts et que cela nécessite un jumelage avec le fichier des tumeurs du Québec.

Les taux de référence pour investigation pour chacun des CDD sont présentés à la figure 14. Ils varient de 16,2 % à 5 % pour une moyenne régionale de 11 %. Il est inutile d'identifier les CDD puisqu'on ne peut porter de jugement sur la justification de ces taux en l'absence d'analyses sur la détection des cancers.

Les radiologistes du programme ont déjà reçu leur taux individuel pour les 16 premiers mois du programme. Cette donnée devrait leur être rendue disponible régulièrement lors des extractions de données subséquentes.



Source : SI-PQDCS

CONCLUSION

Le présent rapport fait état des deux premières années de fonctionnement du programme de dépistage du cancer du sein dans la région. De manière générale, le bilan qui s'en dégage est positif. En effet, les femmes de la région se sont prévaluées en grand nombre de la mammographie de dépistage et le taux de participation est de 52,5 %. Bien que le taux de participation visé (70 %) n'ait pas été atteint, un taux de participation supérieur à 50 % est meilleur que le taux observé dans les autres provinces canadiennes lors du démarrage de leurs activités, et cela même après plusieurs années de fonctionnement. Toutefois, cela indique qu'il y a encore des efforts à faire pour convaincre les femmes d'obtenir une mammographie de dépistage. Des projets spéciaux à l'intention des femmes qui n'ont pas participé au programme devraient être envisagés. Il faudrait comprendre les raisons de leur non-participation et mettre en œuvre des stratégies et des moyens appropriés pour les amener à participer. En outre, il faudrait aussi intervenir auprès des médecins de famille et des gynécologues pour qu'ils incitent encore davantage leurs patientes à participer au programme de dépistage.

La majorité des femmes de la région utilisent les services de notre région ; le programme a même un pouvoir d'attraction sur les femmes des autres régions qui viennent y chercher des services de dépistage et d'investigation. Selon une étude réalisée auprès des participantes venant de la région, ces dernières ont une perception fort positive des services de dépistage reçus.

La référence pour investigation est un complément nécessaire à la mammographie de dépistage qui n'est pas un examen parfait. Pour une majorité de femmes, l'investigation se limite à des examens radiologiques complémentaires dont les résultats sont le plus souvent bénins ou normaux. Toutefois, les résultats montrent que le taux de référence varie d'un centre de dépistage désigné (CDD) à l'autre et aussi d'une région à l'autre. À cet effet, des travaux sont en cours au niveau provincial.

Finalement, la production de ce bilan a permis de mettre en lumière les difficultés relatives au système d'information du programme ainsi que celles venant de la non-disponibilité du logiciel d'investigation en CDD ; plusieurs limites à l'utilisation et à l'interprétation des données ont été énoncées tout au long du document. Toutefois, même avec des améliorations notables, l'exhaustivité des données ne sera jamais totale. En effet, le programme devra toujours respecter le choix des femmes obtenant une mammographie de dépistage mais qui refusent la transmission des informations les concernant. En outre, il n'est pas

envisageable à court ou moyen terme, d'obtenir des informations cliniques chez les femmes qui fréquentent des établissements hors programme.

Des analyses plus poussées seront nécessaires au cours des prochaines années pour évaluer la capacité du programme à rencontrer ses objectifs, soit de trouver de petits cancers et de changer leur évolution.

Le cancer du sein demeure un problème de santé majeur et le programme de dépistage est un moyen privilégié et reconnu efficace pour en réduire les impacts. À cet effet, deux éléments sont particulièrement importants dans le cadre du programme, soit augmenter la participation des femmes et assurer des services de la plus grande qualité possible. Les efforts de toutes les personnes impliquées dans le programme vont continuer en ce sens.

BIBLIOGRAPHIE

Comité consultatif provincial, *Dépistage du cancer du sein au Québec : lignes directrices*, pour le ministère de la Santé et des Services sociaux, mai 1995, 62 p.

Comité consultatif sur le cancer, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 185 p.

Direction de la santé physique et Centre de santé publique de Québec, *Cadre de référence sur le programme de dépistage du cancer du sein de la région de Québec*, Québec, avril 1997, 56 p.

Direction de la santé physique et Centre de santé publique de Québec, *Cadre de référence et de gestion pour la sensibilisation et la mobilisation des femmes dans le cadre du programme de dépistage du cancer du sein*, Québec, octobre 1996, 12 p.

Langlois A., J. Brisson, P. Goggin, M.-C. Messely, L. Rochette et S. Vézina. *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : Analyse de données* : Document de travail préparé pour le Comité de soutien à la qualité, 8 septembre 2000, 11 p.

Lepage C., M.-C. Messely, J. Blais, F. Leboeuf et L.-M. Bouchard, *Perception des femmes ayant obtenu une mammographie de dépistage. Étude exploratoire*. Québec, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Québec, mai 2001, 37 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Priorités nationales de santé publique 1997-2002*, Québec, 1997, 103 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Cadre de référence du Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*, Québec, Direction générale de santé publique, 1996, 16 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, 1992, 192 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Projections d'incidence de cancer et de mortalité par cancer au Québec pour l'année 2001*, Direction générale de santé publique, 2001, 103 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec et le groupe de travail sur la lutte au cancer du sein, *Plan de communication janvier à décembre 2000*, Programme régional de dépistage du cancer du sein, service des communications, 11 février 2000.

Thomassin, L., N. Durand, J. Maziade et L. Moreault, *Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*. Plan de recrutement de la région de Québec, Centre de santé publique de Québec, juillet 1997, 29 p.

ANNEXE 1

FORMATIONS OFFERTES PAR LE PQDCS

FORMATION À L'INTENTION DE TOUS LES INTERVENANTS DU PQDCS. Cette formation, préalable au démarrage des activités, consistait à présenter les différents paramètres et le fonctionnement du PQDCS. La formation du PQDCS a été dispensée aux intervenants de la CSR, des CDD et du CRID de la région, lors du démarrage du programme au printemps 1998.

FORMATION À L'INTENTION DU PERSONNEL D'ACCUEIL. Centrés sur l'accueil des femmes, des ateliers requis par le programme ont été offerts au personnel affecté à l'accueil des CDD et du CRID de la région. Des activités se sont déroulées au cours des printemps 1999 et 2000.

FORMATION À L'INTENTION DES TECHNOLOGUES EN RADIOLOGIE. Des ateliers ont permis de rejoindre les technologues en radiologie provenant des CDD et du CRID de la région afin de les familiariser au programme et aux changements induits sur leur pratique. Des sessions de formation ont eu lieu au cours des printemps 1999 et 2000.

FORMATION PORTANT SUR LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX⁴. Des ateliers ont permis de présenter à des intervenants ciblés, les particularités de l'intervention psychosociale dans le cadre du PQDCS. Les ateliers sont offerts à différents professionnels impliqués dans le programme, tel que les travailleuses sociales, les infirmières et les psychologues. Cette formation était également offerte aux bénévoles des centres impliqués dans le programme. Des activités se sont tenues au cours de l'hiver 1999 et du printemps 2000.

FORMATION PORTANT SUR L'UTILISATION DU SI-PQDCS. Des ateliers visaient à familiariser les intervenants du programme à l'utilisation de différentes applications informatiques, spécifiques à celui-ci. Des ateliers ont été dispensés aux intervenants de la CSR, des CDD de la région ainsi qu'au CRID-HSS.

FORMATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS ET GYNÉCOLOGUES. Des ateliers ont permis de présenter aux omnipraticiens et gynécologues de la région les différents paramètres du programme de même que la contribution attendue de ceux-ci. Deux sessions de formation ont permis de former un groupe de médecins « formateurs ». Ces derniers assuraient la diffusion de l'information auprès de leurs collègues.

Plusieurs rencontres de formation se sont tenues dans la région de Charlevoix, soit à Baie-Saint-Paul et à La Malbaie. D'autres rencontres ont eu lieu au CHUQ, à l'Hôpital du Saint-Sacrement et à l'Hôpital Laval. Des ateliers se sont déroulés au cours des années 1997 à 1999. Les résidents en médecine familiale du CHUQ et de l'Hôpital Saint-François d'Assise ont également été rencontrés au cours de l'hiver 2000.

Plusieurs groupes d'externes en formation à l'Université Laval de même que les résidents en gynécologie-obstétrique ont également obtenu des informations sur le programme.

⁴ Il est important de souligner les efforts investis par la travailleuse sociale de la CSR au développement et à la dispensation de cette formation. Neuf régions du Québec ont eu recours à cette professionnelle pour former leurs intervenants.

FORMATION À L'INTENTION DES INFIRMIÈRES. Plusieurs rencontres de formation ont été tenues auprès des infirmières de la région. Au total, quatre rencontres eurent lieu.

Les étudiantes infirmières à l'Université Laval ont également été ciblées par la stratégie de formation. Ces rencontres ont eu lieu au cours des printemps 1998 et 1999 de même qu'à l'hiver 2000.

Par ailleurs, les étudiantes infirmières des collèges de Limoilou, Sainte-Foy et François-Xavier Garneau ont été rencontrées au cours des printemps 1998 et 2000.

FORMATION DES PROFESSIONNELS DES CLSC. Les professionnels des services courants et à domicile des CLSC de la région ont été formés dans le but de soutenir l'implantation du programme dans la région. Des formations se sont tenues au cours du printemps 1998 et de l'hiver 2000.

Enfin, les responsables de la CSR ont contribué à la formation d'intervenants d'autres régions du Québec et même d'autres pays ! Ainsi, des représentantes des CSR du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de Montréal et de Trois-Rivières ont été accueillies dans la région ainsi que la coordonnatrice du Centre de dépistage du cancer du sein de Valaisan, en Suisse, au cours du mois d'août 1999.

ANNEXE 2

RAPPORTS D'ÉVALUATION PRODUITS PENDANT LES 16 PREMIERS MOIS DE FONCTIONNEMENT DU PQDCS DANS LA RÉGION DE QUÉBEC

Bouchard, L.-M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Fiches descriptives des résultats du PQDCS pour les districts de CLSC*. Direction de santé publique, septembre 2000, 17 P.

Bouchard, L.-M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Fiches descriptives des résultats du PQDCS pour les territoires locaux*. Direction de santé publique, septembre 2000, 17 P.

Bouchard, L.-M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Analyse des résultats pour la région de Québec au 30 septembre 1999, Programme québécois DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN*. Direction de santé publique de Québec, avril, 25 p.

Bouchard, L.-M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Présentation des résultats pour chaque centre de dépistage désigné de la région de Québec* – Clinique radiologique Audet, Direction de santé publique, avril 2000, 10 p.

Bouchard, L.M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Présentation des résultats pour chaque centre de dépistage désigné de la région de Québec* – Clinique radiologique St-Louis, Direction de santé publique, avril 2000, 10 p.

Bouchard, L.M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Présentation des résultats pour chaque centre de dépistage désigné de la région de Québec* – Clinique radiologique Saint-Pascal, Direction de santé publique, avril 2000, 10 p.

Bouchard, L.M., M.-C. Messely et S. Vézina, *Présentation des résultats pour chaque centre de dépistage désigné de la région de Québec* – Clinique radiologique de La Capitale, Direction de santé publique, avril 2000, 10 p.

Par ailleurs, chaque radiologue a reçu de façon confidentielle une copie du rapport sur les résultats de son centre ainsi que ses propres résultats.